
GREFFES RÉNALES

Mieux vaut choisir sa région

DOSSIER DE PRESSE – 18 JUIN 2018

13 mois à Caen ou 5 ans à Paris : c'est le délai qu'il faut pour qu'un patient en attente de greffe rénale sur deux reçoive un greffon. En effet, d'une région à l'autre, d'un centre à l'autre, ce délai varie de 13,1 à 66 mois. Une inégalité d'accès à la greffe rénale déjà pointée il y a cinq ans¹. Depuis, les disparités régionales augmentent et les délais s'allongent...

¹ "Greffes du rein : un scandale inexcusable" dans *Le Parisien* du 11 septembre 2013

SOMMAIRE

I. Une répartition des greffons qui ne respecte pas les principes inscrits dans la loi

Des disparités locales...

... dues à la sanctuarisation du rein local

Pour ceux qui attendent longtemps, la triple peine

II. Depuis 5 ans, la situation empire

Des inégalités qui s'amplifient

Une seule évolution en 5 ans : des délais d'attente plus longs !

Choisir son centre de greffe en fonction des durées d'attente ?

III. Agissons pour garantir la répartition équitable des greffons

EN BREF

Le principe : Les patients sont par essence inégaux face à l'accès à la greffe rénale, en raison de leurs caractéristiques démographiques et immunologiques (groupe sanguin, groupes HLA, immunisation, etc.).

Toutefois, **les règles de répartition des greffons prélevés sur des donneurs décédés**, gérées par l'Agence de la biomédecine, **devraient assurer l'équité parmi les patients**, grâce à des **critères objectifs de redistribution nationale**.

Les faits : Dans la réalité, les règles de répartition favorisent le maintien des iniquités, en permettant à l'établissement où est réalisé le prélèvement de **conserver un des deux reins pour le greffer localement**. Le résultat : un système d'allocation des greffons rénaux particulièrement injuste, avec des délais plus qu'inégaux selon les centres.

I. Une répartition des greffons qui ne respecte pas les principes inscrits dans la loi

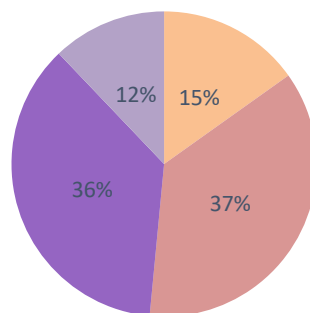
Les durées d'attente de greffe de rein sont un sujet majeur pour les patients, d'abord parce que cette attente rend le plus souvent nécessaire le recours à la dialyse, traitement lourd et contraignant, qui dégrade de façon très importante la qualité de vie et dont les conséquences dans tous les domaines de l'existence (familiales, professionnelles², etc.) sont majeures. Mais aussi parce que cette attente va directement impacter les chances de réussite de la transplantation et donc de survie de la personne. Il est en effet désormais bien établi que plus la période d'attente en dialyse s'allonge, moins grandes sont les chances de succès de la greffe à venir.

Des disparités locales...

Près de 25 ans après la loi de bioéthique de 1994, qui affirmait que « 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. », l'équité d'accès à la greffe rénale n'est toujours pas assurée.

En effet, en 2016, **les durées médianes d'attente varient selon les hôpitaux français entre moins de 18 mois et plus de quatre ans :**

- 5 équipes ont des durées médianes d'attente inférieures à 1 an et demi : Caen, Rennes, Marseille, Poitiers et Brest.
- 4 équipes ont des durées supérieures à 4 ans : Créteil, Saint Louis, Foch et Tenon (pour Foch et Tenon, les durées excèdent même 5 ans).



■ Moins d'1,5 an ■ Entre 1,5 et 2,5 ans ■ Entre 2,5 et 4 ans ■ Plus de 4 ans

Répartition de 33 équipes de greffe rénale selon les délais médians d'attente

² Plus de 4 patients dialysés sur 5 en âge de travailler perdent leur emploi.

