

# MAUX

# d'exil

## Éditorial

### Des patient·e·s comme les autres ?

**Christian Mongin,**

médecin, membre du conseil d'administration du Comede

Comme les autres ? À l'évidence, la réponse est non. Car la situation sanitaire et sociale des personnes exilées n'a cessé de s'aggraver ces dernières années en France : recul du droit au séjour, difficultés à obtenir une couverture sociale, protocoles thérapeutiques dispensés seulement sur des critères d'urgence vitale, soins différés voire refusés... Dans la diversité des discriminations d'accès aux soins observées par le Comede, les freins à la prise en charge de l'insuffisance rénale occupent une place de choix. L'insuffisance rénale chronique (IRC) est irréversible et mortelle en l'absence de soins. Si l'on sait que le nombre de personnes exilées atteintes d'IRC et nécessitant des soins augmente chaque année en France, on ne dispose pas encore de données suffisantes quant à leur nombre, leurs besoins et situation sociale. À la fois révélatrice et conséquence d'un manque de considération, cette absence de données conditionne pourtant la prise en charge médicale. Devant la précarité des patient·e·s exilé·e·s, certains services de néphrologie élaborent et assument une prise en charge dite « dégradée » : au lieu des trois dialyses par semaine recommandées, les malades n'ont droit qu'à une dialyse en urgence, et ce dès lors que des signes cliniques indiquent une dégradation dangereuse de l'état de santé. Concernant la greffe rénale, les témoignages mettent également en lumière nombre d'obstacles à l'inscription sur la liste d'attente. Pourtant, rien ne justifie de tels traitements différenciés. Bien au contraire, puisque nombre d'études ont pu démontrer que ces soins par « à-coups » sont un échec médical, éthique et financier. Pour le Comede, la pratique non discriminatoire du soin est un principe intangible. Il est donc temps d'abandonner ce type de pratiques qui vont à l'encontre de la déontologie et de la santé.



© Stéphanie Rubini pour Renalico

## DISCRIMINATIONS DES SOINS EN NÉPHROLOGIE

*En France, si l'on manque encore de données sur la prévalence des maladies rénales au sein des populations exilées, les conséquences déléteres des difficultés d'accès aux soins qu'elles rencontrent sont en revanche régulièrement observées. Tandis que les traitements pour l'insuffisance rénale chronique - hémodialyses, greffes rénales - ne peuvent être différés ou irréguliers sous peine de voir l'espérance et la qualité de vie des patient·e·s diminuer drastiquement, le parcours des personnes exilées pour y accéder semble pavé d'obstacles : obligation d'aller d'hôpital en hôpital dans l'attente d'une couverture sociale, conditionnement du droit au traitement à des critères d'urgence vitale, discriminations dans l'inscription sur les listes de soin, etc. À travers ce numéro de Maux d'Exil, une réflexion est proposée sur les conséquences sanitaires, éthiques et financières de cet accès différencié et discriminatoire auquel sont confrontées de nombreuses personnes exilées récemment arrivées en France.*

## Sommaire

Décembre 2020

- 2 VU D'UN NÉPHROLOGUE - « L'HÉMODIALYSE D'URGENCE N'EST PAS UNE SOLUTION »
- 4 SOCIOLOGIE - LES PERSONNES EXILÉES ET LA DOUBLE PEINE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE
- 6 COLLECTIF - PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS EXTRA-EUROPEÛENS SANS PRISE EN CHARGE SOCIALE, OUVRONS LE DÉBAT...
- 7 VU DU COMEDE - DU RETARD AU REFUS DE SOINS

# « L'hémodialyse d'urgence pour les personnes exilées n'est pas une solution. »

**L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une maladie irréversible souvent liée au diabète, à l'hypertension artérielle ou d'origine génétique. Elle se traduit par un fonctionnement insuffisant des reins, entraînant l'accumulation de déchets du métabolisme dans le corps. Lorsqu'une personne est en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), stade ultime de la maladie, elle doit bénéficier d'une suppléance rénale, le plus souvent par hémodialyse (HD) trois fois par semaine, ou d'une transplantation rénale. Sans ces soins, sa vie est mise en danger à court terme.**

**Arnaud Le Flécher**, médecin néphrologue à Saint-Denis de La Réunion, ancien interne des hôpitaux de Paris

## **U**ne répartition inégale des soins néphrologiques

Par sa technicité et son coût élevé, l'accès aux soins néphrologiques est réparti de façon très inégale à travers le monde. Outre le manque de personnel formé, l'accès à l'hémodialyse (HD) est compliqué par son aspect financier. Bien que la plupart des États prennent en charge au moins une partie des frais de santé, l'accès réel reste limité. Le plus souvent, il revient aux patient.e.s d'avancer les frais de HD, et ce jusqu'à ce que sa prise en charge financière par l'État soit validée (parfois 6 mois après la demande). À titre d'exemple, au Bénin, une unique séance d'hémodialyse coûte environ 90 euros alors que le SMIG dans cet État est d'environ 60 euros.

Quand on connaît l'issue fatale réservée aux personnes insuffisantes rénales chroniques qui ne peuvent accéder aux techniques d'épuration extra rénale, on peut comprendre qu'il existe une migration vers les pays dans lesquels la suppléance rénale est plus répandue et plus accessible. Il en va de la survie de ces individus.

