



Renaloo
ASSOCIATION DE PATIENTS
Maladies rénales, greffe, dialyse

Saisine du Défenseur des Droits

Iniquité et discriminations dans la répartition des greffons rénaux en France

17 698 patients ont été candidats à une greffe rénale en 2016 en France.
La même année, seulement 3 615 transplantations rénales ont été réalisées.

Les durées d'attente de greffe de rein sont un sujet majeur pour les patients, puisqu'elles déterminent fortement les chances de réussite de la transplantation et donc de survie de la personne. En effet, cette attente est associée au traitement par dialyse. On sait désormais que plus la période d'attente en dialyse s'allonge, moins grandes sont les chances de succès de la greffe à venir.

Indépendamment de cette dimension médicale, l'allongement de la période de dialyse a aussi des **conséquences graves sur la vie et le quotidien des patients**. Il est associé à une forte dégradation de la qualité de vie, à l'arrêt très fréquent et souvent définitif de l'activité professionnelle, etc.

Les règles de répartition des greffons prélevés sur des donneurs décédés, gérées par l'Agence de la biomédecine, sont supposées assurer l'équité de leur répartition parmi les patients inscrits.

Les patients sont par essence inégaux devant l'accès aux greffons, en raison de leurs caractéristiques démographiques et immunologiques (groupe sanguin, groupes HLA, immunisation, etc.). Les règles de répartition ne peuvent que partiellement atténuer ces inégalités, mais **elles pourraient et devraient gommer les iniquités entre patients**, en particulier celles qui sont liées à l'équipe de greffe dont ils dépendent.

Dans la réalité, **elles favorisent le maintien de ces iniquités**, en permettant à l'établissement où est réalisé le prélèvement sur un donneur décédé de **conserver un de ses deux reins pour le greffer localement**, lui permettant ainsi d'échapper à la redistribution nationale organisée selon des priorités objectives.

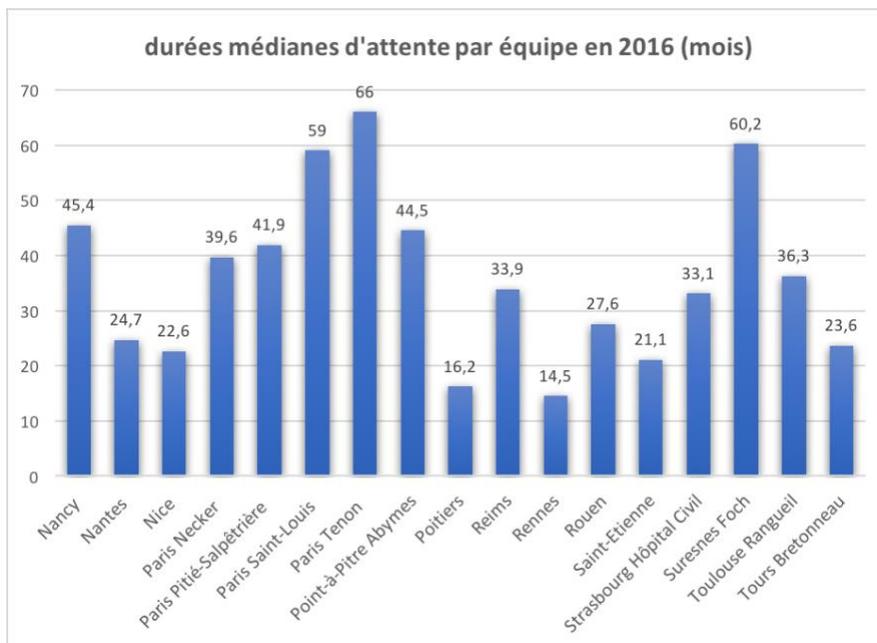
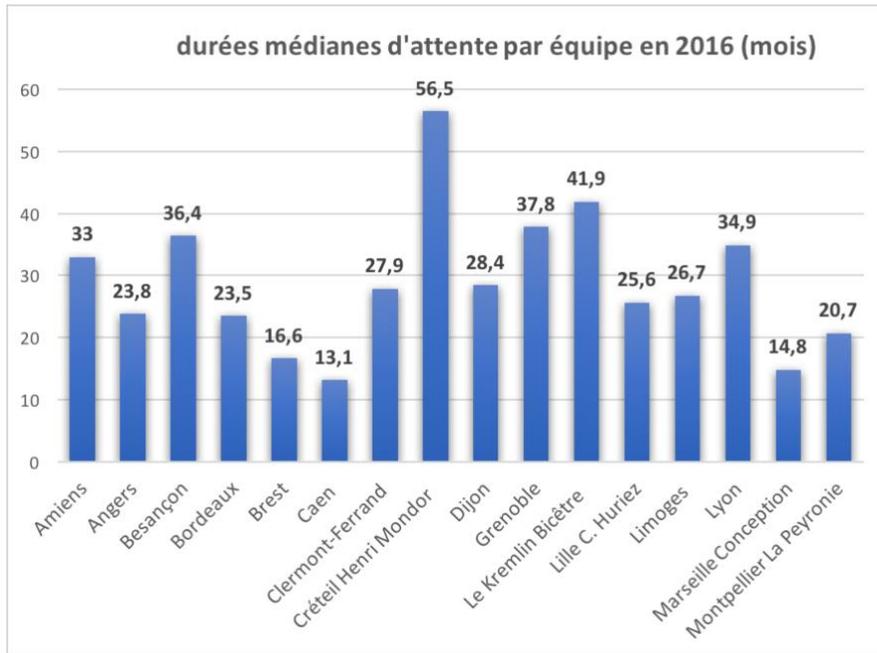
Les profondes disparités géographiques d'accès aux greffons rénaux sont dénoncées par les associations de patients et par les médias (voir annexe 3 : article du Parisien du 11/09/2013 « Greffes du rein : un scandale inexcusable ») depuis longtemps, mais sans résultat : elles persistent et s'amplifient.

