

**Motion présentée et adoptée par l'Assemblée Générale
réunie le samedi 22 janvier 2011 -salle Jean Rostand- 42420 LORETTE**

**Association Résurgence Transhépate en Rhône*
Mairie du 4^{ème} Arrondissement de Lyon,**

***Seule association Rhône-alpine reconnue par TRANSHEPATE
Fédération Nationale des Déficiants et Transplantés Hépatiques**

Extraits des buts de l'Association :

- Sensibiliser l'opinion aux risques de l'insuffisance hépatique grave, telle que les pathologies pouvant mettre en cause à plus ou moins long terme la vie d'une personne, et la solution apportée par la transplantation du foie comme ultime recours ...
- Apporter aide et soutien aux malades en attente de greffe et à leurs familles.
- Faire prendre conscience de l'importance de la prévention, du dépistage et de la vaccination pour ce qui concerne les hépatites.
- Sensibiliser l'opinion à l'importance du Don d'Organes en liaison avec d'autres associations ou organismes poursuivant le même but afin de réduire sensiblement les refus ...
- Pratiquer une solidarité entre tous les membres de l'Association et de façon générale, les assister en cas de besoin ...
- Maintenir une communication permanente avec les centres hospitaliers spécialisés dans ce domaine et pouvoir intervenir en synergie avec eux afin de pratiquer une solidarité pour tous.

Objet de la motion : Situation et Avenir de la greffe hépatique aux Hospices Civils de Lyon

Destinataire : Monsieur Daniel MOINARD, Directeur Général des Hospices Civils de Lyon

Historique :

Depuis 1997, l'Association **Résurgence Transhépate Rhône-Alpes** est la partenaire des deux centres de greffe lyonnais de l'hôpital de la Croix Rousse et de l'hôpital Edouard Herriot. Elle a toujours visité et fédéré les transplantés des deux centres, tous unis au sein de l'association. Nous avons eu le plaisir de célébrer les 500èmes malades greffés des 2 centres, au début des années 2000, et le 18 octobre 2008, nous avons réuni tous les centres de la Région Rhône Alpes et Auvergne pour fêter les 2200 patients qui y ont été opérés. A cette occasion, le Président de l'Ordre des Médecins - le Docteur Patrick Romestaing- a pu déclarer que ***cette journée voulue et organisée par les patients est un chaleureux message de soutien et d'encouragement à la communauté médicale.***

Depuis bientôt deux ans, nous sommes les témoins impuissants d'un désaccord entre les deux centres de transplantations hépatiques lyonnais :

-a) ***celui de l'Hôpital Edouard Herriot*** qui, depuis plus de 20 ans, s'était essentiellement spécialisé sur la greffe hépatique à partir d'une pratique multidisciplinaire dont certaines très innovantes offrant aux patients en attente de greffe des espoirs d'être greffés plus rapidement qu'avec la seule possibilité du greffon cadavérique. De plus, seul ce centre apportait aux H.C.L la capacité des greffes pédiatriques.

-b) ***celui de l'Hôpital de la Croix Rousse*** dont l'équipe très performante et reconnue en chirurgie digestive ne pratique la greffe hépatique qu'à partir du seul greffon cadavérique, sans par ailleurs pratiquer la technique de la bipartition.

Jusqu'en 2009, ces deux centres, tout en se complétant, apportaient toutes satisfactions avec un nombre performant de patients greffés.

Il est bon de rappeler les chiffres de ces 10 dernières années pour comprendre l'inquiétude des malades greffés et des malades en attente de greffe.

Au cours des 10 dernières années, soit de 2000 à 2009, les chiffres parlent d'eux-mêmes :

- **601 patients ont été greffés à l'Hôpital Edouard Herriot.**
- **352 patients ont été greffés à l'Hôpital de la Croix-Rousse.**
- **Sur ces 10 années écoulées 953 patients ont retrouvé la vie, soit mathématiquement parlant une moyenne annuelle de 95,3 greffes hépatiques.**

En comparaison pour l'année 2010, l'activité *greffes hépatiques* est pour nous décevante si l'on regarde les chiffres de l'Agence de la Biomédecine :

-26 greffes pour l'Hôpital Edouard Herriot par donneurs décédés, plus 2 greffes à partir de donneurs vivants. Pour l'activité de ce centre, il convient de préciser que, depuis avril 2010, ce Centre de transplantation hépatique n'avait l'autorisation de greffer que 15 jours par mois et que, depuis septembre 2010, toute autorisation de greffe lui a été supprimée.