Cette migration est restée longtemps négligée. Il faut attendre 2015 pour que Liyanage et collaborateurs<sup>1</sup> dressent le tableau de la répartition mondiale de l'accès à l'épuration extra rénale. Cette équipe a pu estimer qu'il existerait plus de deux millions de personnes avec une maladie rénale chronique terminale sans

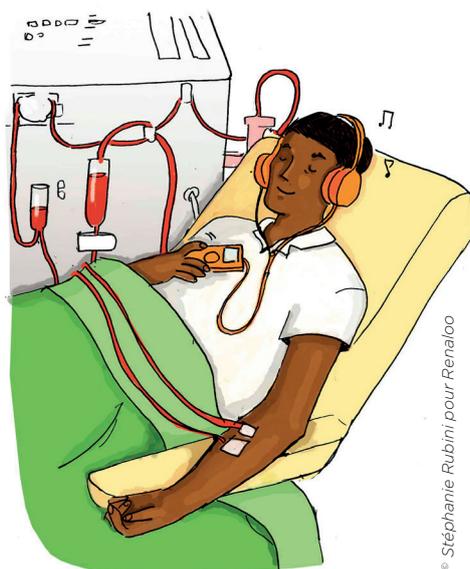
accès à une méthode de suppléance, majoritairement en Asie et en Afrique. Leur schéma prévisionnel indiquait une aggravation des difficultés d'accès à l'épuration extra rénale. Il est donc nécessaire de prendre ce problème au sérieux dès maintenant.

## **L'hémodialyse d'urgence comme réponse à une demande en hausse ?**

À travers des discussions informelles ou à l'occasion de congrès, la communauté des néphrologues français semble rapporter un nombre croissant de patient.e.s exilé.e.s sans protection maladie et nécessitant une suppléance rénale. Dans les faits, il n'y a à ce jour que peu de données à l'échelle française. Les données récentes d'un questionnaire de la Société franco-

phone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT)<sup>2</sup> ainsi qu'une étude locale sur deux hôpitaux parisiens<sup>3</sup> ont permis de dresser un premier tableau de la situation française.

Tandis que les recommandations internationales préconisent de réaliser une séance d'hémodialyse trois fois par semaine, la réalité montre que certaines personnes en IRCT sans protection maladie reçoivent des soins moins réguliers. Par peur que l'hôpital ne soit pas remboursé, par manque de connaissances au sujet des couvertures sociales ou par peur de manquer de places, certaines équipes n'inscrivent pas d'emblée ces patient.e.s sur une liste d'hémodialyse chronique et régulière<sup>4</sup>. Ces personnes ne bénéficient d'une séance d'hémodialyse que s'il existe un caractère urgent. Et si ce n'est pas le cas, elles sont invitées à se représenter aux urgences dans les jours à venir en vue de révéifier s'il existe cette fois une indication. Deux études américaines ont pourtant démontré que cette méthode, appelée « dialyse d'urgence », entraîne



© Stéphanie Rubini pour Renaloo

**« (...) par peur de manquer de places, certaines équipes n'inscrivent pas d'emblée ces patient.e.s sur une liste d'hémodialyse chronique et régulière. »**

cinq fois plus de décès sur trois ans, avec un surcoût de 5 768 \$ par patient-e et par mois par rapport à une hémodialyse régulière réalisée trois fois par semaine. Ce surcoût s'explique par le recours à plus de passages aux urgences et à davantage d'hospitalisations, notamment dans les services de soins intensifs<sup>5, 6</sup>.

### Ce genre de « méthode » est-il si fréquent ?

L'étude portant sur deux hôpitaux parisiens démontre que 25 % des personnes n'étaient pas inscrites d'emblée sur une liste d'hémodialyse programmée. La plupart de ces personnes non-inscrites étaient venues en France avec un visa touristique. Celles et ceux qui ne figuraient pas d'emblée dans la liste des inscriptions devaient attendre en moyenne 36 jours, soit plus d'un mois à devoir frapper à la porte des différents services d'urgence.

Paradoxalement, même si cette proportion peut sembler faible et la durée d'attente relativement courte, c'est durant cette phase de premier contact que les patient-e-s ont le plus besoin de soins. En effet, arrivant parfois après de longs trajets sans soins, ces personnes exilées présen-

tent un état de santé précaire. De nombreuses complications cardiovasculaires et infectieuses surviennent avant l'inscription sur liste d'hémodialyse chronique.

À l'échelle de la France, le questionnaire de la SFNDT fait état de 65 % de centres qui inscrivent d'emblée les patient-e-s sur liste, 25 % uniquement si l'hémodialyse est jugée indisponible dans le pays d'origine, 10 % n'inscrivent les personnes qu'une fois l'AME obtenue.

### Alors pourquoi certains services continuent-ils de l'appliquer ?

Le caractère délétère de l'hémodialyse d'urgence n'est pas encore bien connu, puisqu'il n'existe que deux études robustes sur le sujet qui n'ont été publiées qu'en 2018. La réticence à inscrire un-e patient-e provient aussi du fait que, sans couverture sociale, la personne est considérée comme susceptible de « bloquer » une place, le centre d'hémodialyse hospitalier devant gérer les personnes dialysées en cours d'hospitalisation et les profils les plus sévères.

Paradoxalement, bien qu'il ait été démontré que plus de la moitié des personnes exilées atteintes d'IRCT sont jeunes et relèvent de centres plus « légers » une fois l'AME obtenue, elles ne peuvent être transférées hors de l'hôpital du fait d'un refus de la part des centres privés de dialyser sans remboursement. Il faut donc attendre l'obtention de l'AME c'est-à-dire en moyenne 6 mois après l'initiation de l'hémodialyse.

