

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 sauver le Plan greffe en Ile-de-France !**

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

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 (49 % en Ile-de-France).

Malgré ces constats, le prélèvement et la greffe rénale piétinent. Une tendance à la baisse est observée au plan national depuis 2018, amplifiée par la pandémie, qui a entraîné [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.

« 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. »

En cette période de crise majeure de l'hôpital, la priorité nationale attribuée par la loi¹ à la greffe ne semble pas se concrétiser sur le terrain. Elle se trouve dans les faits en concurrence quotidienne avec d'autres activités et chirurgies et les choix correspondants, pour l'accès aux blocs opératoires par exemple, sont fréquemment faits à ses dépens.

Or, le caractère transversal de la greffe, et le fait qu'elle ne puisse être réalisée qu'en CHU², l'exposent à souffrir plus que tout autre spécialité pouvant fonctionner de manière plus autonome ou être déportée dans d'autres structures.

Nos équipes médico-chirurgicales doivent en effet être soutenues, pour prélever et greffer davantage et pour tenir ainsi les promesses du Plan Greffe.

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 bien 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, dont la formation sur deux ans n'a toujours pas débuté, arriveront-ils d'ici 2026 ? Les Agences Régionales de Santé, sur lesquelles repose le déploiement du Plan, se sont-elles toutes approprié ses enjeux et seront-elles à la hauteur des attentes des patients ? Les directions des hôpitaux sont-elles suffisamment engagées et jouent-elles le jeu de la priorisation de la greffe ?

¹ Loi de bioéthique de 2004

² Une spécificité de l'Île-de-France : deux ESPIC y pratiquent la greffe d'organes, L'Hôpital Foch et Marie Lannelongue

Il faut sauver le plan greffe... en Ile-de-France

Le nouveau Plan greffe a été salué par l'ensemble des acteurs de santé et des associations de patients. Renaloo est fière d'avoir pu contribuer à son élaboration, notamment [au travers de deux études](#), sur [les modèles européens](#) (et notamment l'Espagne) ainsi que sur une [approche médico-économique de la greffe et de la dialyse](#). L'intérêt de ces travaux n'a pas échappé aux pouvoirs publics, et la plupart de nos propositions ont été intégrées au plan. **Il est toutefois nécessaire d'accélérer son déploiement, en agissant sur les faiblesses régionales et en soutenant les bonnes pratiques.**

La région Ile-de-France comporte 24 centres de prélèvement d'organes et 6 centres de greffe rénale : Créteil-Henri Mondor, Le Kremlin-Bicêtre, Necker, Saint-Louis, Sorbonne-Université (fusion des équipes de greffe de La Pitié Salpêtrière et de Tenon) et l'Hôpital Foch.

« L'Ile-de-France est une région emblématique pour la greffe rénale, qui y a d'ailleurs vu le jour. L'APHP par exemple représente sans doute le plus important centre de transplantation rénale d'Europe, voire du monde » indique Yvanie Caillé, fondatrice de Renaloo. « Pourtant, la région souffre aussi d'un défaut majeur d'organisation du prélèvement, qui conduit à des résultats médiocres, au détriment des patients. Les durées d'attente y sont aussi les plus élevées de l'hexagone. »

Des durées d'attente très différentes selon les hôpitaux

Entre 2016 et 2020, les durées médianes d'attentes³ par hôpital variaient en Ile-de-France entre 35,4 mois (Necker) et 50 mois (Foch). Ces délais restent sur le plan régional les plus élevés de métropole, très au-dessus des 7 mois observés à Lille. Ces durées dépendent très fortement de l'activité locale de prélèvement, mais aussi des conditions d'inscription des patients sur la liste d'attente, très variables d'une équipe à l'autre. Autant d'inégalités d'accès aux soins qu'il est nécessaire de corriger.

Au 31 décembre 2021, en **Ile-de-France**, 9 062 personnes étaient dialysées et 8 738 greffées du rein. Ainsi, environ la moitié des patients dont les reins ne fonctionnent plus sont donc greffés dans la région, contre 45 % en France entière, 55 % en Espagne et 70 % en Norvège.

³ 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.

5 634 personnes étaient en attente de greffe rénale et seulement 734 patients ont été greffés au cours de l'année en Ile-de-France.

En 2022, 120 greffes rénales de donneurs vivants ont été réalisées en **Ile-de-France**, soit près du quart de l'activité nationale, dont la moitié (60) ont été faites à Necker. Le nombre de greffes de donneurs vivants est très hétérogène selon les hôpitaux.

En 2019, Tenon et la Pitié réalisaient respectivement 8 et 10 greffes rénales de donneurs vivants. Mais la fusion de ces deux centres en « Sorbonne Université » conduit à réduire leur activité à 9 au total en 2021.

Le plan greffe prévoit l'objectif de 211 greffes de donneurs vivants dans la région en 2026 en fourchette haute.

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 impliqués sur le terrain.

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.

« La greffe rénale de donneur vivant est celle qui permet les meilleurs résultats » précise Patricia Fontugne-Renaud, référente régionale Renaloo – Ile-de-France. « J'ai moi-même donné un rein à mon épouse en 2021. Les besoins sont immenses. Le développement de cette activité, qui se heurte souvent au défaut d'accès aux blocs opératoires ou encore au manque de chirurgiens ou d'anesthésistes, doit devenir une priorité, partagée entre l'ensemble des centres de greffe de la région, soutenus par leurs directions et l'ARS. L'accompagnement et le suivi des donneurs doivent également être améliorés, pour se mettre à la hauteur de leur générosité. »

✓ 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 Ile-de-France / Paris • Yvanie Caille

Tel. 06 10 25 14 63 – yvanie.caille@renaloo.com

Renaloo Ile-de-France / Saint Gratien- Val d'Oise • Patricia Foutugne

Tel. 06 07 56 81 90 – patricia.fontugne-renaud@renaloo.com

LauMa communication • Capucine Marivain

Tel. 06 70 56 59 37 – capucine.marivain@lauma-communication.com