La médiane d'attente à Paris Tenon est ainsi 5 fois plus longue que celle de Caen. De même, un malade inscrit à Rennes sera greffé près de 4 fois plus vite que s'il était inscrit à Créteil.

« *Comment peut-il être concevable pour un patient d'attendre une greffe pendant plus de 5 ans, alors que s'il était pris en charge à quelques centaines de kilomètres, il n'attendrait que quelques mois ?* », s'interroge Magali Leo, responsable du plaidoyer de Renaloo.

... dues à la sanctuarisation du rein local

Bien qu'il existe, entre les équipes, d'importantes variations des caractéristiques des malades inscrits (malades immunisés, inscriptions pour retransplantation, âge, etc.) pouvant contribuer à justifier les écarts, celles-ci n'expliquent pas tout.

Les différences régionales sont principalement entraînées par le **système du « rein local » : sur deux reins prélevés sur un donneur décédé, l'un est mis en commun au niveau national entre l'ensemble des patients en attente (ils étaient 17 700 en 2016), l'autre est automatiquement attribué au centre où a eu lieu le prélèvement.**

La répartition de ce rein « sanctuarisé » ne se fait donc qu'entre les quelques centaines de patients inscrits dans l'établissement.

Ce **système dit du « rein local »** date de l'époque de France Transplant, dans les années 70. Il vise à garantir l'activité des équipes de greffe, indépendamment des besoins des patients. Il déroge ainsi à toutes les attributions prioritaires, y compris aux priorités nationales.

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

Fin 2012, le conseil d'orientation de l'Agence de la Biomédecine estimait pourtant qu'il était « **incompréhensible, voire inacceptable pour des non-médecins** ».

Pour ceux qui attendent longtemps, la triple peine

Pour les patients des équipes à *longs délais*, c'est la triple peine. Non seulement ils subissent **un temps d'attente plus long, à l'origine de pertes de chances médicales**, mais ils se voient souvent **attribuer des greffons de moins bonne qualité**³, préalablement refusés par les centres soumis à une moindre pénurie, d'où davantage de complications et une survie du greffon diminuée. Enfin, en cas d'échec précoce de cette greffe, une deuxième greffe est souvent plus difficile, nécessitant une plus longue attente.

³ Certains reins sont prélevés sur des donneurs âgés, atteints de certaines maladies ou dans des conditions de décès qui ont pu les endommager. Les résultats des greffes sont moins bons. Les centres subissant une forte pénurie sont amenés à accepter et à transplanter des greffons dont la qualité a été jugée insuffisante par d'autres équipes, soumises à une moindre pression.



LE POINT DE VUE DE L'EXPERT

Pr Rostaing, transplanteur au CHU de Grenoble

« Il y a 0 équité dans l'accès aux greffons mais rien ne change car c'est une boîte de Pandore ».

Comment explique-t-on les différences dans les délais de répartition et pourquoi les délais s'allongent-ils ?

Les différences sont multifactorielles mais le système du rein local est un facteur essentiel.

À partir du moment où un rein reste local et que l'autre est « nationalisé », il y a forcément des différences. Les équipes qui prélèvent beaucoup localement ont davantage de reins et les délais sont encore plus raccourcis si elles ont des listes d'attente courtes (différentes raisons à cela). Dans ce cas les patients accèdent très rapidement à la greffe. Pour les équipes où il y a peu de prélèvements, au fil des années les patients s'accumulent sur liste et cela crée de la disparité. Les délais s'allongent car il y a une accumulation du retard d'années en années.

Le système du rein local est-il justifié ?

C'est un système inéquitable car les taux de prélèvements ne dépendent pas que des équipes, il y a aussi des facteurs épidémiologiques, démographiques ou géographiques qui entrent en compte. Par exemple, à Paris, la population est plus jeune : il y a donc moins d'accidents vasculaires cérébraux. De même, on y meurt moins d'accidents de la route. De fait, il y a moins de morts encéphaliques et donc moins de reins disponibles pour de nombreuses équipes.