L'hétérogénéité de la prise en charge des patient-e-s exilé-e-s en IRCT démontre sa complexité, mêlant des problématiques médicales, éthiques et financières à l'heure d'un système de soins soumis à des exigences de rentabilité. L'intérêt d'une inscription rapide sur liste d'hémodialyse chronique est bénéfique pour ces personnes fragiles à leur arrivée sur le sol français ainsi que pour limiter les coûts de prise en charge. L'obtention d'une AME plus rapide ou le développement de partenariats avec des centres d'hémodialyse privés sont deux pistes intéressantes pour améliorer leur prise en charge.

1. Thaminda Liyanage, Toshiharu Ninomiya, Prof Vivekanand Jha, Prof Bruce Neal, Halle Marie Patrice, Ikechi Okpechi *et al.* « Worldwide Access to Treatment for End-Stage Kidney Disease: A Systematic Review ». *The Lancet* 385, no 9981 (mai 2015): 197582. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61601-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61601-9).
2. Enquête nationale sur le parcours de soins des patients hémodialysés chroniques, extra-européens sans prise en charge sociale. A. Doreille *et al.* *Néphrologie & Thérapeutique* Volume 16, Issue 5, September 2020, Pages 286-287
3. Le Flécher A, Doreille A, *et al.*, « Management of undocumented immigrants with end-stage renal disease in two teaching hospitals in Paris », Article soumis pour publication
4. Van Biesen, *et al.* « Renal Replacement Therapy for Refugees with End-Stage Kidney Disease: An International Survey of the Nephrological Community ». *Kidney International Supplements* 6, n o 2 (décembre 2016): 35-41.
5. Nguyen, Oanh Kieu, Miguel A. Vazquez, Lakeesha Charles, Joseph R. Berger, Henry Quiñones, Richard Fuquay, Joanne M. Sanders, Kandice A. Kapinos, Ethan A. Halm, et Anil N. Makam. « Association of Scheduled vs Emergency-Only Dialysis With Health Outcomes and Costs in Undocumented Immigrants With End-Stage Renal Disease ». *JAMA Internal Medicine* 179, no 2 (1 février 2019): 175
6. Cervantes, Lilia, Delphine Tuot, Rajeev Raghavan, Stuart Linas, Jeff Zoucha, Lena Sweeney, Chandan Vangala, *et al.* « Association of Emergency-Only vs Standard Hemodialysis With Mortality and Health Care Use Among Undocumented Immigrants With End-Stage Renal Disease ». *JAMA Internal Medicine* 178, no 2 (1 février 2018): 188. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.7039>

## EN 2020, LES ACTIVITÉS DU COMEDE ONT ÉTÉ SOUTENUES PAR DES DONS DE PARTICULIERS, ET :

- L'Assistance publique des hôpitaux de Paris
- Le ministère des Solidarités et de la Santé, Direction Générale de la Santé (DGS)
- Le ministère de l'Intérieur, Direction générale des étrangers en France, Direction de l'asile et Direction de l'intégration et de l'accès à la nationalité (DIAN)
- Le ministère de l'Éducation nationale, Fonds pour le développement de la vie associative (FDVA)
- Le ministère du Logement et de l'Habitat durable, Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)
- Le ministère chargé de la Ville, Direction générale des collectivités locales, Commissariat général à l'égalité des territoires (CGET)
- Le Commissariat général à l'égalité des territoires (CGET), Direction régionale des sports et de la cohésion sociale
- Le Fonjep
- L'Agence nationale de santé publique - Santé publique France
- Le Fonds européen, Fonds asile, migration et intégration (FAMI)
- La Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)
- L'Agence régionale de santé d'Île-de-France et la Direction territoriale du Val-de-Marne
- L'Agence régionale de santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur
- L'Agence régionale de santé de Guyane
- La Ville et le Département de Paris, Direction de l'Action sociale, de l'Enfance et de la Santé (DASES)
- La Direction régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale Ile-de-France (DRJSCS)
- Le Conseil Départemental du Val-de-Marne, la Direction départementale interministérielle de la Cohésion Sociale du Val-de-Marne
- La Direction Départementale de la Cohésion Sociale de la région Loire
- La Caisse primaire d'assurance maladie du Val-de-Marne
- La Direction Régionale aux droits des femmes (DRDFE)
- La Ville du Kremlin Bicêtre
- Sidaction, Ensemble contre le Sida
- La Fondation de France, le Fonds Inkermann, la Fondation RAJA, la Fondation Abbé Pierre, la Fondation Sanofi Espoir, la Fondation CARITAS (MJP), la Fondation Barreau de Paris Solidarité
- Aides, Médecins sans frontières

# Les personnes exilées et la double peine de l'insuffisance rénale

**L'insuffisance rénale chez les personnes exilées en France fait l'objet de polémiques et de débats remontant au moins à l'invention des techniques d'hémodialyse. On constate dernièrement une résurgence de ce sujet, par le biais de conférences de la société française de néphrologie ou dans des publications (Ofii, Igas), interrogeant la légitimité pour ces personnes à bénéficier de ce traitement vital. Peut-on parler d'un accès inégalitaire aux traitements en néphrologie, qu'il s'agisse de l'accès à la greffe rénale ou aux techniques d'hémodialyse ? Quelles dynamiques concourent à la mise en avant, par les instances dominant le champ de la néphrologie en France, de la situation des personnes exilées comme sujet de santé publique ?**

