

\_INFORMATION

## Revue de presse Rein infos fin 2013

PARFOIS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX DES PATIENTES ET DES PATIENTS NOUS INTERPELLENT À PROPOS D'ARTICLES PARUS DANS LA PRESSE ET NOUS DEMANDENT CE QUE L'ON EN PENSE. NOUS FAISONS ALORS ET SI POSSIBLE UNE RÉPONSE PUBLIQUE, APRÈS ANALYSE. MAIS VOYONS UN CAS PRÉCIS.... NOUS COMPRENDRONS ALORS POURQUOI ILS S'INTERROGENT.

**D**e quoi parlons-nous ici, voyons d'abord le contexte : « La greffe rénale malgré la pénurie d'organes disponibles doit marquer le pas sur la dialyse. Il est établi que la greffe rénale est le traitement de suppléance de l'IRCT le plus efficace. » - Toutefois, le manque de disponibilité de greffons est une réalité qui conditionne fortement l'accès à la greffe, avec une augmentation régulière de l'écart entre le nombre d'inscrits et le nombre de transplantations annuelles réalisées.

De fortes disparités régionales ont été mises en évidence par l'analyse des données du registre REIN. Si les inscriptions sur la liste d'attente nationale sont liées à l'âge, à l'état de santé et au genre, la question se pose de savoir si elles sont également liées à des différences de pratiques, d'où la nécessité de clarifier les critères d'inscription sur la liste d'attente.

Le manque de disponibilité de greffons, l'augmentation du délai d'attente avant transplantation et de l'âge des receveurs entraînent des situations chirurgicales de

plus en plus techniques et complexes. L'augmentation du délai d'attente sur liste pose également la question de la réévaluation de l'indication, avec l'apparition possible de contre-indication chirurgicale secondaire.

Les néphrologues et urologues considèrent qu'il ne sera pas possible de se mettre d'accord sur les critères permettant ou non d'inscrire un patient sur la liste, tant la décision est toujours une réflexion sur mesure, au cas par cas. » (précise dans un écrit l'HAS)

*Ré : Il est donc un fait acquis la dialyse coûte cher et la greffe rénale est la solution la plus efficace. Idée désormais bien reçue dans la population.*

Un immunosuppresseur a créé l'évènement en décembre 2013, et a fait parler de lui plus que de l'intervention urologique de MM Chirac et Hollande. Analysons à ce propos les nombreuses réactions de la presse :

Ce que nous avons lu : « Greffe de rein : bataille pour un traitement coûteux (Ce traitement immunosuppresseur est indiqué pour certains patients greffés du rein, qui sont estimés à moins de 2000 chaque année)

[HTTP://WWW.LEFIGARO.FR/SCIENCES/2013/12/03/01008-20131203ART-FIG00593-GREFFE-DE-REIN-BATAILLE-POUR-UN-TRAITEMENT-COUTEUX.PHP](http://www.lefigaro.fr/sciences/2013/12/03/01008-20131203ART-FIG00593-GREFFE-DE-REIN-BATAILLE-POUR-UN-TRAITEMENT-COUTEUX.PHP)

Puis ceci : « Ce médicament antirejet est destiné aux personnes qui ont bénéficié d'une greffe de rein. Il est actuellement remboursé en Allemagne, en Suède, en Norvège,

### QUAND LA PRESSE S'EMBALLÉ !

Retrouvez chaque jour la revue de presse de la Ligue Rein et Santé sur <https://www.facebook.com/pages/Ligue-Rein-et-Sant%C3%A9/278065901192?fref=ts>

Préambule : « Le JOURNALISME reste un beau métier, passionnant, qui vise à INFORMER le public, voire des publics spécifiques. Toutefois, il serait plus juste de parler du journalisme au pluriel. Car n'en déplaise à certains, nous ne faisons pas tous le même métier, loin de là. En effet, il y a ceux qui informent et ceux qui vendent du papier ». Un journaliste scientifique sur un Forum

en Suisse, en Autriche, en Irlande, en Finlande, au Danemark et aux Etats-Unis. Mais pas en France. Pour les autorités sanitaires françaises, « l'amélioration du service médical rendu » est trop faible pour justifier un remboursement.

Petit désaccord avec le monde médical, les associations de patients Renaloo et la Fnair ne sont pas de cet avis. Elles estiment, au contraire, que « le belatacept permet une amélioration notable, de l'ordre de 15 à 30 % de la fonction des reins greffés, par rapport aux inhibiteurs de la calcineurine (les molécules antirejet classiquement utilisées,



NDLR) ». Au bout du compte, ce produit allongerait la survie des greffons d'environ deux ans. »

[HTTP://WWW.SANTEMAGAZINE.FR/ACTUALITE-LES-GREFFES-DU-REIN-DEMANDENT-LE-REMBOURSEMENT-D-UN-MEDICAMENT-ANTIREJET-55558.HTML](http://www.santemagazine.fr/actualite-les-greffes-du-rein-demandent-le-remboursement-d-un-medicament-antirejet-55558.html)

Ajoutons que Le Figaro précise que « ce traitement immunosuppresseur est indiqué pour certains patients greffés du rein, qui sont estimés à moins de 2000 chaque année.

