Communiqué spécial - Journée nationale de réflexion sur le don d'organe et la greffe

A l'occasion de la journée nationale du don d'organes, Il faut dynamiser le Plan greffe à Lyon !

Communiqué de presse · Lyon, le 20 juin 2023 · **En amont de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organe et la greffe du 22 juin, Renaloo et les professionnels de santé se mobilisent pour rappeler que les activités de prélèvement et de greffe rénale sont menacées par la crise de l'hôpital, partout en France, et également à Lyon.**

En France, 3 à 6 millions de personnes sont concernées par les maladies rénales et 100 000 patients, dont les reins ne fonctionnent plus, vivent grâce à un « traitement de suppléance » : dialyse ou greffe rénale.

La greffe est de loin le traitement le plus efficace pour les patients, elle permet d'améliorer considérablement leur espérance de vie et leur qualité de vie par rapport à la dialyse. Elle est aussi beaucoup moins coûteuse pour l'Assurance Maladie.

En France, 4,2 milliards d'euros par an sont consacrés aux traitements de suppléance, pour environ 100 000 patients, dont plus de 80 % pour la dialyse, qui concerne 56 % des patients (51 % en Auvergne-Rhône-Alpes).

Malgré ces constats, le prélèvement et la greffe rénale ne se développent pas suffisamment. Une tendance à la baisse est observée depuis 2018, amplifiée par la pandémie, qui a entrainé l'arrêt des greffes rénales pendant 6 semaines entre mars et mai 2020. Plus de 18 000 patients, le plus souvent en dialyse, attendent un rein en France, souvent depuis des années.

En cette période de crise majeure de l'hôpital, la priorité nationale attribuée par la loi[1] à la greffe semble avoir du mal se concrétiser sur le terrain. Elle se trouve dans les faits en concurrence quotidienne avec d'autres activités et chirurgies de recours et les choix correspondants, pour l'accès aux blocs opératoires par exemple, sont quelquefois faits à ses dépens.

Or, le caractère transversal de la greffe, et le fait qu'elle ne puisse être réalisée qu'en CHU, l'exposent à souffrir plus que toute autre spécialité pouvant fonctionner de manière plus autonome ou être déportée dans d'autres structures.

[1] *Loi de bioéthique de 2004*

Nos équipes médicales doivent en effet être soutenues, pour prélever et greffer davantage et pour tenir ainsi les objectifs du Plan greffe.

« *Malgré la mobilisation des équipes médicales, l'activité de prélèvement et de greffe n'a toujours pas retrouvé son niveau d'avant la crise Covid,* note l'Agence de la biomédecine*. Nous disposons pourtant désormais d'un plan national ambitieux, avec des financements à la clef, des mesures fortes. Mais nous continuons de nous heurter à un taux d'opposition très élevé en France, supérieur à 30 %, alors que 8 Français sur 10 sont favorables au don de leurs organes après leur mort. Pour que les personnes qui ne s'y étaient pas opposées de leur vivant soient systématiquement prélevées, il faut que les proches connaissent clairement la volonté du défunt. C'est pourquoi le 22 juin doit devenir une grande journée de mobilisation nationale, le jour où tout le monde en parle.* »

Nous pouvons et devons mieux faire

Avec 47 donneurs d'organes par million d'habitants (pmh) en 2022, contre 26 en France, l'Espagne est la « championne mondiale » du prélèvement sur donneurs décédés. Les délais d'attente n'y excèdent pas quelques mois, alors qu'ils se comptent en années dans l'Hexagone. De son côté, le Royaume-Uni a développé fortement le don de rein du vivant, qui représente environ 30 % des transplantations rénales, contre 15 % en France. Si la France se mettait au niveau de ces deux pays, les patients seraient mieux soignés et des économies de santé considérables seraient réalisées.
Nos atouts sont pourtant majeurs : la France est pionnière dans le domaine de la greffe et nos spécialistes de la transplantation sont parmi plus reconnus du monde.

Les 210 millions d'euros d'investissement supplémentaires sur 5 ans prévus suffiront-ils ? Seront-ils bien utilisés pour financer ses objectifs ? Les 150 infirmiers en pratique avancée (IPA) promis arriveront-ils d'ici 2026 ? Les Agences Régionales de Santé sur lesquelles repose le déploiement du Plan seront-elles à la hauteur des enjeux et des attentes des patients ? Les directions des hôpitaux seront-elles suffisamment engagées et joueront-elles le jeu de la priorisation de la greffe ?

Il faut dynamiser le plan greffe… à Lyon

Le nouveau Plan greffe a été salué par l'ensemble des acteurs de santé et des associations de patients. Il est toutefois nécessaire d'accélérer son déploiement, en agissant sur les faiblesses régionales en identifiant des axes d'amélioration et en les finançant.