**Julien Aron**, médecin néphrologue, étudiant du Master « Santé, Médecine et Questions Sociales » de l'École des hautes études en sciences sociales

## Une distribution inégalitaire des maladies rénales

Tandis qu'au Pays-Bas<sup>7</sup>, des études ont montré une prévalence plus importante des maladies rénales chez les personnes immigrées ou descendantes de première génération, les données sont plus rares en France. Il a été constaté, à l'occasion d'une campagne de dépistage<sup>8</sup>, une proportion plus élevée de protéinurie (pouvant être un signe de maladie rénale) chez les personnes malades d'origine sub-Saharienne. Il est possible que cette prévalence plus élevée soit liée à une plus grande incidence dans les pays d'origine. Malgré un manque de données statistiques sur l'insuffisance rénale dans le monde, on pouvait lire dans un numéro du Lancet en 2013 que « *les projections sur les changements de population dans le monde suggèrent que le nombre potentiel de cas d'insuffisance rénale chronique terminale va augmenter de manière disproportionnée dans les pays en développement*<sup>9</sup> ». En plus du développement important du diabète ou de l'hypertension, d'autres pathologies auxquelles ces populations sont plus exposées peuvent entraîner des insuffisances rénales : drépanocytose, paludisme, exposition à certains toxiques, maladies virales (VIH et VHB notamment), etc. De plus, du fait de la précarité des conditions de vies ou d'accès au soin

plus difficiles, les personnes exilées sont plus exposées aux complications rénales du diabète et de l'hypertension<sup>10</sup>.

## Un accès au soin différencié

Les inégalités d'accès au soin sont un sujet déjà exploré par de multiples recherches en sciences sociales. Ainsi, aux États-Unis, les dimensions racistes dans les différences d'accès à la greffe rénale ont déjà été soulignées. Une publication<sup>11</sup> insiste sur la notion de violence « structurelle », s'exerçant plus largement au-delà de la seule interaction médecin/patient-e-s et déplore que « *la littérature en transplantation soit restée globalement silencieuse sur cette problématique* ».

En France, des inégalités d'accès à la greffe ont été documentées : qu'il s'agisse d'inégalités géographiques<sup>12</sup>, selon la classe sociale<sup>13</sup>, ou encore selon l'origine. Il a été démontré que les personnes originaires des DROM-COM et d'Afrique subsaharienne ont moins de chance d'être inscrites sur la liste de greffe<sup>14</sup> et sont exposées à un temps d'attente plus long sur la liste d'attente<sup>15</sup>. Pour l'inscription sur liste de greffe, différentes pratiques discriminantes coexistent, incluant la subordination de l'inscription sur liste de greffe à la compréhension du français (48 % des centres de greffe interrogés) ou à l'obtention d'un titre de

séjour (61 %)<sup>16</sup>, contrairement à la législation en vigueur.

Des pratiques de dialyse par « à-coups », c'est-à-dire la réalisation d'une séance de dialyse sans programmation des séances ultérieures, subordonnées à l'apparition d'une hyperkaliémie (excès de potassium dans le plasma sanguin) ou d'un œdème pulmonaire, se développent<sup>17</sup>. Il convient de noter comment cette restriction d'accès à la dialyse, censée lutter contre une désorganisation de soins, ne fait que la catalyser : certain-e-s malades se retrouvent ainsi contraints à errer d'hôpital en hôpital jusqu'à finalement recevoir une séance de dialyse « en urgence », phénomène nommé « ping-pong de patients », et déjà décrit dans d'autres spécialités<sup>18</sup>. Ainsi, un patient originaire du Congo, dialysé aux soins intensifs de façon intermittente, en situation irrégulière, résume : « *J'ai frôlé la mort. Ici on me dialyse une fois par semaine. Bon, c'est pas l'idéal. Mais c'est quand même bien de vivre* ».

## Cadrage et mise à l'agenda

Récemment, le sujet des « migrant-e-s » fait l'objet d'un intérêt croissant de la part de la communauté des néphrologues, jusqu'à constituer un sujet du congrès de la société française de néphrologie dialyse et transplantation en 2018.

Les personnes exilées sans prise en charge sociale sont rendues responsables d'une « désorganisation » des soins. On peut lire dans le rapport annuel de l'Ofii de 2018 que « *Des médecins de l'Ofii ont été interpellés par des médecins de services de dialyse et de transplantation (...) sur l'existence d'un nombre croissant d'étrangers arrivant aux urgences pour être dialysés ou greffés. (...) ces patients désorganiseraient le service de dialyse, car ils proviennent des urgences, obligeant le service à prioriser les malades.* ».

Le cadrage des discours dominants sur le sujet se focalise vers une « arrivée massive » de personnes migrantes et l'exclusion de la dialyse des soins couverts par l'AME a pu être évoquée<sup>19</sup>. Or, d'autres interprétations pourraient être proposées pour expliquer le tableau actuel : le contexte de restriction d'accès au titre de séjour, la raréfaction des postes et du personnel de dialyse disponibles à l'hôpital public, l'allongement des délais d'obtention d'une protection maladie... Ces cadrages peinent à émerger : les associations de défense de droits des personnes étrangères sont trop peu écoutées sur cette question. L'accès aux soins de base étant menacé par les politiques actuelles, la lutte pour l'accès à des soins considérés comme de haute technicité peut s'avérer politiquement difficile à mener.