- Durées d'attente en fonction de l'équipe de greffe

La médiane d'attente nationale (durée au bout de laquelle la moitié des patients inscrits entre 2011 et 2016 sont greffés) augmente régulièrement, elle était en 2016 de 31,3 mois, **soit un peu plus de deux ans et demi**.

Mais **elle est surtout très différente selon l'équipe de greffe où l'on est inscrit-e**.

Les médianes d'attente dans les 33 CHU pratiquant la greffe rénale en France sont présentées dans les deux graphiques ci-après, par ordre alphabétique :



Les durées d'attente varient selon les hôpitaux entre moins de 18 mois et plus de quatre ans.

- 5 équipes ont des durées d'attente **inférieures à 1 an et demi** : Caen, Rennes, Marseille, Poitiers, Brest

- 4 équipes ont des durées d'attente **supérieures à 4 ans** : Créteil, Saint Louis, Foch, Tenon (pour Foch et Tenon, les durées d'attente excèdent même 5 ans).

Ces écarts sont très importants et leurs conséquences pour les patient-e-s sont majeures, notamment en termes de pertes de chances.

- La double peine : attendre plus longtemps un moins bon greffon

Les centres subissant une forte pénurie sont amenés à accepter et à transplanter des greffons dont la qualité¹ a été jugée insuffisante par d'autres équipes, soumises à une moindre pression. Les patients de ces centres attendent donc bien plus longtemps, pour recevoir au final des greffons de moins bonne qualité, ce qui est associé à davantage de complications et à une survie diminuée.

- Pourquoi ces différences ? Le « rein local » ...

Afin de préserver l'activité de greffe des équipes, les règles de répartition ménagent, depuis l'époque historique de l'association France-Transplant, **l'attribution d'un des deux greffons prélevés à l'échelon local** (c'est-à-dire à l'équipe de greffe chargée du prélèvement), dérogeant à toutes les attributions prioritaires, y compris les priorités nationales.

Ainsi, un seul des deux reins prélevés sur chaque donneur décédé est collectivisé entre l'ensemble des patients en attente au plan national (ils étaient 17.700 en 2016). Le second rein est « sanctuarisé » et sa répartition ne se fait qu'entre les quelques centaines de patients inscrits dans l'établissement.

Un Score d'Attribution Unifié (SAU)² est appliqué localement pour un rein et nationalement pour l'autre.

Si le SAU a pour objectif de réintroduire la justice et l'équité de la répartition, la pratique de l'attribution d'un rein à l'échelon local (« sanctuarisation » du rein local) génère de fait de très importantes iniquités, liées à la fois à la capacité de prélèvement et à la dynamique d'inscription sur liste d'attente de chaque centre.

Ainsi, une équipe de greffe d'un CHU ayant une forte activité de prélèvement et inscrivant peu de patients aura des durées d'attente faibles. L'attribution des reins à l'échelon local perd son intérêt car appliquée à une liste de receveurs très courte, les équipes ayant de plus la possibilité de déroger à la hiérarchie d'attribution du SAU proposée par l'Agence de la biomédecine.

Enfin, si le SAU s'applique au rein local, **la possibilité est laissée aux équipes d'y déroger** en attribuant le greffon à un patient de leur choix, **à condition de justifier cette décision par écrit** auprès de l'Agence de la biomédecine. En pratique, ni le nombre de dérogations, ni leurs motifs, ne sont rendus publics. Cette opacité n'est pas compatible avec l'obligation de transparence qui devrait encadrer cette possibilité de dérogation. Elle ne permet pas de vérifier son caractère exceptionnel ni l'équité de la répartition des reins locaux.