Il ne faut pas croire que l'attribution locale est la juste récompense d'une bonne politique de prélèvements car il y a découplage entre les équipes de prélèvement de celles de transplantation. Les coordinations de prélèvement hospitalières sont indépendantes des services cliniques : c'est la loi et on peut espérer qu'elles fonctionnent ainsi. Il n'y a donc pas de risque de diminuer les prélèvements en supprimant le rein local.

Quels seraient les effets d'une suppression du rein local ?

S'il y avait une liste nationale avec une répartition nationale des reins, il y aurait deux fois plus de reins répartis selon un système de score plus équitable.

Si l'on remettait le système à plat, avec une répartition nationale, les patients qui attendent depuis plus longtemps seraient greffés en priorité. Il y aurait donc une

« aspiration » des greffons vers les centres où la durée d'attente est très longue : on multiplierait le nombre de greffes dans ces centres, le temps d'éponger leur liste. À l'inverse, les centres qui ont des listes d'attente courtes auraient moins d'activité car ils ne seront plus prioritaires sur les reins de donneurs décédés locaux. Cela prendrait environ 3 ans pour mettre à plat le système mais quand le curseur sera remis à 0, le délai moyen sera rééquilibré et à terme chaque centre greffera au prorata des besoins.

En outre, aujourd'hui, les centres qui ont des courts délais d'attente (< 1 an) n'ont pas d'intérêt à développer la greffe rénale à partir de donneur vivant. En supprimant le rein local, ils seraient poussés à compenser et la compensation, c'est accroître le nombre de donneurs vivants : cela permettrait d'augmenter le nombre de greffons au niveau national.

Supprimer le système du rein local ne suffirait toutefois pas à réduire les temps d'attente. Il faut aussi prélever plus de donneurs décédés (on peut parfois utiliser les reins de personnes de 90 ans !), augmenter les reins Maastricht III⁴, optimiser le recensement des morts encéphaliques, déployer le prélèvement donneur vivant...

L'iniquité des délais d'attente a déjà été pointée. Pourquoi rien n'a changé ?

Parce que c'est politiquement incorrect et que c'est une boîte de pandore. Il y a un tel lobby que les choses n'évoluent pas, même si c'est dramatique pour les patients.

Pourtant, est-ce que c'est grave si des services greffent moins du jour au lendemain ? Ça, il faut juste être prêt à l'assumer.

C'est un problème politique : aujourd'hui il n'y a pas de justice, d'égalité dans ce domaine-là en France, mais c'est du ressort ministériel de faire évoluer les choses.

⁴ Concerne les personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt programmé des thérapeutiques est prise en raison du pronostic des pathologies ayant amené la prise en charge en réanimation (source : Agence de la Biomédecine).