**Ré : La presse choisie et désigne, les deux principales associations de greffés du rein et met en doute les autorités sanitaires françaises, sans connaître le dossier.**

Nous citerons l'extrait de l'article du Néphroblog de Vincent Bourquin : « Le Belatacept est un médicament onéreux et en s'opposant à son remboursement, nos autorités de santé pensent avoir fait montre d'une « éthique de responsabilité » appliquant ce que nous appellerons le « concept de responsabilité économique ». En effet, dans un système de santé financé par tous, y compris les générations futures, cette décision devrait pouvoir avoir l'assentiment de tous. »

[HTTP://NEPHROBLOG.ORG/2013/12/10/GHIDRAH-ET-LE-BELATACEPT/](http://nephroblog.org/2013/12/10/ghidrah-et-le-belatacept/)

#### Et plus prosaïquement :

« Le bélatacept est commercialisé sous le nom de Nulojix par la firme pharmaceutique Bristol-Myers Squibb. Administré en perfusion veineuse, une fois par mois, c'est un médicament immunosuppresseur, utilisé chez les adultes pour empêcher que le corps rejette une greffe de reins. Il a reçu une autorisation de mise sur le marché en France en 2011.

Pour la commission de la transparence de la Haute Autorité de santé (HAS), chargée d'évaluer les médicaments en vue de leur éventuel remboursement, il s'agit d'un « progrès thérapeutique mineur », l'amélioration du service médical rendu étant mineure ou inexistante en fonction des populations. Par conséquent, elle a donné un avis favorable à la prise en charge du Nulojix seulement en hôpital. Concrètement, les centres hospitaliers doivent financer les traitements, qui ne sont pas remboursés.

Environ 37 000 personnes sont sous dialyse en raison d'une insuffisance rénale et 33 000 vivent avec un rein greffé en France, où 4 000 greffes de rein sont pratiquées chaque année. Selon le professeur Grimbert, de 1 000 à 1 200 patients pourraient bénéficier du bélatacept, un traitement pour l'instant limité au cadre des essais. La commission de transparence de la HAS doit donner un

nouvel avis sur ce médicament en janvier. »

[HTTP://WWW.LA-CROIX.COM/ACTUALITE/FRANCE/DEUX-ASSOCIATIONS-DE-GREFFES-DU-REIN-DEMANDENT-LE-REMBOURSEMENT-D-UN-MEDICAMENT-2013-12-03-1070455](http://www.la-croix.com/Actualite/France/Deux-associations-de-greffes-du-rein-demandent-le-remboursement-d-un-medicament-2013-12-03-1070455)

« Les deux principales associations de greffés du rein, Renaloo et Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (Fnair) demandent le remboursement d'un médicament antirejet, le bélatacept. Les autorités françaises s'opposent en effet à l'inscription sur la «liste en sus» de ce médicament »...

[HTTP://WWW.TOPSANTE.COM/MEDECINE/MEDECINE-DIVERS/HOPITAL/GREFFE-DE-REIN-LES-PATIENTS-DEMANDENT-LE-REMBOURSEMENT-D-UN-MEDICAMENT-ANTIREJET-51189](http://www.topsante.com/medecine/medecine-divers/hopital/greffe-de-rein-les-patients-demandent-le-remboursement-d-un-medicament-antirejet-51189)

**Ré : Apparemment pour certaines associations de patients, il est étonnamment plus impératif de défendre l'inscription sur la liste en sus du Belatacept qui concernent 2000 greffés, plutôt que le retrait, sur cette liste, de l'EPO (érythropoïétine) qui corrige l'anémie et concerne l'ensemble des insuffisants rénaux chroniques**

l'EPO (érythropoïétine) va lui sortir de la liste en sus alors qu'elle y était auparavant et il concerne de facto l'ensemble des insuffisants rénaux.

La presse ne s'emballait-elle pas un vite et avec quel enthousiasme!...Maintenant voilà TOUS les patients concernés : « Greffe de rein : des patients se mobilisent pour le remboursement d'un médicament anti-rejet Par La rédaction d'Allodocteurs.fr

L'association de patients Renaloo a remis mardi 3 décembre 2013 une lettre à la ministre de la Santé, Marisol Touraine, pour demander le remboursement du Belatacept, un médicament efficace contre le rejet de la greffe de rein.