A l'heure actuelle, 46% des reins prélevés en France sont attribués localement.

¹ Certains reins sont prélevés sur des donneurs âgés, atteints de certaines maladies (diabète, hypertension) ou dans des conditions de décès (réanimation) qui ont pu les endommager. On parle alors de « greffons à critères élargis ». Les résultats des greffes réalisées avec ces reins sont moins bons que lorsque le rein est « parfait ».

² Le SAU prend en compte la durée de dialyse, la durée d'attente, l'âge du patient, l'appariement en âge et en HLA avec le donneur, un indicateur de facilité d'accès à des greffons bien appariés en HLA (FAG), contrebalançant le poids donné au l'appariement HLA pour les malades ayant un « phénotype » HLA rare, ainsi que le temps de trajet entre les centres de prélèvement et de greffe.

- Une pratique en contradiction avec les textes réglementaires

Le système d'allocation des greffons rénaux en France reste donc très injuste pour les patient-e-s, notamment en raison du principe de sanctuarisation du rein local.

Cette pratique est inscrite dans les textes de procédure, mais entre en contradiction avec l'arrêté du 6 novembre 1996 sur la répartition et l'attribution des greffons prélevés sur personne décédée qui dispose : *« Les règles de répartition et d'attribution de ces greffons doivent respecter les principes d'équité, l'éthique médicale et viser l'amélioration de la qualité des soins. »*

- Médecine à deux vitesses

Les disparités observées en termes de durées d'attente conduisent à une médecine de transplantation à deux vitesses. Les malades les mieux informés peuvent faire le choix d'une équipe de greffe éloignée de leur domicile dont la durée d'attente est courte. Le libre choix de l'établissement de santé est certes un principe fondamental des droits des patient-e-s, mais se heurte aux difficultés potentielles de prise en charge par l'assurance maladie des frais de transport. Pour exercer son droit au choix de l'équipe de greffe, un malade doit non seulement être bien informé, mais aussi en capacité de financer soi-même les surcoûts correspondants.

- La démocratie en santé écartée...

A ce jour, et malgré leurs demandes répétées depuis des années, les associations de patient-e-s sont toujours exclues des travaux relatifs aux évolutions des règles de répartition des greffons, qui restent un des domaines réservés des équipes de greffe et de l'Agence de la biomédecine. Malgré les grands principes qui figurent dans la loi, le maintien d'un équilibre entre les niveaux d'activité des équipes de greffe reste, dans les faits, largement privilégié, en regard du principe d'équité entre les patients.

A la veille de la révision de la loi de bioéthique, cette injustice, méconnue mais grave, ainsi que les discriminations et les pertes de chances qu'elle entraîne pour les patients doivent être dénoncées et corrigées.

Dans ce cadre, Renaloo a publié et adressé au CCNE une [série de propositions](#) visant à renforcer l'équité de la répartition, notamment :

- Inscrire dans la loi un **principe d'équité au niveau national** pour la répartition des greffons
- **Instaurer un large débat national sur la justice et la bientraitance** dans l'accès aux thérapeutiques de remplacement d'organes. Il devra notamment aborder des thématiques telles que l'amélioration de la répartition des greffons, le renforcement de l'équité entre les patients (mesurée en fonction des durées d'attente), la pertinence de la sanctuarisation du rein local, etc.
- Affirmer **la participation des patients et de la société à l'élaboration et aux évolutions des règles de répartition des greffons**. En particulier, les représentants des patients doivent être associés à toutes leurs étapes et non plus simplement informés en fin de parcours. Les choix et les évolutions quant à l'attribution des greffons rénaux doivent être réalisés de manière parfaitement transparente et selon les principes de la démocratie sanitaire.
- **Evaluer de manière très régulière les règles de répartition**, pour identifier les évolutions et les éventuels ajustements nécessaires. Ces évaluations doivent être rendues publiques.

Disposant d'un pouvoir de recommandation en vue de garantir le respect des droits et libertés des personnes lésées, le Défenseur des Droits pourrait utilement recommander à l'administration de régler en équité la situation dénoncée ou enjoindre, le cas échéant, aux personnes morales concernées de prendre, dans un délai déterminé, les mesures nécessaires.

En cas de non-respect de cette injonction, le Défenseur des droits pourrait, comme la loi le lui permet, établir un rapport spécial rendu public sur les faits observés et l'absence de mesures correctives.

