

SCIENCES • MÉDECINE

La société de néphrologie écarte une association de patients

La société savante a exclu l'association Renaloo après que celle-ci a dénoncé certaines pratiques abusives dans les dialyses.

Par Sandrine Cabut et Pascale Santi • Publié aujourd'hui à 14h47

L'association de patients insuffisants rénaux Renaloo est déclarée persona non grata par ceux qui sont censés soigner ses adhérents. Dans un communiqué diffusé le 6 avril, la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT) a décidé « *de ne plus inviter Renaloo aux réunions qu'elle organise avec les associations de patients, en commençant par le colloque "Soignants-soignés" organisé lors du prochain congrès de la SFNDT en octobre à Nancy* ». Renaloo y participait pourtant depuis plusieurs années, à travers des communications scientifiques, mais aussi lors de sessions consacrées aux associations de patients.

De même, le Syndicat des néphrologues libéraux a, le 9 avril, « *demandé à ses adhérents participant au comité scientifique et aux commissions de Renaloo d'y cesser dès à présent leurs fonctions* ». Dans la foulée, Georges Brillet, néphrologue à Chateauroux, a démissionné de cette instance en indiquant à Renaloo « *prendre ses distances avec l'association à la suite d'un article paru dans le journal Le Monde* ».

Dans le supplément « Science & médecine » de notre édition du 3 avril, nous avons fait part d'un rapport de la Chambre régionale des comptes de La Réunion que nous avons pu consulter. Ce document provisoire évoquait des « *activités à caractère lucratif contestable* », des comptes « *qui ne reflètent pas la réalité des activités* » et « *un montage juridique qui altère la régularité, la sincérité et l'image fidèle des états financiers* » de l'Association pour l'utilisation du rein artificiel à La Réunion (Aurar) – déjà sous le coup d'une enquête pénale pour fraude.

Lire aussi | [A La Réunion, à qui profite la dialyse ?](#)

C'est l'entretien réalisé avec Nathalie Mesny, présidente de Renaloo – qui a contribué à lancer l'alerte sur le sujet et dénonçait le recours trop systématique à la dialyse – qui a, semble-t-il, provoqué l'ire de certains néphrologues. Renaloo a qualifié l'éviction de « *représailles* », dans un Tweet.

Lire aussi | [Dialyse : « La transparence doit devenir la règle »](#)

La SFNDT a même annulé la conférence que devait donner la comédienne Marie Astier, qui joue un spectacle adapté de l'ouvrage de Claire Marin, *Hors de moi*, sur l'expérience intime de la maladie. « *Cela montre que l'expérience du patient a encore du mal à être entendue et à être perçue comme ayant une valeur par certains médecins* », souligne Marie Astier, qui était en lien avec Renaloo, mais ni représentante ni adhérente de l'association.

De : **Luc Frimat** >À : **Clotilde Genon** >

Masquer

Cc : **Présidence Renaloo** >

Message à l'intention de Me Genon pour l'association
RENALOO

Madame,

Je vous écris en tant que président du comité
d'organisation du congrès qui aura lieu à Nancy du 1^{er} au
4 octobre. J'ai pris la décision de mettre fin à la
collaboration avec RENALOO pour la préparation du
colloque du mardi 1^{er} octobre.

**Renaloo**

@Renalooo

Dans la foulée du scandale [#Aurar](#), les représailles commencent
: Renaloo virée du Congrès de la [#SFNDT](#), dont le trésorier est
le directeur médical de... l'Aurar ! [#dialyse](#) [#dialysisgate](#)
[#patients](#) Défendons les droits des patients et les lanceurs
d'alerte [lemonde.fr/sciences/artic...](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2019/04/22/la-societe-de-nephrologie-ecarte-une-association-de-patients_5453504_1650684.html)

19 11:02 - 8 avr. 2019

[28 personnes parlent à ce sujet](#)

Dans le reste de la communauté néphrologique, le soutien à l'association est pour le moins feutré.
« Nous continuons à travailler avec Renaloo sur nos projets communs, comme avec toutes les
associations de patients avec lesquelles nous avons un partenariat », indique le Dr Côme Bureau,
président du Club des jeunes néphrologues, une association de plusieurs centaines de néphrologues
de moins de 41 ans. Côme Bureau ne souhaite pas en revanche « intervenir dans le débat ni
commenter la décision de la SFNDT », avec laquelle l'association qu'il préside a également des liens.

La ligne rouge franchie

« Exclure une association d'usagers d'un congrès pour un motif politique, c'est choquant. Aujourd'hui,
quand je me lève le matin, j'ai honte de mon métier », confie cependant un interne en néphrologie.
« J'ai rencontré d'autres médecins en formation et seniors qui pensent que la SFNDT a franchi la ligne
rouge en excluant Renaloo. J'avais écrit un texte, avec un co-interne, et on était prêt à le diffuser, mais du
fait des pressions, on a renoncé », dit ce jeune médecin.

Contacté, Gabriel Choukroun, président de la SFNDT, a répondu par mail ne pas vouloir « alimenter
une polémique qui n'a que trop duré ». Concernant les enquêtes en cours sur l'Aurar et d'autres centres
de dialyse en métropole, « il appartient aux autorités de faire la lumière sur d'éventuels
dysfonctionnements qui seront condamnés s'ils sont avérés », estime-t-il. En attendant, M. Choukroun
est toujours sur la liste des orateurs du congrès de néphrologie de l'océan Indien, organisé par l'Aurar,
les 28 et 29 juin.

« Une telle éviction est extrêmement rare. A notre connaissance, il n'existe pas de précédent de ce type de pratique depuis des dizaines d'années », explique Antoine Henry, porte-parole de France assos santé. A titre de comparaison, lors de la Conférence mondiale sur le sida qui s'est tenue à Paris en juillet 2017, l'association Aides avait dénoncé les prix jugés excessifs des médicaments contre l'hépatite C pratiqués par Gilead, l'un des principaux sponsors de la manifestation. « L'International AIDS Society avait très mal accueilli ces critiques, mais ne se serait jamais permis d'exclure Aides de la manifestation », poursuit Antoine Henry.

Pour Christian Saout, président du Conseil pour l'engagement en santé des usagers à la Haute autorité de santé, qui ne comprend pas cette éviction, *« ce sont les collaborations réflexives entre les patients et les professionnels de santé qui font avancer les soins, comme le montre d'ailleurs la littérature scientifique ».*

En attendant, les yeux sont tournés vers La Réunion, et la sortie du rapport définitif de la chambre régionale de la Cour des comptes. *« Tant qu'on n'a pas le rapport définitif, on ne peut pas se prononcer »*, indique de son côté le ministère de la santé, qui suit de près le dossier.

Sandrine Cabut et **Pascale Santi**