Or, selon cette association de patients, le Belatacept allongerait la durée de vie du

greffon avec moins d'effets secondaires que les autres traitements.

Le Belatacept est cependant plus cher que les inhalateurs de la calcineurine, utilisés habituellement, avec un surcoût estimé à 3.000 euros par an et par patient. Mais pour Yvanie Caillé, le remboursement de ce médicament serait tout de même avantageux pour la sécurité sociale : « Cette molécule permet d'augmenter la médiane de suivi des reins greffés d'environ deux ans. Deux ans de survie en plus : ce sont deux années de dialyse en moins qui coûtent près de 160.000 euros. »

[HTTP://WWW.ALLODOCTEURS.FR/ACTUALITE-SANTE-GREFFE-DE-REIN-DES-PATIENTS-SE-MOBILISENT-POUR-LE-REMBOURSEMENT-D-UN-MEDICAMENT-ANTI-REJET--11951.ASP?1=1](http://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-greffe-de-rein-des-patients-se-mobilisent-pour-le-remboursement-d-un-medicament-antirejet--11951.asp?1=1)

« Les greffés du rein demandent le remboursement d'un médicament antirejet »

[HTTP://WWW.SANTEMAGAZINE.FR/ACTUALITE-LES-GREFFES-DU-REIN-DEMANDENT-LE-REMBOURSEMENT-D-UN-MEDICAMENT-ANTIREJET-55558.HTML](http://www.santemagazine.fr/actualite-les-greffes-du-rein-demandent-le-remboursement-d-un-medicament-antirejet-55558.html)

« Le non remboursement du belatacept ulcère les patients atteints d'insuffisance rénale chronique. »

**Ré : Des déclarations qui n'engagent que les auteurs des articles de presse. Et voilà comment l'on passe de deux à plusieurs associations, sans même les consulter ?**

Plusieurs associations réclament le remboursement du belatacept, un médicament efficace et peu toxique à destination des personnes greffées du rein. Elles ont envoyé une lettre ouverte à la ministre de la Santé, Marisol Touraine.

Les associations de patients insuffisants rénaux montent au créneau. Elles demandent le remboursement du belatacept, un médicament prescrit pour limiter le risque de rejet d'une greffe du rein. Non pris en charge par



l'Assurance maladie, le produit est payé par les hôpitaux. Une injustice pour les malades. Actuellement, le surcoût entraîné par le traitement est estimé à 3 000 euros par patient et par année. « Un surcoût immédiat (...) largement rentabilisé à moyen terme par les années de dialyse épargnées, indique l'association Renaloo. Au total, sur les 15 années suivant la greffe, le recours à ce traitement permettrait une économie de plus de 70 000 euros par patient. »

[HTTP://WWW.REPONSEATOUT.COM/PRATIQUE/SANTE-BIEN-ETRE/GREFFE-DE-REIN-BELATACEPT-REMBOURSEMENT-TRAITEMENT-ANTIREJET-A1011711](http://www.reponseatout.com/pratique/sante-bien-etre/greffe-de-rein-belatacept-remboursement-traitement-antirejet-a1011711)

*Ré : Devant cette objectivité de la presse. Nous avons alors rendu public notre propre conclusion : Greffe de rein / Belatacept : La position de la Ligue Rein et Santé*

« ... Peut-être avez-vous lu la lettre ouverte à Marisol Touraine, ministre de la santé, concernant le Belatacept, molécule anti-rejet pour laquelle le remboursement est demandé ? Pour y voir plus clair, nous avons aussi souhaité donner la parole à une autre association de patients insuffisants rénaux et présente sur PatientsWorld : la Ligue Rein et Santé par le biais de son président M. Michel Raoult.

..... La Ligue Rein et Santé est donc favorable à toute simplification de la prise de médicaments afin d'améliorer les résultats et juge pertinente l'avancée permise grâce à ce traitement.

Toutefois, la Ligue Rein et Santé rappelle également les dossiers qui concernent les patients insuffisants rénaux et qui doivent être abordés par les autorités :

- l'érythropoïétine (EPO) qui doit intégrer le forfait dialyse,
- les injections de fer qui doivent être réalisées à l'hôpital,
- le coût pharaonique des transports sanitaires.