ANNEXE 1

INTERET A AGIR DE RENALOO

Renaloo est une association de PATIENTS, créée par une PATIENTE et œuvrant dans d'intérêt des PATIENTS. Ses valeurs portent sur les droits des PATIENTS qui, malgré de précieux acquis, doivent être mieux reconnus sur le terrain :

- **L'égalité d'accès aux soins** (y compris à la greffe), garantissant des prises en charge de qualité pour tous les malades sur l'ensemble du territoire.
- **La pertinence de soins**, pour que chaque malade reçoive les soins les plus adaptés à ses besoins.
- **La participation des patients, au plan individuel, aux décisions médicales qui les concernent, et au plan collectif, aux améliorations du système de santé comme aux avancées de la science.**
- **Le respect de la dignité des personnes malades**, pour que le soin ne nuise pas à une fin de vie décente.
- **L'inclusion sociale et professionnelle des personnes malades.**
- **La lutte contre les discriminations des personnes malades.**
- **La transparence**, permettant un large accès aux données de santé afin de faire avancer la recherche dans le domaine de l'insuffisance rénale.
- **L'indépendance**, au nom de laquelle notre association progresse sans subir l'influence de quelconques lobbies.

Compte tenu de son objet associatif et de la nature de ses missions, Renaloo dispose d'un intérêt à saisir le Défenseur des Droits des inégalités observables dans les processus de répartition des greffons rénaux en France.

ANNEXE 2

ELEMENTS DE CONTEXTE SUR LES MALADIES RENALES

Les maladies rénales ont un taux de létalité élevé³ et elles dégradent profondément les conditions d'existence de ceux qu'elles frappent.

Lorsque les reins ne fonctionnent plus, elles nécessitent de recourir à des thérapeutiques lourdes et coûteuses, la dialyse et la greffe.

Les patients dialysés, sont ceux qui rencontrent le plus de difficultés, dans toutes les dimensions de leur existence^{4 5}. Le traitement est récurrent, en général 4 à 5 heures, nécessitant en moyenne 6 heures de présence, 3 fois par semaine et sans limitation théorique de durée, sauf s'ils accèdent à la greffe. L'impact sur le maintien dans l'emploi est majeur : si plus de 80% de la population générale âgée de 25 à 65 ans est dans l'emploi, le taux d'activité en dialyse sur les mêmes tranches d'âge n'est que de 17%⁶.

85 000 patient-e-s dont les reins ne fonctionnent plus sont actuellement traités par dialyse (55%) ou par transplantation rénale (45%).

Ce sont des traitements vitaux, très lourds, dont l'impact sur la vie des personnes, en particulier pour la dialyse, est considérable.

Les Etats Généraux du Rein⁷, dont les conclusions ont été partagées par de nombreuses institutions à plusieurs reprises depuis 2013 (HAS, Cour des comptes⁸, HCAAM...), ont mis en évidence des difficultés importantes : faible efficacité des stratégies de prévention et de prise en charge (qui pourraient pourtant souvent permettre de ralentir, voire de stopper leur évolution, avant que la dialyse ou la greffe ne deviennent nécessaires), fréquence très élevée de dialyse en urgence (34%), très grandes hétérogénéités géographiques et sociales dans l'orientation et les parcours des patients, dans la qualité des soins délivrés, trop grande précocité de certains démarrages de dialyse, orientation de première intention, pour plus de 80 % des patients, vers la dialyse non autonome (traitement le plus lourd et le plus coûteux), insuffisance et retard du recours à la greffe, freins dans l'accès à la dialyse autonome (à domicile notamment), etc.

Au total, les parcours des patients sont souvent chaotiques, peu coordonnés, très dépendants des expertises et du mode d'exercice du néphrologue, mais aussi du lieu de prise en charge, ce qui a comme corollaires des soins inappropriés, non nécessaires ou insuffisants, donnant lieu au financement de pratiques inutiles, et surtout à des pertes de chances parfois majeures pour les patients.

Le nombre des patients nécessitant un remplacement rénal augmente d'environ 4% chaque année. Ainsi, si rien n'est entrepris, ils seront 110 000 en 2022, dont plus de 60 000 dialysé-e-s. Le coût de leur prise en charge avoisinera les 5 milliards d'euros par an (*versus* 4 milliards actuellement).

³ Rapport REIN 2016 <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2016.compressed.pdf>

⁴ « La détresse des malades des reins ». *Le Monde*, 28/03/2013

⁵ *Vivre avec la dialyse ou la greffe*, Enquête QuaViRein. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* du 23/12/2014

⁶ Enquête « travailler avec la dialyse ou la greffe, un défi », *Renaloo* 2015

⁷ *Rapport des Etats Généraux du Rein*. *Renaloo* 2013 <http://www.renaloo.com/images/stories/EGR/rapport%20final.pdf>

⁸ *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale*, *Cour des comptes*, Septembre 2015

Greffes du rein : un scandale inexcusable

D'une région à l'autre, le temps d'attente varie de 9 à 37 mois, suscitant un « tourisme de transplantation ». Deux cents morts pourraient être évitées chaque année.