Les processus de discriminations<sup>20</sup> des personnes étrangères dans l'accès aux soins - greffe ou hémodialyse - peuvent aussi être décrits en néphrologie. Ces phénomènes, permis par l'existence d'une protection maladie différentielle et spécifique pour les personnes en situation irrégulière, s'ajoutent aux conséquences des conditions de vie précaires, favorisant les maladies rénales dans cette population. Comme trop souvent, les personnes exilées sont exposées à une double peine sur le plan sanitaire, dans un silence assourdissant.

## Services du Comede

www.comede.org - 01 45 21 39 32

### ■ LES PERMANENCES TÉLÉPHONIQUES NATIONALES

#### Permanence téléphonique socio-juridique

☎ 01 45 21 63 12,

du lundi au vendredi, de 9h30 à 12h30

#### Permanence téléphonique médicale

☎ 01 45 21 38 93,

du lundi au vendredi, de 14h30 à 17h30

et le mardi de 9h30 à 12h30

#### Permanence téléphonique santé mentale

☎ 01 45 21 39 31,

le jeudi de 14h30 à 17h30

### ■ MAUX D'EXIL, 4 NUMÉROS PAR AN

Abonnement gratuit et annulation

par mail à [contact@comede.org](mailto:contact@comede.org)

### ■ GUIDE COMEDE, LIVRETS BILINGUES

Diffusion gratuite par Santé publique France

Pour commander, rendez-vous sur :

[moncouponlibre.santepubliquefrance.fr](http://moncouponlibre.santepubliquefrance.fr)

ou par mail :

[edif@santepubliquefrance.fr](mailto:edif@santepubliquefrance.fr)

### ■ CENTRE DE FORMATION DU COMEDE

☎ 01 45 21 39 32

et [contact@comede.org](mailto:contact@comede.org)

### ■ CENTRE DE SANTÉ À BICÊTRE (94)

Consultations médicales, infirmières, psychothérapeutiques, sociales et juridiques, etc.

du lundi au vendredi de 8h30 à 18h30

et le jeudi de 13h30 à 18h30

Contact (si déjà suivi par le Comede) :

☎ 01 45 21 38 40

Pour un premier rendez-vous (consultation médicale ou infirmière du jour), se présenter directement aux heures d'ouverture.

### ■ COMEDE LOIRE (42)

Permanence téléphonique santé mentale

le vendredi matin de 9h00 à 12h00

☎ 07 69 38 43 52

### ■ COMEDE EN RÉGION PACA (13)

Permanence d'accueil

52 rue du Coq, 13001 Marseille

Accueil sur rendez-vous

les mardis de 9h30 à 12h30

Pour le suivi de personnes déjà reçues :

☎ 07.83.49.95.14

ou [permanence.marseille@comede.org](mailto:permanence.marseille@comede.org)

7. Charles Agyemang *et al.*, « Ethnic Disparities in CKD in the Netherlands: The Healthy Life in an Urban Setting (HELIUS) Study », *American Journal of Kidney Diseases* 67, no 3 (mars 2016): 39199, <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.07.023>.

8. H. Hammi, « Dépistage de la maladie rénale chronique en Ile-de-France : différences socio-démographiques des facteurs de risque de maladie rénale », *Renif*, 2017.

9. Vivekanand Jha *et al.*, « Chronic Kidney Disease: Global Dimension and Perspectives », *The Lancet* 382, no 9888 (juillet 2013): 26072, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60687-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60687-X).

10. S.P. Choukem *et al.*, « Influence of migration on characteristics of type 2 diabetes in sub-Saharan Africans », *Diabetes & Metabolism* 4391, no 1 (février 2013): 1, <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2013.07.004>.

11. Kimberly Jacob Arriola, « Race, Racism, and Access to Renal Transplantation among African Americans », *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 28, no 1 (2017): 3045, <https://doi.org/10.1353/hpu.2017.0005>.

12. Sahar Bayat *et al.*, « Medical and Non-Medical Determinants of Access to Renal Transplant Waiting List in a French Community-Based Network of Care », *Nephrology Dialysis Transplantation* 21, no 10 (1 octobre 2006): 29002907, <https://doi.org/10.1093/ndt/gfl329>.

13. Christian Baudelot *et al.*, « Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France », *Population* 71, no 1 (2016): 23, <https://doi.org/10.3917/popu.1601.0023>.

14. C. Cantrelle *et al.*, « Évolution de l'accès à la greffe rénale en France des patients étrangers ou résidant outre-mer », *Bulletin de la Société de pathologie exotique* 105, no 2 (mai 2012): 11522, <https://doi.org/10.1007/s13149-012-0221-5>.

15. Christelle Cantrelle *et al.*, « Access to Kidney Transplantation in France of Non-French Patients and French Patients Living in Overseas Territories », *Transplantation* 81, no 8 (avril 2006): 114752, <https://doi.org/10.1097/01.tp.0000205182.96861.3a>.

16. « Sondage non publié, mené par la Société Française de Transplantation et présenté au séminaire des PASS », juin 2019.

17. Raphael Godefroy *et al.*, « Comparaison entre une stratégie de prise en charge uniquement en urgence et de prise en charge dite standard chez les patients hémodialysés chroniques migrants », *Néphrologie & Thérapeutique* 15 (1 septembre 2019): 328, <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2019.07.159>.

