

Enquête 2019 relative aux malades greffés d'un rein à l'étranger

Contexte - Objectif

La loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique a reconduit l'Agence de la biomédecine dans sa mission de produire un rapport au Parlement portant notamment sur d'éventuels trafics d'organes (Art. L. 1418-1-1 du code de la santé publique)¹.

Si la France s'est dotée d'une organisation et d'un arsenal juridique permettant de se prémunir contre ces procédés, des modes de commercialisation existent dans certains pays et des patients peuvent être tentés de recourir à des greffes effectuées à l'étranger suivant de telles pratiques.

Ainsi, l'Agence procède à une enquête tous les 2 ans sur la base d'un questionnaire aux équipes médicales de dialyse et de greffe rénale afin de recueillir des informations sur d'éventuels cas de greffes pratiquées à l'étranger à partir de donneurs vivants rémunérés.

Grâce à cette enquête, 13 cas de greffes pratiquées à l'étranger ont été rapportés en 2017 (sur les années 2015 - 2016), et une soixantaine de cas depuis 2000 concernant l'Inde, la Turquie, la Chine, l'Egypte, le Liban, le Pakistan, la Russie, la Thaïlande, l'Iran, Israël, la Côte d'Ivoire, l'Australie et la Syrie. Cependant, les données étant anonymes, il n'est pas exclu que certains cas aient été rapportés plusieurs fois.

Modalité

L'enquête porte sur toutes les greffes rénales réalisées à l'étranger, que ce soit à partir de donneur décédé ou de donneur vivant apparenté ou non.

Le questionnaire (cf Annexe) a été élaboré sous forme électronique et a été envoyé par courriel aux centres de dialyse et aux centres de greffe.

Envoi

Sur les 47 centres de greffe sollicités on observe une diminution du taux de réponse par rapport à 2015-2017 (79% en 2015, 80% en 2017 et 60% en 2019).

La démarche reste complexe pour les centres de dialyse avec un retour de la participation des centres de dialyse au niveau de 2015 (24% en 2015, 40% en 2017 et 25% en 2019).

Tableau des réponses des centres :

¹ L'Agence établit un rapport annuel d'activité qu'elle adresse au Parlement, au Gouvernement et au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Ce rapport comporte notamment un état des lieux d'éventuels trafics d'organes ou de gamètes et de mesures de lutte contre ces trafics.

Questionnaires envoyés			Réponses					
N			N			%		
2015	2018	2019	2015	2017	2019	2015	2017	2019
Centres de greffe								
43	44	47	34	35	28	79%	80%	60%
Centres de dialyse								
468	617	648	112	246	162	24%	40%	25%

Résultats 2019

Parmi les 190 centres (162 centres de dialyse et 28 centres de greffe) ayant répondu, 14 déclarent avoir eu connaissance de patients suivis dans leur équipe et greffés à l'étranger.

Ces 14 réponses positives faisaient état de **24 greffes réalisées à l'étranger** (15 greffes déclarées par des centres de dialyse et 9 par des équipes de greffe) dont 10 réalisées dans un pays de l'Union Européenne (liste des pays en fin de questionnaire) et 14 dans un pays hors de l'Union Européenne. Parmi ces greffes, une réalisée entre 2017 et 2018 est suspectée mais pas forcément réalisée, le patient résidant en Libye et traité pour un cancer ayant indiqué son intention de se faire greffer en Chine sans donner de nouvelles ensuite.

Au total, 2 greffes ont été réalisées à partir de donneurs décédés, 9 à partir de donneurs vivants apparentés et 4 non apparentés, les autres ne sont pas précisés.

Le questionnaire portant sur les cas identifiés par les centres en 2017-2018, certaines greffes antérieures ont été reportées. Ainsi ces greffes se sont étalées de 1998 à 2018. Aucun décès post greffe n'a été constaté.

Neuf greffes étaient réalisées avant 2017, 6 entre 2017 et 2018 (dont une suspectée mais pas forcément réalisée) et pour 9 greffes l'année de greffe n'était pas spécifiée par les centres. Ces dernières greffes sans précision sur l'année étaient réalisées en Italie (n=3), en Espagne (n=1), au Portugal (n=1), en Algérie (n=1), au Vietnam (n=1), au Sri Lanka (n=1) ou en union européenne (n=1).

Parmi les 6 greffes déclarées comme réalisées à l'étranger entre 2017 et 2018, un patient résidant en Libye indiquait son intention de se faire greffer en Chine et n'a plus donné de nouvelles.

Trois patients résidants en France, ont eu une greffe en Turquie (n=2) ou au Liban (n=1). Un malade en cours de régularisation en France a été greffé en Afghanistan. Un malade résidant au Burkina Faso a été greffé en Egypte.

Ces greffes récentes ont été réalisées à partir de donneur vivant apparenté (n=4) ou non apparenté (n=1). Les équipes soignaient ces malades avant puis après leur greffe à l'étranger dans 4 cas sur 6 et seulement après leur greffe pour un cas.

