

Lyon
capitale

LES ESPRITS LIBRES

IMMOBILIER
LES CONSEILS POUR
INVESTIR À LYON

RÉVÉLATIONS

LE SCANDALE DES GREFFES

AUX HOSPICES CIVILS DE LYON



POURQUOI IL PEUT BATTRE MACRON

LE SCANDALE DES GREFFES DE FOIE AUX HCL

Lyon Capitale a pu accéder aux chiffres ultrasensibles des greffes de foie dans l'agglomération. Ils dressent un constat implacable : on greffe trop peu à Lyon, avec pour conséquence une surmortalité de patients sur liste d'attente. En cause, des conflits entre médecins que la direction des HCL ne parvient pas à surmonter.

“**L**équipe de la Croix-Rousse ne veut pas prendre de risques, mais il arrive que des malades décèdent avant d'avoir pu recevoir une greffe”, dénonce une spécialiste du sujet qui préfère garder l'anonymat. Le sujet en question est aussi grave que délicat, mais les différents éléments que nous avons pu recueillir pour cette enquête, ainsi que les chiffres auxquels nous avons eu accès, montrent qu'il y a bien un problème dans l'organisation des greffes dans l'agglomération lyonnaise, et même une crise profonde. Elle trouve sa source en 2010, lorsque les Hospices civils de Lyon (HCL) font le choix de regrouper à l'hôpital de la Croix-Rousse toutes les activités de transplantation hépatique. L'équipe sur place est performante et bien formée, mais elle ne dispose pas des techniques de pointe d'un acteur majeur de la transplantation à Lyon : le professeur Olivier Boillot. Prodiges de la greffe mais manager contesté, celui-ci se considère “*au banc de la communauté chirurgicale lyonnaise*”, quand certains de ses confrères le disent “*incapable de travailler en équipe*”. Pourtant, sa sur-spécialisation est incontestable. En 1992, il est le premier chirurgien de France à prélever une partie du foie d'un donneur vivant. Encore aujourd'hui, à Lyon, il est le seul à greffer les enfants de moins de 10 ans et à maîtriser les techniques de “split”, qui permettent de greffer plusieurs malades en divisant un seul foie. Sans cette ex-

En 2017, 384 greffons de foie ont été refusés par l'hôpital de la Croix-Rousse, alors qu'il y avait 209 patients sur liste d'attente et qu'au final seulement 79 ont pu bénéficier d'une greffe.

pertise, les délais d'attente s'allongent et il arrive que des patients décèdent en attendant une greffe. Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) de 2017 constate une baisse d'activité et de qualité dans la prise en charge des malades, expliquée par des conflits entre médecins que la direction des HCL n'arrive pas à maîtriser.

Nombreux refus de greffons à la Croix-Rousse

Après avoir essuyé de nombreux refus, nous avons pu accéder au logiciel Cristal, qui recense les informations des donneurs et receveurs d'organes à l'échelle nationale, et confirmer le dysfonctionnement dans l'organisation des greffes à Lyon. En France, les greffons sont attribués en fonction du niveau d'éligibilité des malades, établi selon un classement national. Le logiciel se charge ensuite,

en fonction de toute une série de critères, de proposer aux équipes des greffons qui correspondent au profil de leurs patients sur liste d'attente. Mais la décision finale de les accepter ou pas relève uniquement du personnel médical. En 2017, 384 greffons de foie ont été refusés par l'hôpital de la Croix-Rousse, alors qu'il y avait 209 patients sur liste d'attente et qu'au final seulement 79 ont pu bénéficier d'une greffe. 149 de ces greffons étaient pourtant tout à fait fonctionnels, puisqu'ils ont été greffés avec succès par d'autres équipes, dans divers hôpitaux de France. Cette même année, 9 patients sur liste d'attente sont décédés faute de greffe ; 9 autres ont été retirés de la liste, leur état s'étant aggravé et ne permettant plus d'envisager une opération. Ces chiffres (que l'Agence de la biomédecine n'a pas voulu confirmer) décrivent une réalité naturellement commune à tous les services de greffe en France, les patients ne pouvant pas tous être opérés, ni sauvés. Mais certaines années ont été particulièrement noires à la Croix-Rousse. En 2014, 31 patients sur liste d'attente sont décédés ou ont été retirés de la liste en raison de la dégradation de leur état. En 2015, ils étaient 32, soit 14,9 % des inscrits sur la liste, quand la moyenne nationale était de 10 %. En 2016, le nombre de greffes réalisées a augmenté et le CHU de Lyon a retrouvé un ratio décès/patients en attente conforme à la moyenne nationale. Des résultats qui restent inquiétants pour le