18. Carine Vassy, « L'organisation des services d'urgences, entre le social et le sanitaire », *Mouvements* 32, no 2 (2004): 6774, <https://doi.org/10.3917/mouv.032.0067>.

19. Inspection générale des finances, « L'aide médicale d'État : diagnostic et propositions », octobre 2019.

20. Estelle Carde, « On ne laisse mourir personne. » Les discriminations dans l'accès aux soins », *Travailler* 16, no 2 (2006): 5780, <https://doi.org/10.3917/trav.016.0057>.

# Parcours de soins en néphrologie des patients extra-européens sans prise en charge sociale, ouvrons le débat...

**Le mode de prise en charge des personnes exilées en maladie rénale chronique terminale sur les seuls critères d'urgence constitue un échec médical, éthique et financier. Associations de patient-e-s, juristes, économistes, autorités publiques... toutes les parties prenantes doivent investir ce champ de réflexion pour aller vers une amélioration urgente de l'accompagnement social des personnes exilées atteintes de néphropathies.**

**Christian Baudelot** (sociologue, vice-président de Renaloo)

**Yvanie Caille**, (fondatrice de Renaloo)

**Alice Doreille** (Cheffe de clinique aux Soins Intensifs Néphrologiques, Hôpital Tenon, Assistance-Publique des Hôpitaux de Paris)

**Clotilde Genon** (coordinatrice de Renaloo)

**Cédric Rafat** (Praticien Hospitalier aux Soins Intensifs Néphrologiques, Hôpital Tenon, Assistance-Publique des Hôpitaux de Paris)

Le nombre exact de patient-e-s exilé-e-s souffrant d'une insuffisance rénale chronique nécessitant un traitement de suppléance en France est encore inconnu. On sait que parmi les 29 880 demandes de titre de séjour pour soins déposées en 2018, seules 1616 (5,4 %) relevaient de la prise en charge de pathologies rénales, dont 85 % ont été accordées au titre de maladie rénale chronique<sup>21</sup>. Mais ces chiffres ne permettent pas de calculer les nombres de personnes dialysées ou greffées (incidence et prévalence), car parmi ces demandes figurent les renouvellements annuels du titre de séjour. Un recueil systématique et rigoureux de données effectué sur 12 mois dans les hôpitaux de Bichat et Tenon, ainsi qu'une enquête nationale à laquelle 20 centres de néphrologie ont répondu, suggèrent pourtant que les effectifs concernés sont relativement faibles : quatre patient-e-s exilé-e-s par centre en moyenne sur les trois derniers mois, pour 86 personnes dialysées par semaine par centre<sup>22,23</sup>. Il est nécessaire de compléter ce tableau pour accéder à une vue d'ensemble plus précise de la situation.

Ces deux études ont le mérite de mettre en évidence l'hétérogénéité des pratiques dans la prise en charge de ces patient-e-s, les complications médicales induites par la dialyse en urgence et le surcoût sociétal de cette pratique. En effet, dans les trois mois d'irrégularité de séjour (ou à partir de l'expiration du visa pour celles et ceux entré-e-s régulièrement en France) avant l'obtention de l'Aide Médicale d'État (AME), certain-e-s malades ne sont dialysés que sur critères d'urgence, dans le cadre du soin d'urgence, avec des dialyses irrégulières et souvent espacées de plusieurs jours.

Le questionnaire national, bien que non exhaustif, permet de mettre en évidence les disparités de stratégie en fonction des équipes. Concernant la dialyse, 65 % des centres rapportent programmer tous ces patient-e-s en hémodialyse chronique, 25 % les programment si l'accès à la dialyse est jugé insuffisant

dans leur pays d'origine et 10 % dialysent tous ces patient-e-s sur critères d'urgence pendant les 3 mois jusqu'à l'obtention de l'AME. Pour ce qui est de la greffe, outre l'ouverture de droits, obligatoire pour inscrire une personne malade sur liste d'attente de greffe, 56 % des centres (n=10) attendent en plus une régularisation administrative et 22 % (n=4) exigent une maîtrise du français suffisante pour inscrire sur liste d'attente de greffe.

## Échec médical, éthique et financier

Le mode de prise en charge des patient-e-s en maladie rénale chronique terminale sur les seuls critères d'urgence constitue un triple échec médical, éthique et financier. Médical d'abord, puisque l'irrégularité des dialyses conduit à ce que le traitement soit très insuffisant et dégrade la santé des patient-e-s. La mortalité des personnes exilées dialysées sur critères d'urgence est multipliée par 5 à 3 ans<sup>24</sup>.

Éthique ensuite, car les données issues des enquêtes américaines ont révélé la détresse des personnes soumises à ce mode de prise en charge : condamnées à l'incertitude, à l'anxiété et aux complications somatiques qui en découlent. L'enquête nationale met aussi en évidence le désarroi du personnel soignant. Pour la majorité des répondant-e-s, la prise en charge de ces personnes accroît le stress et la tension au sein de leur équipe et près de 40 % ne sont pas satisfait-e-s des modalités de la prise en charge de ces malades dans leur centre. Il est donc important que ce débat et cette responsabilité sortent de la sphère médicale, afin d'améliorer le parcours de soin.