-31 greffes pour l'Hôpital de la Croix Rousse par donneurs décédés, plus 13 greffes entre le 20/09/2010 et 22/12/2010 par le Centre Unique de Transplantation Hépatique des HCL, soit un total de 43 greffes.

- Après trois mois d'activité, tout en faisant une règle mathématique simple, nous pouvons en déduire que ce centre unique de transplantation hépatique aura une moyenne annuelle de 13 greffes en 3 mois multiplié par 4 trimestres, soit 52 greffes par an à partir de greffons cadavériques.

Depuis septembre 2010, la greffe par bipartition, la greffe par donneur vivant, la greffe pédiatrique, cessent d'exister au Centre Hospitalier Universitaire de Lyon, sans que l'équipe réalisant ces interventions ait démérité en quoique ce soit. N'oublions jamais que ces possibilités de greffes donnent des gages supplémentaires de greffes et de survie en cas de pénurie de greffons cadavériques et de détérioration de l'état du malade en attente.

Nous, les malades, au vu des chiffres de l'année écoulée 2010, pouvons constater que 43 malades ont été greffés à l'hôpital de la Croix-Rousse, ce qui correspond à la moyenne annuelle que ce Centre de transplantation hépatique réalise depuis 10 ans. Par contre depuis septembre 2010, aucune greffe pédiatrique, ni aucune greffe hépatique par donneur vivant n'ont pu avoir lieu alors que Lyon était un centre de références dans ces deux spécialités.

Les transplantés hépatiques Rhône-alpins, et surtout ceux des deux centres de transplantation hépatique du C.H.U de Lyon, déplorent cette carence entraînant inéluctablement une diminution de l'activité de greffes, et donc de l'accès à la transplantation pour de nombreux malades, adultes et enfants.

Hélas, ce regroupement n'a pas eu lieu pour le moment, puisque l'équipe de transplantation hépatique de l'Hôpital Edouard Herriot en est exclue, et non s'en est exclue comme s'attache à vouloir le démontrer la gouvernance précédente des Hospices Civils de Lyon.

Sans la production annuelle de l'équipe de transplantation hépatique de H.E.H, nous pouvons dire, sans risque de nous tromper, que le C.H.U de Lyon n'atteindra jamais l'objectif d'une activité de 100 greffes par an à Lyon fixé par l'Agence de la Biomédecine.

Cette situation est d'autant plus intolérable et incompréhensible pour nous patients greffés ou en attente de greffes, mais également citoyens contribuables, de savoir que les Hospices Civils de Lyon viennent de se doter d'un bâtiment hospitalier consacré à la greffe hépatique enfin digne de ce nom.

Constat :

Après en avoir délibéré lors de notre assemblée générale, le samedi 22 janvier 2011, salle Jean Rostand à Lorette 42420, **l'Association Résurgence Transhépate en Rhône-Alpes** forte de ses 275 adhérents ne peut pas admettre la situation actuelle de la greffe hépatique aux HCL.

S'il n'est pas dans le rôle d'une association de malades de s'immiscer dans l'organisation de la santé, il est dans notre rôle de dénoncer que cette nouvelle organisation de la transplantation hépatique sur les H.C.L ne répond pas à l'attente des malades puisque deux fois moins de patients qu'avant l'année 2010 pourront recevoir une greffe hépatique salvatrice.

Si notre Association était d'accord sur le regroupement des deux Centres de Transplantation Hépatique du C.H.U de Lyon, nous trouvons dommageable que les H.C.L aient accepté de regrouper le plus important en nombre de greffés des Centres de transplantation hépatique dans celui qui en pratiquait moins, tout en laissant tous les pouvoirs de gouvernance à ce dernier.

La raison essentielle du blocage entre les deux équipes de l'Hôpital Edouard Herriot et de l'Hôpital de la Croix Rousse provient de cette situation. De plus l'une et l'autre n'ont pas les mêmes protocoles opératoires et les mêmes expertises.

Dans la situation actuelle de la transplantation hépatique aux Hospices Civils de Lyon, notre association est en droit de considérer que nous sommes victimes d'un désordre médical et chirurgical dont les malades adultes et enfants font particulièrement les frais.

Notre association avait accueilli avec soulagement une initiative de la gouvernance des H.C.L qui, sous la double signature du Directeur Général et du Président de la CME des H.C.L, adressait le 3 Septembre 2010 une lettre de mission au Chef de l'équipe de transplantation hépatique de l'Hôpital Edouard Herriot, pour lui définir son rôle et ses attributions à l'intérieur du futur centre unique de transplantation hépatique des H.C.L.

