



Lyon, le 18 / 01 / 11

Madame, Monsieur le Député,

Vous êtes en train d'examiner la révision de la Loi de Bioéthique. Notre Fédération tient à vous faire part de sa contribution en la matière et des points sur lesquels elle souhaite vivement insister.

Deux aspects notamment sont à considérer avec la plus grande attention.

Tout d'abord l'aspect humain de la situation des insuffisants rénaux qui sont en attente de greffe et n'ont malheureusement pas accès à la greffe à cause de la pénurie d'organes que connaît notre pays (voir rapport du Registre REIN).

L'insuffisance rénale est la maladie chronique qui entraîne la plus mauvaise qualité de vie pour les malades qui en souffrent et pour leur entourage. Tout en continuant d'améliorer les traitements par dialyse, il faut donc s'attacher à développer la transplantation rénale.

La dialyse est en effet un traitement alternatif très inférieur à la transplantation en termes de qualité de vie et de traitement, puisque la transplantation permet souvent de retrouver une vie active et entière.

Actuellement, dans notre pays, des lobbies financiers et professionnels forment des freins politiques, administratifs et médicaux au développement de la transplantation et ce n'est pas acceptable. Il faut tout faire pour faciliter la transplantation par prélèvement sur donneur décédé (cœur arrêté ou pas).

Dans le même temps, nous nous élevons vigoureusement pour défendre les malades que nous représentons contre une trop grande pusillanimité à réviser la loi de bioéthique, et à élargir la transplantation à partir de donneurs vivants.

Il paraît désormais acquis que les dons croisés sont inscrits dans la future loi. Il serait important d'aller plus loin pour que la transplantation à partir de donneurs vivants soit élargie aux dons altruistes, toutes les garanties juridiques et de contrôle éthique étant réunies.

Dans certains pays voisins, cet élargissement s'est effectué dans les meilleures conditions et avec les meilleurs résultats.

Nous ne pourrions pas augmenter le volume des transplantations en France si nous n'élargissons pas la possibilité de prélever sur davantage de donneurs vivants. Nous rappelons que nous représentons les personnes atteintes de maladies rénales. Il faut bien séparer les donneurs vivants pour l'organe rein de tous les autres organes car il est prouvé que le prélèvement du rein ne fait peser pratiquement aucune menace vitale sur le donneur.

Nous avons évoqué la question humaine, mais dans la période de déficit de l'assurance-maladie que nous connaissons depuis plusieurs années, nous devons rechercher toutes les économies possibles à réaliser.

Il est évident que les restrictions du budget de la santé vont être obligatoires et un des moyens de conserver la qualité de vie du patient et de diminuer le coût du traitement de l'insuffisance rénale serait l'instauration d'une transplantation plus élargie. Nous connaissons déjà les économies considérables réalisées sur un malade transplanté par rapport au coût d'un malade dialysé.

Afin d'illustrer le bien-fondé de nos demandes, nous aimerions vous citer quelques cas :

- En 2010, 21 transplantations n'ont pas pu être réalisées par l'équipe de Montpellier. Cela a été dû à un manque de 4 lits de suivi de transplantation et à un manque de personnel attaché au service. On peut parler de véritable gâchis humain et financier.
- Nous vous relatons ce fait extrêmement triste, survenu en Lorraine, où un enfant naturel reconnu comme tel par son père (mais qui n'a pas voulu donner de suite légale à cette reconnaissance – pour autant les liens unissant ces deux personnes sont filiaux et reconnus par le juge du Tribunal au regard des documents et témoignages fournis), s'est vu refuser le don d'un rein pour sa sœur, avec laquelle la compatibilité était pourtant excellente et donc gage d'une très bonne réussite.
- Enfin, et à contrario, le cas de ce Professeur de faculté scandinave, chirurgien cardiaque, qui a donné son rein à un ami de la famille. Chose qui serait impossible actuellement dans notre pays.

C'est pourquoi la FNAIR demande :

- **que la transplantation soit inscrite en traitement de première intention pour l'insuffisance rénale,**
- **une meilleure reconnaissance et valorisation morale du don du vivant,**
- **l'élargissement du cercle des donneurs vivants aux donneurs altruistes,**
- **la possibilité des dons croisés,**
- **une meilleure protection des donneurs vivants, notamment en matière d'Indemnités Journalières et de prise en charge en cas de manque à gagner,**
- **la valorisation des équipes de prélèvement et de coordination, au niveau universitaire et financier,**
- **le renforcement des moyens et des structures permettant le prélèvement et la transplantation.**

A propos de la FNAIR :

Créée en 1972, la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux mène son action à plusieurs niveaux :

- Représenter et défendre les intérêts des malades sur le plan national
- Informer les patients et leurs proches, les écouter, les soutenir, les conseiller, les aider dans les démarches administratives, faciliter leur réinsertion professionnelle...
- Créer une solidarité entre toutes les personnes atteintes de maladies rénales.
- Améliorer la qualité et la disponibilité des traitements, encourager et contribuer à la prévention, promouvoir la recherche, les techniques nouvelles.
- Informer l'opinion et sensibiliser les pouvoirs publics dans les domaines des maladies et de l'insuffisance rénale, de la dialyse et de la transplantation rénale, et promouvoir le don d'organes.

Contacts FNAIR :

Romain Bonfillon : romain.bonfillon@fnair.asso.fr / Tél. : 04 81 07 22 88

Régis Volle : fnair.presidente@fnair.asso.fr / Tél : 04 72 30 12 31