Financier enfin, puisque la dialyse sur critères d'urgence occasionne un surcoût pour la société. En France, une journée d'hospitalisation en soins intensifs néphrologiques ou en réanimation coûte respectivement 2 932 € et 4 628 €, tandis qu'une prise en charge en centre de dialyse chronique est estimée à 301 €

## Du retard au refus de soins

**L'équipe du Comede revient sur un principe essentiel défendu au quotidien : une pratique non discriminatoire du soin. Il en résulte, pour conclure ce numéro, notre appel auprès de tous les centres de dialyse et services de néphrologie à promouvoir un accès inconditionnel aux soins médicalement justifiés, pour remettre la qualité des soins au coeur de la prise en charge.**

**Marcia Burnier**, répondante téléphonique à la permanence téléphonique socio-juridique

**Samuel Dezélee**, médecin consultant et répondant téléphonique au Comede Paca à Marseille

### Pour un accès inconditionnel aux soins programmés dans les centres de dialyses

Dans le cadre des permanences téléphoniques du Comede, les situations dont nous sommes témoins, faisant état de procédures de soin dites « dégradées » dans les services de néphrologie et de dialyse, sont nombreuses. Certains services de référence de centres hospitalo-universitaires vont jusqu'à défendre leurs pratiques manifestement discriminatoires. L'enjeu mis en avant pour défendre ces pratiques ? L'aspect financier, le plus souvent. Pourtant, les soins de dialyses, considérés comme urgents et vitaux, devraient être pris en charge y compris pour les personnes exilées ne relevant pas de l'Aide Médicale d'État. En tenant compte des modifications des règles applicables à l'AME et à l'assurance maladie entrées en vigueur en 2020<sup>25</sup>, cela concerne toutes les personnes qui ne peuvent prouver trois mois de séjour irrégulier sur le territoire français. Or, est-ce aux médecins de conditionner l'accès aux soins à la capacité financière ? Heureusement, de nombreux services en ont décidé autrement. À travers nos permanences téléphoniques, le Comede est sollicité par des patient·e·s comme par des services sociaux et médicaux hospitaliers, à la recherche de solutions pour la prise en charge financière des soins, sans que la qualité de ces derniers ne soit le plus souvent mise sur la balance. Bien que des solutions existent *a priori*, notre intervention est parfois nécessaire pour coopérer plus sereinement avec les services de l'hôpital et trouver une solution. Au téléphone, nous rappelons ainsi fréquemment l'existence d'une solution pour les personnes ne relevant pas de l'AME : le dispositif pour les soins urgents et vitaux (DSUV). Il est fréquent de constater que l'accès à ce DSUV est parfois méconnu, retardé voire découragé par l'exigence d'un refus d'une demande d'AME préalable par la CPAM (implicite ou explicite).

en centre lourd et 265 € en unité de dialyse médicalisée. Ces trois échecs patents plaident à eux seuls pour une révision du mode de prise en charge des personnes exilées dans le sens d'une adoption universelle de l'hémodialyse chronique programmée.

Il est indispensable d'aider les personnels soignants concernés en les délivrant de la charge de devoir être les seuls à prendre les décisions. Ces questions doivent être débattues dans un cadre plus large que celui des seuls services de néphrologie. Associations, éthicien·ne·s, juristes, économistes, usager·e·s de l'hôpital public, sociologues et autorités publiques doivent investir ce champs de réflexion et *in fine* participer à l'élaboration d'un protocole de prise en charge et d'une amélioration de l'accompagnement social de ces patient·e·s exilées qui souffrent, pour la grande majorité, de leurs parcours de vie difficiles et parfois d'états de stress post-traumatique. Faute d'une prise en charge adaptée, c'est un pilier éthique de la médecine qui risque d'être fortement ébranlé.

21. Rapport activité OFII 2018

22. Le Flécher, A, « Prise en charge de la maladie rénale chronique terminale chez le patient migrant sans couverture sociale », Mémoire de DES de Néphrologie, Université Paris Descartes, 18 septembre 2020

23. Doreille A, Godefroy R., Luque Y. Enquête nationale sur le parcours de soins des patients hémodialysés chroniques, extra-européens sans prise en charge sociale. Néphrologie et thérapeutiques. 2020. Doi : 10.1016/j.nephro.2020.07.092

24. Cervantes L, Tuot D, Raghavan R, *et al.* Association of Emergency-Only vs Standard Hemodialysis With Mortality and Health Care Use Among Undocumented Immigrants With End-stage Renal Disease. JAMA Intern Med. 2018;178(2):188-195. doi:10.1001/jamainternmed.2017.7039



Renaloo a été créé en 2002, sous la forme d'un blog, devenu une association de patients en 2008. L'association développe de nombreuses activités, sur et hors internet, pour porter de la manière la plus efficace possible ses valeurs de soutien et d'empowerment des personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe, de défense de leurs droits et de leurs intérêts et d'amélioration de leur prise en charge et de leur qualité de vie.

**[www.renaloo.com](http://www.renaloo.com) - [contact@renaloo.com](mailto:contact@renaloo.com)**

Cédric Rafat et Alice Doreille sont médecins en soins intensifs néphrologiques à l'hôpital Tenon (APHP, Paris). Ce service s'occupe notamment de la prise en charge des patients nécessitant une dialyse en urgence. Au cours de l'année 2019, 18 patients extra-européens sans prise en charge sociale ont été admis pour dialyse dans ce service.