Vous souffrez d'une grave insuffisance rénale et habitez Angers (Maine-et-Loire), Limoges (Haute-Vienne) ou Brest (Finistère)? Vous êtes chanceux car vous n'attendrez pas trop longtemps (un an, voire moins) avant de bénéficier d'une greffe du rein. Vous avez la même pathologie mais résidez cette fois en Ile-de-France? Pour vous, le temps d'attente sera multiplié par quatre, voire bien plus dans certains hôpitaux (52 mois à Tenon, à Paris), si vous êtes de groupe sanguin B (6 ans d'attente dans la capitale) ou si... vous êtes jeune (*lire notre témoin page 3*)! Voilà, résumé crûment, l'un des scandales les plus tabous de notre système de santé : l'égalité d'accès aux soins pour les greffes de rein est un leurre, comme le prouve le hit-parade des temps d'attente selon les régions que nous publions ci-contre.



En région parisienne, le temps d'attente pour une greffe de rein peut atteindre six ans pour peu que le malade soit du groupe sanguin B. (DR.)

“Les blouses blanches doivent arrêter de considérer les organes comme un trésor de guerre”
Un médecin francilien

Conséquence dramatique de ces temps d'attente parfois très élevés : chaque année, plus de 200 personnes décèdent, faute d'avoir pu être greffées à temps. Et encore, ce chiffre-là ne tient-il pas compte des nombreux malades en dialyse qui ne sont même pas inscrits sur les listes d'attente, alors qu'ils pourraient

l'être (*lire « Le système ubuesque », ci-contre*).

Avertis de ces inégalités qui impactent leur espérance de vie, certains patients bien informés s'organisent donc pour s'inscrire dans une région autre que la leur, souvent avec l'aide de leur néphrologue. Un « tourisme de transplantation » très répandu : selon des chiffres jamais divulgués à ce jour, l'an dernier, 12,6 % des patients en attente de greffe se sont « exportés » hors de leur région d'attache — en partie pour accélérer

les procédures, même s'il existe d'autres explications. Si cette pratique est légale, les « bénéficiaires » au courant des failles du système (enseignants, cadres et autres patients issus de milieux socialement et culturellement privilégiés) ne s'étendent guère sur le sujet. « Tant que l'Agence de biomédecine, chargée de répartir cette ressource rare que sont les greffons, ne se mobilisera pas pour changer les règles du jeu, cela continuera, met en garde Frank Martinez, médecin transplantateur à l'hôpital Necker à Pa-

ris. Aujourd'hui, la situation est particulièrement inacceptable pour les patients du groupe B. » « Les blouses blanches, de leur côté, doivent arrêter de considérer les organes prélevés comme un trésor de guerre », abonde un confrère francilien. Aujourd'hui en effet, de façon quasisystématique, l'un des deux reins prélevé sur un donneur est attribué à l'hôpital où a eu lieu le prélèvement afin de motiver les établissements en quelque sorte. Et ce, quel que soit le nombre de malades en attente dans cette ré-

gion... D'où la situation actuelle. Au final « 75 % des reins greffés le sont encore au niveau local ou régional », reconnaît le docteur Marie-Alice Macher, de l'Agence de biomédecine. Depuis 2012, sous la pression des malades réunis dans le cadre des états généraux du rein, l'Agence a été priée de réfléchir au plus vite à une nouvelle organisation. Cette réforme de fond, qui passe par une révolution culturelle chez les médecins, n'a pour l'heure guère dépassé le stade des... simulations. **ODILE PLICHON**

« Il faut augmenter le nombre de donneurs »

Claude Evin, ancien ministre (socialiste) de la Santé, directeur de l'agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France

La lutte contre les inégalités d'accès aux soins est l'un de ses chevaux de bataille.

En matière de greffes de rein, les patients franciliens attendent plus longtemps qu'ailleurs en France...