Cette lettre aurait dû imposer une fin dans les états d'âmes des uns ou des autres.

Alors que le destinataire de cette lettre rappelée ci-dessus a retourné son accord de principe à sa direction le 7 Septembre 2010, nous déplorons qu'elle ne soit pas suivie d'effet suite à un nouveau blocage de certains membres de la Communauté Médicale des Hospices Civils de Lyon.

L'année 2011 a été déclarée **Année des Patients et de leurs Droits**, et nous autres qui, depuis près de 15 ans, intervenons dans les services de greffe lyonnais pour fédérer, visiter et aider les malades et leurs familles, **souhaitons vivement qu'une table ronde regroupant tous les acteurs de la transplantation hépatique permettent à tous - gouvernance, médecins, malades - de faire tout ce qui est possible pour que Lyon demeure une des places fortes de la transplantation hépatique.**

Monsieur le Directeur Général des Hospices Civils de Lyon, avec tout le respect que nous vous devons, nous plaçons toute notre confiance en vous pour vous demander de mettre en application, dans des délais les plus brefs, une organisation de la greffe hépatique aussi dynamique qu'elle était avant cet échec de regroupement des Centres Lyonnais de Transplantations Hépatiques.

Seul le respect des Hommes, des compétences et des niveaux d'expertises des deux équipes de transplantations hépatiques lyonnaises apportera une solution à LA situation actuelle qui enlève au Centre Universitaire de Lyon sa reconnaissance nationale de deuxième chef de file de la transplantation hépatique.

Nous concluons cette motion en s'appuyant sur un extrait du rapport de la mission des Professeurs Jacques Belghiti, Karim Boudjema et Didier Samuel très clair à cet effet : *La juxtaposition de deux unités au sein d'un même établissement, qui pourrait travailler alternativement, n'offre certes aucune garantie de coopération mais elle respecterait l'idée d'une mise en commun du plateau technique et des compétences nécessaires à l'activité de la greffe. Elle nous paraît, en l'état actuel, la seule possibilité d'assurer une transplantation quantitativement et qualitativement suffisante pour permettre à Lyon de rester parmi les premiers centres de transplantation et d'assurer la pérennité de l'activité de transplantation hépatique pédiatrique.*

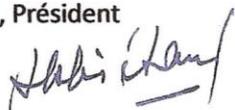
Cette motion a été votée, le samedi 22 Janvier 2011 à 17 heures, lors de l'Assemblée Générale de Résurgence Transhépate Rhône-Alpes qui s'est tenue à Lorette dans la Loire.

Elle a été votée, à l'unanimité, des adhérents présents, soit 170 votants

(86 adhérents présents et 84 adhérents ayant donné leur pouvoir)

Elle est signée par la nouvelle direction de l'Association, élue ce même jour.

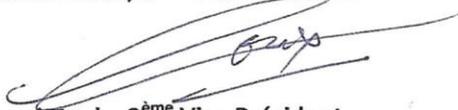
Philippe Thiébaud, Président



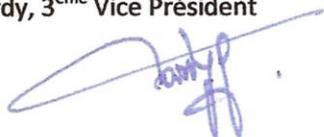
Muriel Tissier, 1^{ère} Vice Présidente



Christian Roux, 2^{ème} Vice Président



Gérard Tardy, 3^{ème} Vice Président



Nous attendons de connaître vos réactions avant de nous réserver la possibilité de saisir par cette motion les administrations et les autorités nationales suivantes :

- Monsieur Nicolas SARKOZY, Président de la République **pour qu'il impose à chacun de faire droit à notre motion dans l'intérêt des malades en attente de greffe. Il y va d'un problème majeur de santé publique.**

- Monsieur François FILLON, Premier Ministre

- Madame Nora BERRA, secrétaire d'Etat chargée de la Santé

- Monsieur Gérard LARCHER, Président du Sénat

- Monsieur Bernard ACCOYER, Médecin Rhône Alpin, et Président de l'Assemblée Nationale

- Monsieur Gérard COLLOMB, Sénateur-Maire de Lyon- Président du Conseil de Surveillance des Hospices Civils de Lyon

- Monsieur le Professeur Didier HOUSSIN, Directeur Général de la Santé

- Monsieur Denis MORIN, Directeur de l'Agence Régionale de Santé à Lyon