

ASSEMBLÉE NATIONALE

20 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Retiré

AMENDEMENT

N° 2517

présenté par

Mme Rossi, Mme Bureau-Bonnard, Mme Degois, Mme Jacqueline Dubois, M. Haury,
M. Latombe, Mme Rauch et Mme De Temmerman

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 5, insérer l'article suivant:**

Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° L'article L. 1231-1 B est ainsi complété :

« au niveau national. Elles doivent être élaborées de façon transparente et collective, dans le respect des principes de la démocratie sanitaire. » ;

2° L'article L. 1418 – 1 est ainsi modifié :

a) Au 3° , après la référence : « 3° », sont insérés les mots :

« De veiller au respect des bonnes pratiques et » ;

b) Après le 3° , il est inséré un 3° *bis* ainsi rédigé :

« 3° *bis* De lutter contre les inégalités des pratiques et les inégalités géographiques pour les activités relevant de sa compétence ; » ;

c) Le 7° est ainsi modifié :

– Après le mot : « gestion », est inséré le mot : « équitable » ;

– Après la seconde occurrence du mot : « greffons », la fin du 7° est ainsi rédigée :

« approuvées par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces règles équitables au niveau national tiennent compte du caractère d'urgence que peuvent revêtir certaines indications ; ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Amendement suggéré par l'association agréée de patients et de proches Renaloo

Préalable obligatoire à la greffe, l'inscription des patients sur la liste nationale d'attente, qui est une décision médicale, constitue un sujet de préoccupation majeur. Elle intervient en effet de manière limitée, tardive et parfois inégalitaire selon les régions et les caractéristiques des patients.

Les recommandations de la HAS rappellent que la greffe est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus, améliorant à la fois l'espérance de vie et la qualité de vie en comparaison à la dialyse. La greffe est aussi bien moins coûteuse pour le système de santé.

La HAS considère donc que la greffe doit être le traitement prioritaire de l'insuffisance rénale terminale. Elle doit être réalisée si possible sans passer par la dialyse, ou à défaut, la durée d'attente en dialyse doit être réduite au maximum. En l'absence de contre-indication, la HAS recommande que l'inscription sur la liste d'attente de greffe soit réalisée dans les 12 à 18 mois qui précèdent le début prévisible de la dialyse. Or, ces recommandations sont loin d'être appliquées.

La durée médiane entre le début de la dialyse et l'inscription augmente en effet régulièrement, y compris pour les patients les plus jeunes. La durée de dialyse au bout de laquelle 50 % des moins de 60 ans sont inscrits était de 16 mois en 2011, ce qui était déjà considéré comme excessivement long. Elle est passée à 17 mois en 2017.

Il existe ainsi un décalage de près de deux ans et demi entre les recommandations (-12 mois avant dialyse) et les pratiques (+17 mois après dialyse). Ces chiffres ont des conséquences graves pour ces patients, pour lesquels ce temps perdu entraîne des pertes de chances importantes. En effet, plus la période d'attente en dialyse s'allonge, plus le risque de mortalité cardio-vasculaire et donc d'échec de la greffe à venir augmente.

S'agissant de la durée d'attente de greffe une fois l'inscription faite, le principal critère d'équité pour les patients reste la durée d'attente de greffe. Or, en France, la durée médiane d'attente pour une greffe de rein, toujours longue, varie fortement selon l'établissement où les patients sont inscrits - entre un peu plus d'un an (14 mois à Caen) et plus de 5 ans (68 mois à Paris Tenon) en 2017.

Il est proposé par cet amendement de garantir que la répartition équitable des greffons concerne le niveau national. Il est également proposé de formaliser le processus d'élaboration et de modification permanente des règles de répartition dans le respect des principes de la démocratie sanitaire.

Il est enfin proposé que ces modifications soient également transposées dans les missions de l'Agence de la biomédecine, qui serait ainsi chargée de veiller au respect des bonnes pratiques et à l'équité de l'accès des patients à cette liste.