II. Depuis 5 ans, la situation empire

Des inégalités qui s'amplifient

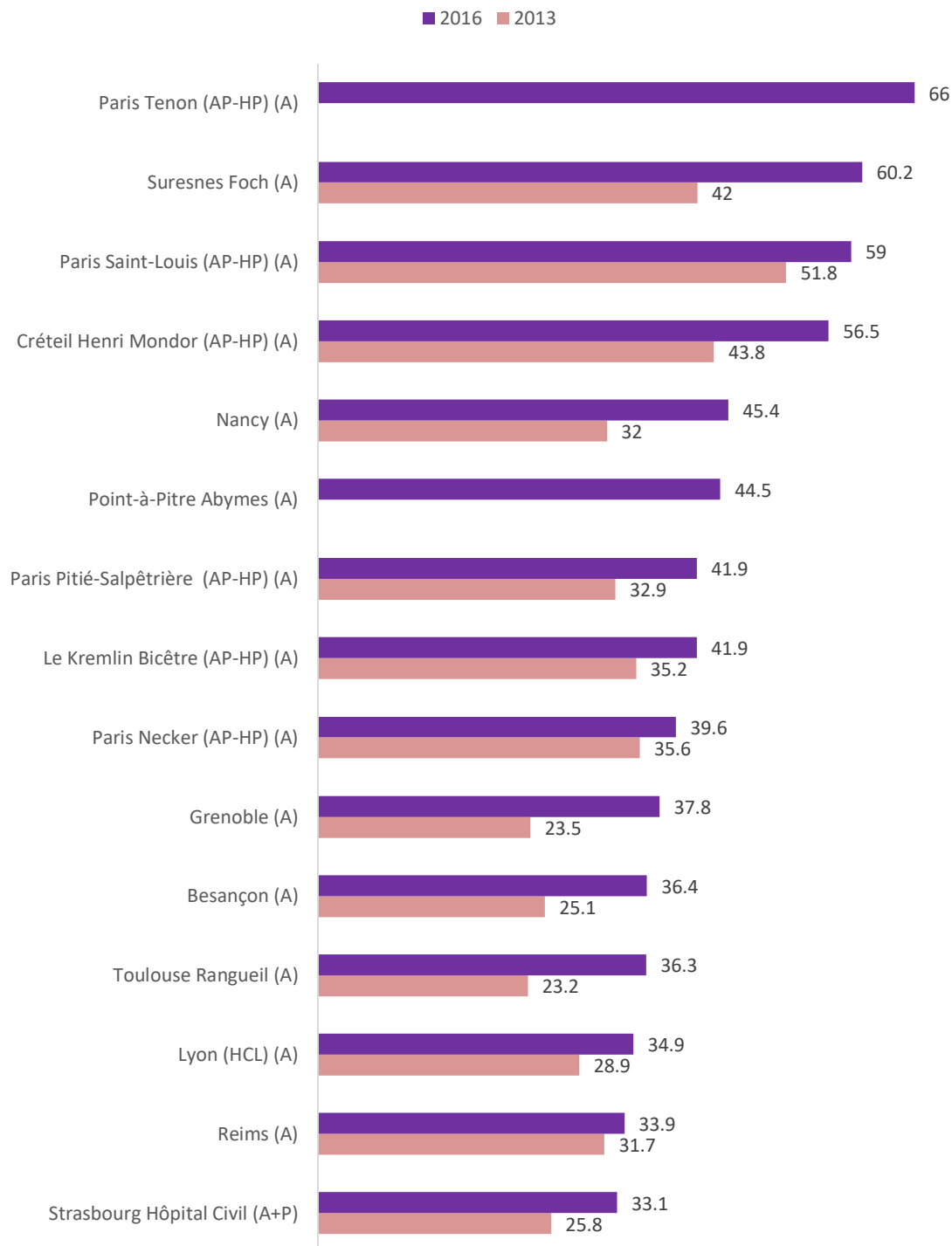
En dépit du vœu pieux d'une meilleure équité dans l'attribution des greffons, **les écarts s'accroissent d'année en année**. En 2013, 41,8 mois séparaient à la région la plus rapide de la plus lente. En 2016, il y a 52,9 mois de différence.