La Ligue Rein et Santé privilégie le travail de concert avec les associations et les autorités afin de peser ensemble sur les décisions qui pèseront ensuite sur les malades. L'association s'implique pour la sensibilisation, la prévention, l'information et la qualité du parcours de soins ; cela avec la liberté de choix du patient. « Nous avons tous été tour à tour : dialysé et transplanté, donc nous vivons cela avec nos maladies rénales respectives, avec ces hauts et ces bas de la chronicité que nous partageons avec le monde médical lorsque l'on est en IRCT (insuffisance

rénale chronique terminale). »

Enfin, la Ligue Rein et Santé remet en perspective le Belatacept (Nulojix®) et le système de santé qui apparaît en danger. Aura-t-on les moyens de consacrer plus de 60% du budget de l'Assurance Maladie simplement pour prendre en charge les malades chroniques ? La loi de santé publique 2014 est un enjeu crucial non seulement pour tous les malades chroniques, mais aussi

pour nous, les malades rénaux chroniques (2 millions de personnes et plus encore, avec les diabétiques eux-aussi concernés).

M. Raoult insiste : « *il faut prévenir et dépister précocement ces maladies parce que sinon nous dépenserons des milliards d'euros à les soigner – un peu trop tardivement –.* »

[HTTP://WWW.ENTREPATICIENTS.NET/FR/SANTE/ACTUALITES/827284-TRAITEMENTS-GREFFE-DE-REIN-BELATACEPT-POSITION-DE-LIGUE-REIN-SANTE](http://www.entrepaticients.net/fr/sante/actualites/827284-TRAITEMENTS-GREFFE-DE-REIN-BELATACEPT-POSITION-DE-LIGUE-REIN-SANTE)

## RAPPEL

« La commission de la transparence de la Haute Autorité de santé (HAS) a donné un avis favorable à la prise en charge du Nulojix seulement en hôpital. La commission de transparence de la HAS doit donner un nouvel avis sur ce médicament en janvier, »

Donc était-il si urgent d'écrire à Madame Touraine, ministre de la santé, pour évoquer des économies envisageables avec le Bélatacept (dont beaucoup de patients et de greffés n'ont jamais entendu parler) alors que les préoccupations majeures des diverses associations de patients (malades rénaux chroniques et diabétiques) concernent des problèmes plus préoccupants et coûteux pour l'Assurance maladie en recherche d'économies de santé ; cela en effet face au milliard d'euros annuel que coûtent les transports sanitaires des 40 000 dialysés. On peut se demander si la mise en avant d'une ou deux associations de patients dans les media apporte quelque chose aux malades. Pour le moins cela ressemble à du militantisme associatif lorsqu'une association est par trois fois à la une de la presse : une fois pour parler des donneurs vivants et 2 fois pour défendre un médicament immunosuppresseur (d'abord le Cellcept puis le Belatacept). Avec pour slogan : Face aux maladies rénales, Ensemble, on est plus fort. Ce qui est évident, est que les associations du collectif associatif (ARP Alliance Rein Patients) dont nous faisons partie parmi d'autres associations, n'ont pas été consultées. Mais il est vrai que ces associations se consacrent à l'ensemble des malades rénaux chroniques et non pas particulièrement aux transplantés rénaux. La Greffe rénale n'étant qu'une étape de ce long parcours de santé, de l'IR à l'IRCT (phase terminale avec suppléance), un certain

pragmatisme neutre, nous paraît plus correcte et plus objectif, dans l'information et la défense des patients.

La presse n'a fait qu'accentuer ces petites divergences dans la cohésion associative. C'est regrettable !

Pour finir signalons aussi un droit de réponse apporté par le Pr. Bernard Canaud à la rédactrice du *Figaro* : « Dans l'article signé par Delphine Chayet concernant "la greffe de rein : bataille pour un traitement coûteux" publié dans Le Figaro du mercredi 4 décembre suite à l'interview de Madame Yvanie Caillé président de l'association Renaloo et du Professeur Philippe Grimbert de l'hôpital Henri Mondor de Créteil, soutenant de façon logique, la prise en charge d'un immunosuppresseur de la classe des anticorps monoclonaux (belatacept) ayant obtenu l'AMM pour le traitement préventif du rejet de greffe rénale par la caisse d'assurance maladie, il est surprenant de voir que le même genre d'action ne soit pas menée pour le développement et la généralisation de l'hémodiafiltration en ligne dans toutes les unités de dialyse, une méthode de suppléance rénale qui réduit de 30 pour cent la mortalité des patients dialysés dans une étude récente rapportée dans le Journal of the American Society of Nephrology en mars 2013. Pour mémoire, il y avait en 2011 en France 36 584 patients dialysés et 31 139 patients transplantés dont seulement 13% d'entre eux bénéficiaient de l'hémodiafiltration alors même que cette méthode ne représente pas de surcoût lorsque les conditions techniques d'utilisation sont établies et permet de sauver une vie pour 8 patients traités.... » Nous espérons que son droit de réponse et le nôtre seront pris en compte par la rédactrice citée.