CLAUDE ÉVIN. C'est vrai, en Ile-de-France, un patient attend en moyenne 37 mois, ce qui est plus long qu'ailleurs. Cela s'explique tout d'abord par un « effet volume » : nous avons beaucoup de malades qui arrivent en insuffisance rénale terminale et, à ce titre, attendent un greffon, tandis que le nombre d'organes, lui, n'augmente pas. Le manque de reins est réel. Nous avons aussi plus qu'ailleurs des patients ayant un groupe sanguin rare (B) par exemple : pour eux, la situation est complexe. Mais c'est aussi — un peu — la rançon du succès. **C'est-à-dire ?**

Dans certaines régions, tous les patients pouvant prétendre à une



Claude Evin. (LP/Pascal Villebeuf.)

greffe ne sont pas forcément inscrits sur les listes d'attente permettant d'y accéder... En Ile-de-France, sur 100 personnes en insuffisance rénale terminale, la moitié est en dialyse, et l'autre moitié, inscrite rapidement sur les listes, va être

greffée, ce qui est un très bon ratio. **Mais ces longs mois d'attente génèrent une vraie perte de chances pour les patients...**

Effectivement, c'est pourquoi il faut mobiliser les différents acteurs afin d'augmenter le nombre de donneurs potentiels (travail de recensement plus exhaustif, limitation du taux de refus des familles, etc.)

Faut-il en finir avec le système de « rein local », qui favorise certaines régions ?

Ce travail, s'il doit être fait, doit être piloté par l'Agence de biomédecine : c'est à elle qu'il appartient d'organiser l'attribution des greffons sur le territoire. Au-delà de l'équité du système, la priorité reste, à mon sens, de réussir à augmenter significativement le nombre de donneurs, qu'ils soient décédés ou même vivants, comme la loi le permet depuis peu.

Propos recueillis par O.P.

CLÉS

- 2 à 3 millions de personnes souffrent d'une maladie rénale.
- Les candidats à la greffe sont passés de 9 713 en 2007 à 13 329 en 2012 (+ 37 %). Les greffes stagnent autour de 3 000 par an.
- En 2011, 200 malades inscrits sont décédés avant d'avoir pu être greffés (162 en 2006), et 202, trop malades pour être transplantés, ont été sortis des listes.
- 12,6 % des malades inscrits vont dans une autre région afin de moins attendre.
- Un patient de 30 ans sous dialyse peut espérer vivre 26,4 ans en moyenne — s'il est greffé, 40,6 ans. Cet avantage pour la greffe se retrouve à tous les âges.
- Une hémodialyse coûte 89 000 € par an. Une greffe, 86 000 € la première année, puis 20 000 € par an. Si la France passait de 45 % de patients greffés à 70 % (Norvège), nous économiserions 1,7 Md€ par an. **O.P.**

Une réforme... à tout petits pas

Revoir le système d'attribution des reins ? A l'Agence de biomédecine — chargée de la répartition et de l'attribution des greffons —, on est favorable à une telle réforme. Fin 2012, le conseil d'orientation de l'agence (représentants de malades, d'élus...) s'était d'ailleurs fendu d'une délibération comminatoire : rappelant que « le principe d'égalité et d'équité doit dicter les règles de répartition », ce conseil estimait que la « sanctuarisation d'un des deux reins (NDLR : automatiquement transplanté là où il a été prélevé) favorise certains centres de transplantation », et que le système actuel, source de grandes inégalités, est de fait « incompréhensible, voire inacceptable pour des non-médecins ».

Dans les faits, pourtant, les choses évoluent... tout doucement. « Nous planchons sur des simulations de nouveaux scores afin d'en analyser les conséquences », précise le

docteur Alain Atinault, qui ne cache pas ses fortes réticences : en finir avec le « rein local » ferait certes baisser la durée d'attente là où elle est nettement trop élevée... mais « la ferait progresser ailleurs », pointe-t-il, non sans une indéniable logique — et cela mécontenterait les équipes médicales aujourd'hui favorisées, reconnaît-il à demi-mot.

■ **Faire en sorte que les jeunes attendent moins**
Et puis, les équipes amenées à greffer davantage « pourront-elles suivre le rythme ? » s'inquiète celui que l'actuel tourisme de transplantation « ne dérange pas ». En dépit de ces préventions, le docteur Atinault rappelle que l'agence planche sur un nouveau système, dans lequel le « rein local » serait « moins automatique ». Et voudrait surtout « faire en sorte que les jeunes attendent moins ». Ce chantier-là, « le plus avancé, devrait aboutir cet automne ». **O.P.**



Clamart (Hauts-de-Seine), hier. Hursine a pu retrouver une vie normale après sa greffe du rein, qu'elle a attendue... huit années, à cause de son groupe sanguin rare. (LP/Matthieu de Martignac.)

ELLE A FRÔLÉ LE PIRE

« Aucun médecin ne m'a suffisamment informée »

Hursine Ozkul, 32 ans, a attendu huit ans avant d'être greffée à Paris

« Aujourd'hui encore, j'ai du mal à réaliser que je peux avoir une vie presque normale », témoigne Hursine Ozkul, une jeune femme de 32 ans, qui depuis un an et demi vit avec le rein d'un autre.