Sur le total des 23 malades greffés à l'étranger rapportés dans l'enquête 2019 (24-1 non réalisée), les professionnels déclarent majoritairement ne pas avoir accès au dossier médical (n=10) ou de façon partielle (n=2) (réponse manquante (n=11)).

Conclusion

En 2019, l'enquête réalisée auprès des 190 centres (162 centres de dialyse et 28 centres de greffe) fait état de **24 greffes réalisées à l'étranger** dans différents pays dont une suspectée. Ce nombre est en augmentation par rapport à la dernière évaluation (13 greffes déclarées). Cela peut s'expliquer par la large période des greffes reportées qui ont été identifiées récemment. Ainsi, si on se concentre sur la période de greffe 2017-2018 (enquête 2019), 6 greffes sont déclarées (dont une suspectée) et sur la période 2015-2016 (enquête 2017) 4 greffes. A noter que le nombre de greffés à l'étranger déclarés dans CRISTAL reste stable (2 ou 3 par an depuis 2015).

Annexe =Questionnaire

Enquête portant sur l'année 2017-2018
Patients greffés d'un rein à l'étranger

Identification de l'équipe de greffe rénale ou équipe médicale de dialyse

Service (pré rempli) -----

Hôpital (pré rempli) -----

Mail du service -----

Téléphone du service -----

En 2017 et 2018, avez-vous eu connaissance de patients suivis dans votre équipe qui ont été greffés à l'étranger ? **Oui** **Non**

Si oui,

- Ces patients ont été greffés dans un pays de l'Union Européenne* **Oui** **Non**

Si oui, nombre :

- Ces patients ont été greffés dans un pays hors de l'Union Européenne* **Oui** **Non**

Si oui,

- nombre :
- remplir le tableau suivant : (1 colonne apparaît par patient déclaré)

	Patient 1	Patient 2	Patient 3
Pays de résidence du patient	<input type="checkbox"/> France <input type="checkbox"/> Autre : préciser.....	<input type="checkbox"/> France <input type="checkbox"/> Autre : préciser.....	<input type="checkbox"/> France <input type="checkbox"/> Autre : préciser.....
Pays de greffe
Année de greffe
Type de donneur	<input type="checkbox"/> Décédé <input type="checkbox"/> Vivant apparenté** <input type="checkbox"/> Vivant non apparenté*** <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Décédé <input type="checkbox"/> Vivant apparenté** <input type="checkbox"/> Vivant non apparenté*** <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Décédé <input type="checkbox"/> Vivant apparenté** <input type="checkbox"/> Vivant non apparenté*** <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Ce patient a été suivi dans votre équipe :	<input type="checkbox"/> Avant la greffe à l'étranger <input type="checkbox"/> Après la greffe à l'étranger <input type="checkbox"/> Avant <u>et</u> après la greffe à l'étranger	<input type="checkbox"/> Avant la greffe à l'étranger <input type="checkbox"/> Après la greffe à l'étranger <input type="checkbox"/> Avant <u>et</u> après la greffe à l'étranger	<input type="checkbox"/> Avant la greffe à l'étranger <input type="checkbox"/> Après la greffe à l'étranger <input type="checkbox"/> Avant <u>et</u> après la greffe à l'étranger
Avez-vous eu accès au dossier médical de la greffe à l'étranger	<input type="checkbox"/> Oui, au dossier complet <input type="checkbox"/> Oui, mais au dossier incomplet <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, au dossier complet <input type="checkbox"/> Oui, mais au dossier incomplet	<input type="checkbox"/> Oui, au dossier complet <input type="checkbox"/> Oui, mais au dossier incomplet

		<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non
Ce patient a-t-il été inscrit sur liste d'attente en France avant la greffe à l'étranger?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Le greffon était-il fonctionnel après la greffe à l'étranger?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Ce patient a-t-il été inscrit sur liste d'attente en France après la greffe à l'étranger?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Ce patient est-il toujours vivant à ce jour?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas

- Observations : -----

En aucun cas, l'identité des patients ne vous est demandée.

Questionnaire à renvoyer à Christelle Cantrelle
 Direction médicale et scientifique - Agence de la biomédecine
 1 avenue du stade de France 93212 Saint-Denis La Plaine cedex
 Tél. : 33.1.55.93.65.11 Fax : 33.1.55.93.69.30 Mail : christelle.cantrelle@biomedecine.fr

† liste des pays de l'Union Européenne : l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, la Bulgarie, Chypre, la Croatie, le Danemark, l'Espagne, l'Estonie, la Finlande, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, l'Italie, la Lituanie, la Lettonie, le Luxembourg, Malte, les Pays-Bas, la Pologne, le Portugal, la République tchèque, la Roumanie, le Royaume-Uni, la Slovaquie, la Slovénie et la Suède

** Donneur apparenté : donneur lié au receveur que ce soit génétiquement (parent, fratrie...) ou émotionnellement (époux, ami...)

*** Donneur non apparenté : donneur non lié au receveur que ce soit génétiquement ou émotionnellement