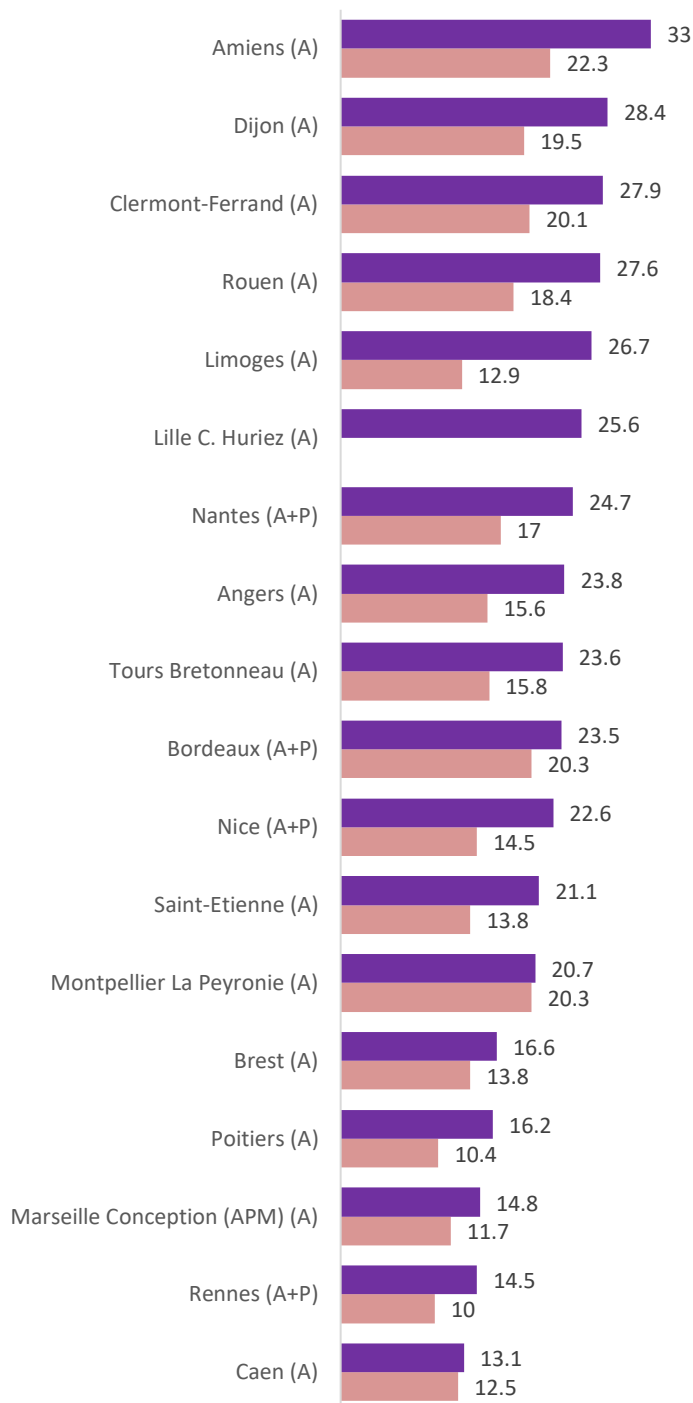
Au niveau régional, les disparités sont importantes avec une probabilité d'être greffé après un an d'attente qui varie de 5 % (Paris Tenon) à 46 % (Caen). **L'Île-de-France présente les plus faibles taux d'accès**, traduisant une difficulté particulière d'accès à la greffe pour les malades en attente sur liste y étant domiciliés.

Une seule évolution en 5 ans : des délais d'attente plus longs !

En 2013, le délai médian d'attente variait de 9 à 37 mois selon les régions. En 2016, il s'est largement allongé, et ce, dans toutes les régions. À l'hôpital Foch (Suresnes, Île-de-France) par exemple, il a crû d'un an et demi, tandis qu'à Nancy, l'augmentation est de 13,4 mois.

Durées médianes d'attente par équipe en 2013 et 2016





Source : Agence de la Biomédecine, rapports médicaux et scientifiques du prélèvement et de la greffe en France 2013 et 2016. La médiane partage les valeurs en deux sous-parties identiques. Ainsi, 50% des patients seront greffés au bout de 12,5 mois à Caen. L'autre moitié attendra donc plus de 12,5 mois.

Contact presse : **LauMa communication**

Laurie Marcellesi • tel. 01 73 03 05 24 • laurie.marcellesi@lauma-communication.com

Laurent Mignon • tel. 01 73 03 05 21 • laurent.mignon@lauma-communication.com

Choisir son centre de greffe en fonction des durées d'attente ?