Des durées d'attente très différentes selon les hôpitaux
Entre 2016 et 2020, la durée médiane d'attente[2] était de 25,7 mois au CHU de Lyon, 31 mois au CHU de Saint-Etienne, 37 mois au CHU de Grenoble et environ 39 mois au CHU de Clermont-Ferrand. Ces délais, certes inférieurs aux 47 mois observés à Toulouse, restaient très au-dessus des 7 mois connus à Lille. Ces durées dépendent non seulement de l'activité locale de prélèvement mais aussi de l'importance de la liste d'attente et des conditions d'inscription des patients sur la liste, très variables d'une équipe à l'autre. Autant d'hétérogénéités dans l'accès aux soins qu'il est nécessaire de corriger.

Au 31 décembre 2021, en **Auvergne-Rhône-Alpes**, 5 326 personnes étaient dialysées et 5 127 greffées. Environ la moitié des patients dont les reins ne fonctionnent plus sont donc greffés dans la région, contre 45 % en Espagne entière, 52 % en Pays-de-la-Loire, 55 % en Espagne et 70 % en Norvège.
2 370 personnes étaient en attente de greffe rénale et seulement 430 patients ont été greffés au cours de l'année.

En 2021, 24 greffes rénales de donneurs vivants ont été réalisées à **Lyon**, contre 8 en 2020. Une activité qui devra être fortement développée pour se mettre au niveau des meilleures régions françaises (60 à Necker, 42 à Toulouse).

Comme dans beaucoup d'autres régions françaises, la région Rhône Alpes Auvergne peine en mettre en œuvre de façon opérationnelle un déploiement du Plan greffe lisible et structuré. L'ARS qui doit coordonner les actions annonce la tenue d'une première rencontre entre les différents acteurs du plan Greffe à l'automne 2023 alors que nous arrivons quasiment à mi-chemin du parcours. « *Il va désormais rester deux ans pour identifier les points de faiblesses en matière de prélèvement et de greffe dans la région, pour faire des propositions concrètes d'amélioration et pour les mettre en œuvre* » indique le Pr Lionel Badet, chef du service d'urologie et de chirurgie de la transplantation de l'hôpital Edouard Herriot**. Les associations de patients et les professionnels de santé attendent maintenant de l'ARS un retro planning précis et une feuille de route qui balise ces différentes étapes afin de garantir une mise en œuvre opérationnelle du plan à l'échelon régional.**

[2] *Ces durées ne concernent que les patients « en liste active ».*
En Ile-de-France, 48% des patients sont en liste inactive : ils sont toujours en attente de greffe, mais ne peuvent temporairement pas être greffés, en général pour une raison médicale, dans l'attente d'un traitement ou des résultats de certains examens. Les durées médianes d'attente concernant l'ensemble des patients, en liste active et inactive, ne sont plus rendues publiques par l'Agence de la biomédecine depuis quelques années. Elles sont mécaniquement sensiblement plus élevées.

Pour peser de tout son poids, Renaloo participe concrètement à la mise en œuvre du plan, au plus près du terrain. Nous avons ainsi mis en place un réseau de référents bénévoles plan greffe, partout en France, formés et accompagnés par l'association. Plus d'une trentaine d'entre eux sont déjà opérationnels.

Leur rôle : porter dans leurs régions la voix des malades du rein, devenir des interlocuteurs naturels des acteurs locaux, interagir avec les équipes hospitalières de prélèvement et de greffe pour identifier leurs difficultés, contribuer à ce qu'elles soient résolues, s'assurer que les moyens prévus sont utilisés de façon adaptée et que les objectifs sont atteints.

Stéphane Percio, référent régional Renaloo – Auvergne-Rhône-Alpes
« La région AURA a joué un rôle crucial dans l'histoire de la dialyse et de la greffe. Elle est aujourd'hui à un tournant, pour donner une nouvelle impulsion aux activités de prélèvement et de greffe, y compris de donneur vivant, et trouver des solutions aux importantes inégalités d'accès aux soins sur son territoire. »

✅ **Renaloo appelle à nouveau à un signal politique fort en faveur du prélèvement et de la greffe, et à des mesures urgentes et indispensables pour :**
- faire de ces activités de réelles priorités nationales, dans chaque hôpital, comme la loi le prévoit depuis près de 20 ans
- hisser la France et ses régions au niveau des meilleures pratiques européennes
- corriger les profondes inégalités territoriales d'accès à la greffe rénale

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.

21 ans plus tard, Renaloo est une association de patients agréée, dont les missions sont d'informer, de soutenir et d'accompagner les personnes malades du rein et leurs proches, mais aussi d'agir concrètement pour l'amélioration de la qualité des soins et de la vie.

Pour en savoir plus : www.renaloo.com

Contacts presse

Renaloo Auvergne-Rhône-Alpes / Lyon • Stéphane Percio
Tel. 06 66 12 29 92 – stephane.percio@renaloo.com

LauMa communication • Capucine Marivain
Tel. 06 70 56 59 37 – capucine.marivain@lauma-communication.com