En 2003, Hursine, d'origine arménienne, vient de fêter ses 22 ans lorsque les médecins réussissent enfin à mettre un nom sur sa maladie : elle souffre de néphronoptose, une pathologie génétique rare entraînant une grave insuffisance rénale. « Les équipes médicales m'ont tout de suite proposé d'entrer en dialyse. Heureusement, je connaissais les inconvénients de ce traitement. J'ai donc demandé à être mise sur liste d'attente pour recevoir une greffe », relate Hursine. Par le plus grand des hasards, la jeune femme se trouve en effet bien informée puisque, six mois auparavant, elle a servi d'interprète à des amis arméniens ayant eu des soucis de santé similaires... Elle avait constaté les souffrances et les

effets secondaires liés à ces interminables séances de dialyse, qui nettoient le sang mais épuisent le corps trois fois par semaine, voire davantage. La jeune femme opte donc résolument pour la greffe.

« Etant de groupe B+, j'avais plus de chances en province »

Mais le sujet est complexe... et même en allant chercher de l'information sur Internet, elle passe à côté d'un point majeur : « J'étais inscrite sur liste d'attente à Paris, mais j'ignorais qu'étant de groupe B+ — un groupe sanguin assez rare —, j'avais bien plus de chances d'être greffée rapidement en province. Si j'avais su cela, j'aurais déposé mon dossier à Reims ou ailleurs près de Paris », regrette Hursine, dont l'attente du greffon aura duré... huit ans ! Sans amertume vis-à-vis du corps médical, Hursine estime tou-

tefois que « les patients sont laissés dans l'ignorance ». « Aucun médecin ne m'avait suffisamment informée, et c'est uniquement en discutant avec d'autres patients que j'ai pris conscience des délais d'attente à Paris ! » regrette-t-elle.

Pendant huit ans, elle a traversé un nombre incalculable d'épreuves : perte de son emploi, épuisement physique et moral, vie sociale impossible... Lorsque la jeune femme est enfin greffée, en mars 2012, à l'hôpital Necker, son organisme est tellement affaibli qu'elle doit être hospitalisée pendant dix mois avant que son corps n'accepte définitivement ce greffon. En août, Hursine a retrouvé un emploi de secrétaire. Pour la première fois depuis huit ans, elle envisage de prendre des vacances à l'étranger et, surtout, de couper son téléphone pendant une journée. Ce qu'elle ne faisait jamais dans l'attente du coup de fil du centre de transplantation...

SÉVERINE CAZES

ELLE A ÉTÉ BIEN CONSEILLÉE

« Me faire opérer à Angers m'a fait gagner quatre ans »

Isabelle Bayard, 55 ans, dialysée à Paris, greffée à Angers (Maine-et-Loire)



Clamart (Hauts-de-Seine), le 24 novembre 2012. Isabelle Bayard.

Mariée, mère de deux grandes filles, Isabelle Bayard ne regrettera jamais son choix : se faire greffer ailleurs qu'à Paris. Le choix de la vie. Dans la famille de cette habitante de Clamart (Hauts-de-Seine), les problèmes rénaux sont une épée de Damoclès de génération en génération. En 1989, en pleine dialyse, son père succombe à une crise cardiaque. Isabelle, son frère et sa sœur savent très jeunes que, la cinquantaine venue, la situation deviendra critique pour eux aussi. De fait, vers 2005, Isabelle, salariée dans une PME de construction, commence à souffrir, et mi-2008 la dialyse

devient incontournable : « Sinon, on s'empoisonne lentement. » La greffe, elle, paraît inaccessible : « Pour les groupes B, comme moi, c'était six ans d'attente », se souvient Isabelle.

■ La loi permet de garder son ancienneté

Pendant deux ans, trois fois par semaine, elle se rend à ses séances de dialyse après le travail, de 18 heures à 22 heures. Fatigue. Angoisse — « le souvenir du papa ». Scotchée à l'hôpital. Pas de vacances. C'est alors que son destin bascule : son médecin lui dit qu'à Angers, à deux heures en TGV, l'attente pour une greffe est

Un système inégalitaire

■ **Le « rein local », un système dépassé.** L'attribution des greffons n'est pas nationale : sur deux reins prélevés sur un donneur décédé (sauf exceptions comme les urgences...), le premier organe est attribué en « local » (dans le centre où a lieu le prélèvement), le second en régional. D'où de grandes inégalités entre régions, d'autant que les règles d'attribution des greffons dépendent d'un « score » — âge, gravité de la maladie, groupe sanguin — attribué à chaque patient selon des critères qui varient aussi d'un endroit à l'autre.

■ **Les patients qui attendent longtemps subissent une « double peine » :** du fait de la pénurie locale, leurs greffons sont souvent de mauvaise qualité. Si la greffe échoue, ils repartent en fin de liste...