Face à cette situation inique, pour le patient, le choix le plus rationnel reviendrait à être inscrit sur la liste d'un **centre plus éloigné** de son domicile **mais moins engorgé**.

Le libre choix de l'établissement de santé est en effet un principe fondamental des droits des patients, mais il se heurte à des difficultés matérielles certaines.

Un malade doit d'abord être bien informé (ce n'est pas le cas de tous : ce sont les milieux socialement et culturellement privilégiés qui sont les plus au courant), mais aussi pouvoir financer lui-même les surcoûts correspondants, en particulier les frais de transport, que l'Assurance maladie refuse souvent de prendre en charge. « *La situation est ainsi celle d'une **médecine à plusieurs vitesses** qui crée des discriminations en favorisant certaines régions et certains milieux sociaux* », indique Magali Leo.

III. Agissons pour garantir la répartition équitable des greffons

Les [États Généraux de la bioéthique](#) ont été l'occasion d'évoquer le don d'organe. En ce qui concerne la greffe rénale à partir de donneurs décédés, il a ainsi été noté de fortes disparités d'attente entre les régions et un défaut d'information des patients concernant la qualité des greffons.

Si « *la nécessité de créer les conditions d'une véritable égalité des chances pour accéder à la greffe a été réaffirmée* » (p.61 du rapport), et si l'iniquité de la répartition est soulignée, celle-ci est mise sur le compte de l'insuffisance et l'hétérogénéité des taux de prélèvements dans les régions. Pourtant, si le nombre de greffons est de fait, très insuffisant, **ce sont bien les règles de répartition qui portent atteinte à l'égalité des chances** (p.47 à 62 du rapport, conclusions p. 61). « *Pourquoi tarder à revenir sur la pratique du rein local qui renforce tant les iniquités dans la répartition des greffons et les inégalités d'accès à la greffe ?* » interroge Magali Leo. « *Les inégalités d'accès à la greffe ne pourront que s'accroître tant que sera maintenu le principe du rein local.* »

La démocratie sanitaire en panne

La situation est d'autant plus inacceptable que les évolutions des règles de répartition se font dans un climat de grande opacité. Les associations de patients, en particulier, malgré leurs demandes répétées, **sont toujours exclues des travaux relatifs aux évolutions des règles de répartition**, conduits par l'Agence de la biomédecine et auxquels seules les équipes de greffe sont associées.

Afin de faire évoluer cette situation, Renaloo a formulé dans le cadre des Etats Généraux de la bioéthique [une série de propositions](#), notamment :

- Inscrire dans la loi un **principe d'équité au niveau national** pour la répartition des greffons
- 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.

Renaloo vient également de saisir le Défenseur des Droits et d'alerter la Ministre des Solidarités et de la Santé et le Comité consultatif national d'éthique sur le sujet.

À l'occasion de ce 22 juin 2018, journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, il est plus que jamais essentiel d'en appeler à la générosité et à la solidarité des donateurs. Mais il est aussi nécessaire de leur garantir, ainsi qu'aux patients en attente de greffe, que ce don précieux sera distribué de manière à la fois équitable et irréprochable.

À propos de Renaloo

L'association Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui entendait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale terminale. Renaloo est aujourd'hui la première communauté web francophone de patients et de proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse. C'est aussi une association de patients, engagée dans le domaine de la démocratie sanitaire, pour améliorer la qualité des soins, de la vie, de l'accompagnement des personnes qui vivent avec une maladie rénale. www.renaloo.com

ANNEXES

EN CHIFFRES

En 2016, en France :