# LE POINT DE VUE DU COMEDE

Pour toutes ces raisons, le Comede défend un accès aux soins de dialyse égal pour toutes et tous. Et par ce positionnement, notre association ne fait que rappeler des principes du code de déontologie médicale : le médecin est au service de l'individu et de la santé publique, la non-discrimination et la qualité des soins sont au cœur de la prise en charge.

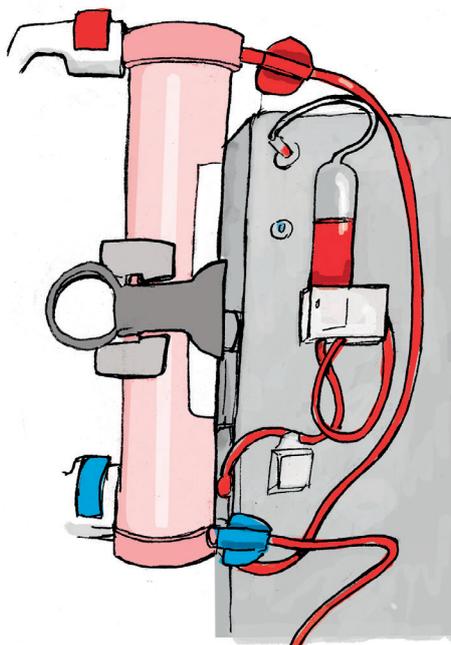
## Pour un accès inconditionnel au seul traitement curatif de l'IRCT : la greffe rénale

Dans cette maladie grave qu'est l'insuffisance rénale chronique terminale, le seul traitement permettant à la personne atteinte de guérir est la greffe. Cette greffe permet de ne plus se rendre plusieurs fois par semaine en centre de dialyse, de limiter le risque de complications et, au-delà d'améliorer le pronostic, et la qualité de vie.

Le Comede est régulièrement sollicité dans le cadre de ses permanences téléphoniques par des particuliers ou des professionnel-le-s, témoins ou victimes d'obstacles à l'inscription sur la liste d'attente nationale de greffe rénale.

Les obstacles le plus souvent rapportés sont le conditionnement de cette inscription à des critères de droit au séjour (« Avez-vous des papiers ? Quel type de protection maladie vous couvre ? »), de nationalité, de langue, d'hébergement stable... L'ensemble de ces conditions préalables à l'accès à la greffe constitue de fait des refus de soins. Souvent mises en avant comme des raisons qui pourraient faire chuter les chances de succès thérapeutique, ces pratiques vont à l'encontre des principes des codes de Santé Publique et de déontologie médicale, en excluant de fait toute une catégorie de personnes étrangères. Ces motivations sont souvent éloignées des seuls arguments recevables de contre-indications médicales au traitement.

Rappelons que les traitements par greffe d'organe ne sont théoriquement soumis à aucun critère de titre de séjour, de natio-



© Stéphanie Rubini pour Renaloo

nalité, ou de langue. Et s'ils sont imposés, ces critères constituent une pratique discriminatoire du soin, ni plus, ni moins. Il ne s'agit donc pas de simples slogans : oui, différer l'accès aux soins ou le conditionner à la régularité du séjour tue.

Concernant la barrière linguistique qui est souvent en cause dans ces retards aux soins, et selon les recommandations des autorités de santé, la généralisation de l'accès à l'interprétariat professionnel en santé est primordiale pour conduire des actions de prévention et de soins auprès des personnes exilées. Sans

interprétariat, les liens de confiance et les orientations spécialisées sont rendus difficiles voire impossibles. Et s'il est impossible de se comprendre, ou seulement à travers des approximations, comment peut-on exiger en retour l'appropriation des interventions qui sont faites sur la santé des personnes malades ? Sans interprétariat, dans le domaine de la santé pour les personnes non francophones, comment aborder la question du consentement éclairé sur le choix des traitements ?

Le Comede défend une pratique non discriminatoire du soin, un des principes fondateurs de notre association. En France, toute personne atteinte d'IRCT doit donc pouvoir bénéficier de soins par un protocole de dialyse programmée (selon les protocoles optimisés à ce jour de 3 séances par semaine) dans l'attente d'une greffe rénale (passant par une inscription sans discrimination sur la liste d'attente de greffe rénale). Toute personne exilée vivant en France et ne pouvant bénéficier d'un protocole de dialyse programmée ou d'un accès efficace à une greffe rénale dans son pays d'origine devrait se voir délivrer un titre de séjour pour raison de santé (art. L313-11 11° du Ceseda), sans avoir à affronter ce parcours semé d'embûches.

25. Pour en savoir plus, le service social et juridique du Comede publie des outils pratiques destinés aux acteurs professionnels et associatifs. Rendez-vous sur [www.comede.org](http://www.comede.org).

## Maux d'exil - Le Comede

Hôpital de Bicêtre, 78 rue du Général Leclerc - 94270 Le Kremlin Bicêtre

Tél. : 01 45 21 39 32 - Fax : 01 45 21 38 41

Mél : [contact@comede.org](mailto:contact@comede.org) - Site : [www.comede.org](http://www.comede.org)

RÉALISATION : Parimage

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : Didier Fassin

DIRECTEUR DE LA RÉDACTION : Arnaud Veisse

RÉDACTEUR EN CHEF : Matthieu Humez

ONT PARTICIPÉ À CE NUMERO : Olivier Lefebvre, Marion Tambourindéguy, Héloïse Mahé

ILLUSTRATIONS : Stéphanie Rubini pour Renaloo

ISSN 1959-4143 - En ligne 2117-4741