■ **Les patients inscrits et ceux qui ne le sont pas.** « Les inscriptions sur les listes sont souvent tardives, explique Yvalie Caillé, de l'association de patients Renaloo : seize mois pour un patient sur deux entre le début de la dialyse et l'inscription sur la liste, alors qu'il faudrait inscrire le patient... avant la dialyse ! » Si plus de 85 % des patients dialysés de moins de 60 ans sont inscrits en Franche-Comté ou en Ile-de-France, ce taux tombe à 36 % en région Paca ! Au total, aujourd'hui, sur 38 000 patients en dialyse, seuls 12 000, soit 31 %, sont inscrits sur liste d'attente. En Norvège, ce taux est de... 70 %.

■ **Les jeunes, les plus frappés.** L'âge constitue une autre ligne de fracture. Les jeunes (hors enfants) sont les principales victimes du système actuel : les 31-45 ans attendent en moyenne 23,4 mois, davantage que les plus de 65 ans (21,7 mois). Les 18-30 ans qui résident en Ile-de-France battent tous les records, avec 31,7 mois ! **Les malades ayant un groupe sanguin rare (B) attendent également très longtemps** en Ile-de-France (beaucoup de personnes d'origine africaine sont concernées). Enfin, **les patients dialysés dans un centre privé ont 20 % de chances en moins d'être inscrits sur les listes d'attente que les malades dialysés dans un hôpital public.**

■ **Ceux qui s'en sortent mieux,** ce sont les patients bien informés susceptibles de pratiquer le « tourisme de transplantation ». Ils viennent souvent de milieux privilégiés d'un point de vue culturel et social. L'enquête des états généraux, à laquelle 9 000 patients ont répondu, montre par ailleurs que les dialysés sont sensiblement moins diplômés que les greffés... O.P.

DE 9 À 37 MOIS D'ATTENTE*

selon les régions En mois

Ile-de-France	36,7
Lorraine	22,5
Languedoc-Roussillon	21,6
Alsace	20,6
Champagne-Ardenne	20,4
Franche-Comté	20,1
Rhône-Alpes	19,9
Nord - Pas-de-Calais	17,9
Midi-Pyrénées	17,8
Bourgogne	16,8
Corse	16,7
Aquitaine	16,6
Picardie	16,2
Auvergne	15,7
Centre	14
Paca	12,6
Haute-Normandie	12,4
Pays-de-la-Loire	12,3
Bretagne	11,1
Basse-Normandie	10,8
Limousin	8,9
Poitou-Charentes	8,8

* **Délai d'attente nécessaire pour que la moitié des patients soit greffée. L'autre moitié attend plus longtemps.**

Source : Rapport annuel REIN 2011, Agence de biomédecine.

D'une région à l'autre, le temps d'attente médian varie de 8,8 mois en Poitou-Charentes, à... 36,7 mois en Ile-de-France, soit quatre fois plus ! Et encore s'agit-il de moyennes régionales : les malades inscrits à Créteil Henri-Mondor (Val-de-Marne) doivent patienter 43 mois, ceux de l'hôpital Saint-Louis (Paris) 47 mois, et ceux de Tenon (Paris) 52 mois ! Les DOM-TOM, enfin, sont les grands délaissés du système : comptez 36 mois en Martinique et Guyane, 54 à la Réunion et jusqu'à 57 mois en Guadeloupe.

trois fois moindre. Isabelle retire son nom de la liste parisienne, s'inscrit sur celle d'Angers, en gardant son ancienneté, comme la loi le permet... et arrive vite en tête de file. « Mon portable ne devait jamais être déchargé, on pouvait m'appeler jour et nuit. » Un praticien d'Angers s'étonne : « Si vous étiez venue avant, on aurait évité la dialyse ! » Le coup de fil salvateur arrive au bureau. Isabelle saute dans un train et est opérée le soir même. « Au réveil, le rein marchait déjà. C'est un rein de compétition, m'a dit le docteur. Partir à Angers m'a fait gagner quatre ans de liste d'attente. » Le 18 janvier 2011,

date de sa sortie, marque le début d'une nouvelle vie. Après une première greffe qui n'a pas marché, son frère, lui, attend toujours un deuxième greffon tandis que sa sœur « a posé une option sur Angers », quand le moment sera venu. Sous le sceau du secret, un médecin parisien confesse avoir, lui aussi, conseillé un exil provincial à l'une de ses patientes, âgée de 22 ans : « En dialyse, son espérance de vie avoisinait vingt ans, tandis que si elle est greffée à Reims, d'ici douze à dix-huit mois, elle héritera d'un rein tout neuf. A sa place, qui hésiterait ? » conclut ce néphrologue de renom. ODILE Plichon