17 698

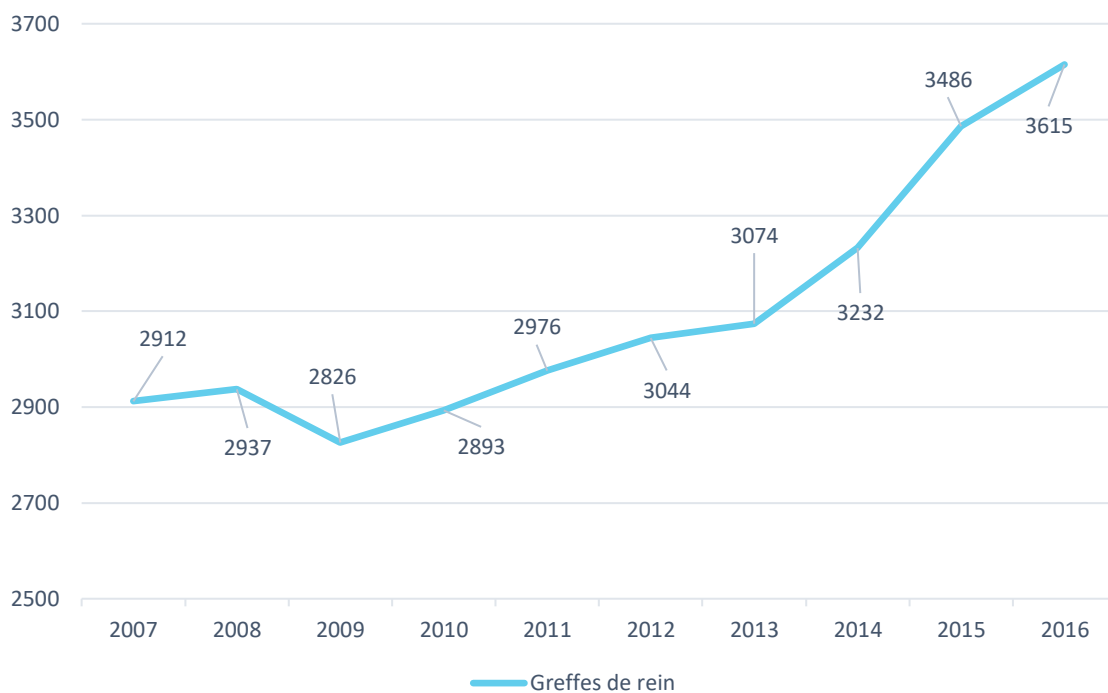
candidats à une greffe rénale



3 615

transplantations rénales réalisées

Greffes de rein



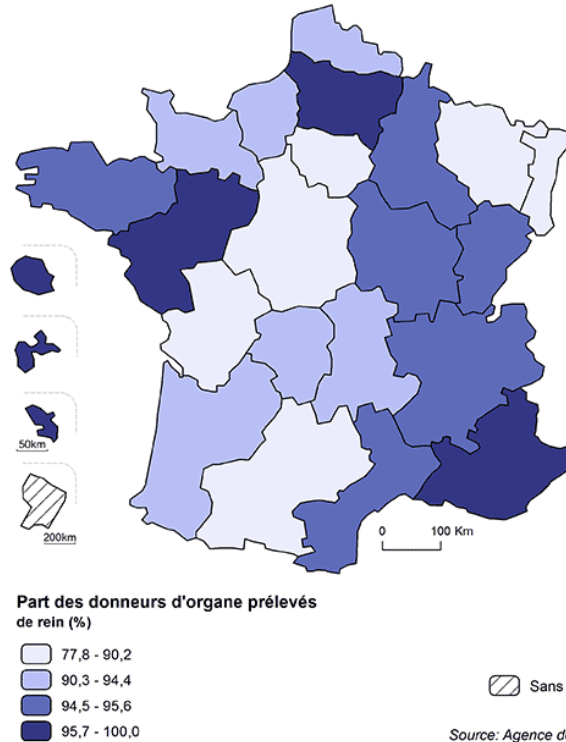
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Contact presse : **LauMa communication**

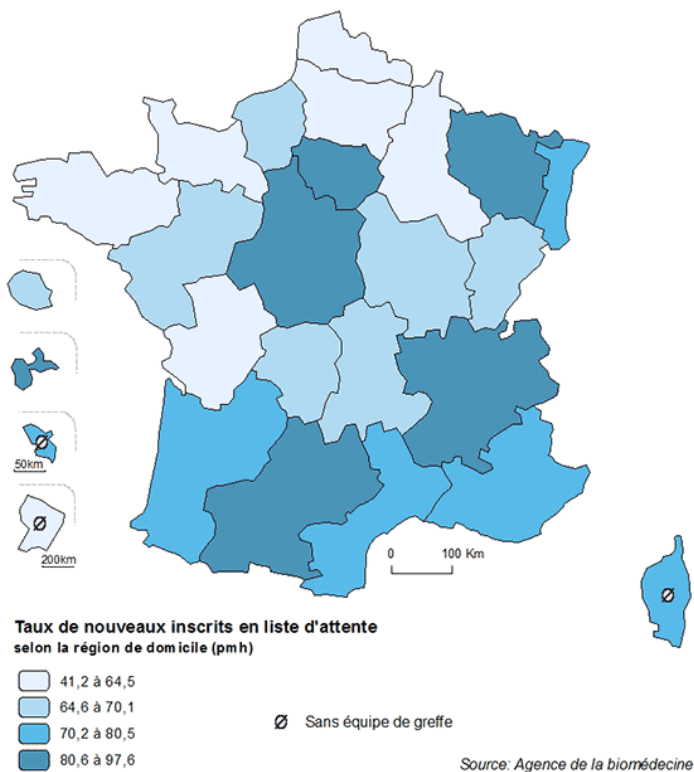
Laurie Marcellesi • tel. 01 73 03 05 24 • laurie.marcellesi@lauma-communication.com

Laurent Mignon • tel. 01 73 03 05 21 • laurent.mignon@lauma-communication.com

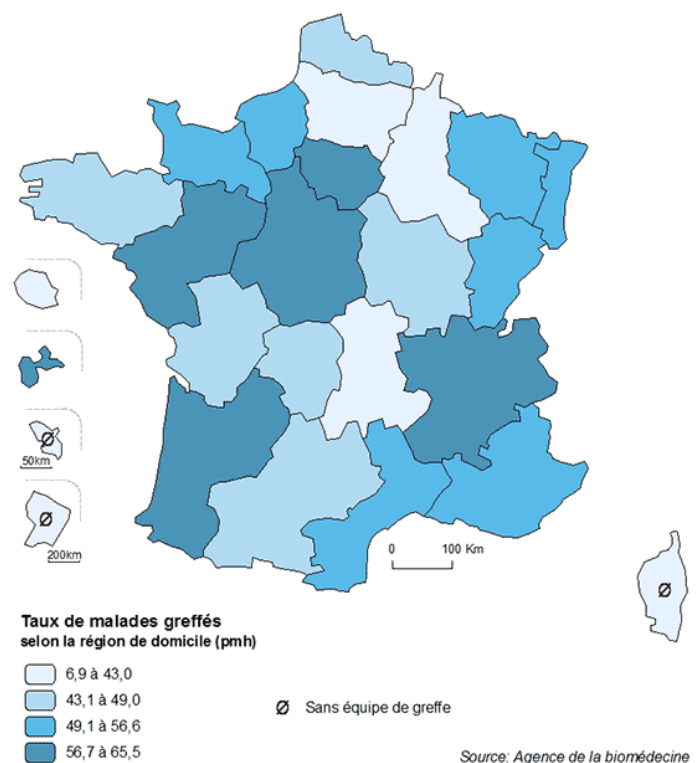
Prélèvement rénal en 2016



Inscription en greffe rénale en 2016



Greffe rénale en 2016



Contact presse : **LauMa communication**

Laurie Marcellesi • tel. 01 73 03 05 24 • laurie.marcellesi@lauma-communication.com

Laurent Mignon • tel. 01 73 03 05 21 • laurent.mignon@lauma-communication.com

Evolution du nombre de greffes rénales effectuées par équipe