En 2017, au service de transplantation hépatique de l'hôpital de la Croix-Rousse, 9 patients sur liste d'attente sont décédés faute de greffe et 9 autres ont été retirés de la liste, leur état s'étant aggravé et ne permettant plus d'envisager une opération.



CHU de l'une des principales métropoles, censé servir de locomotive au reste du pays. Aux yeux de l'Igas, le principal problème est le nombre de greffes réalisées chaque année à Lyon, anormalement faible. Là encore, les chiffres auxquels nous avons pu accéder confirment avec acuité le problème. Depuis 2011, le taux de greffes réalisées par rapport au nombre de patients sur liste d'attente oscille entre 34,8 % et 39,7 %, quand il fluctue au niveau national entre 41,8 % et 47,2 %. Si l'on a besoin d'une greffe du foie, ce n'est pas à Lyon que l'on a le plus de chances de l'obtenir...

"Ils auraient pu sauver plus de vies"

Christian Ducerf, chef de service adjoint à l'hôpital de la Croix-Rousse, récuse fermement les données avancées. Il évoque des "calomnies" et explique qu'il

n'y a pas d'objectifs de greffes à réaliser à Lyon. *"On peut dire que la greffe arrive à la fin d'une chaîne de soins et que c'est un échec. Si l'on peut éviter aux malades d'arriver jusqu'à la transplantation, c'est mieux. Aucune étude ne donne un nombre de greffes à réaliser. S'il y a besoin d'en faire plus, c'est d'abord la motivation des équipes qui entre en compte, puis la disponibilité des donneurs"*, expose-t-il. Sa consœur Nicole Smolski, déléguée générale de l'intersyndicale Avenir Hospitalier, également médecin à la Croix-Rousse, blâme un nombre insuffisant de greffons régionaux pour justifier cette baisse d'activité et demande que les HCL soient *"plus dynamiques pour les prélèvements d'organes"*. Nous avons présenté ces mêmes données au professeur Boillot. Lui aussi affirme que la greffe repose en premier lieu sur la détermination des équipes, mais à ses yeux

ce n'est pas le manque de greffons qui explique les mauvais résultats de la Croix-Rousse. *"Ces chiffres prouvent qu'ils auraient pu greffer plus de personnes, donc sauver plus de vies. Si l'équipe refuse un donneur et qu'il est accepté par une autre, c'est qu'elle a une appréciation qui n'est pas forcément pertinente. On peut refuser des greffons, mais, au vu de ces chiffres, c'est pénalisant pour les patients, et ça fait des morts sur les listes d'attente. S'ils veulent plus de greffes, il faut qu'ils soient plus agressifs dans leur acceptation des greffons"*, conclut-il. Le ton du professeur Boillot est ferme, mais le rapport de l'Igas ne dit pas autre chose. Malgré les six transplantateurs formés à la greffe de foie à la Croix-Rousse, l'activité est trop faible à Lyon : *"Six ans après la fermeture du centre de transplantation de l'hôpital Édouard-Herriot, le niveau d'activité à Lyon reste très insuffisant, comparé*

aux besoins estimés. 79 adultes ont ainsi été greffés en 2017, quand le rythme annuel dépassait la centaine de greffes il y a dix ans. Le professeur Dumortier, hépatologue à Édouard-Herriot, déplore ce ralentissement : *“On est la deuxième région de France où il y a le plus de décès de maladies du foie. Au début des années 2000, Lyon faisait partie des trois meilleurs centres français de greffe hépatique. Aujourd’hui, on est 7^e [chiffres 2017, NdLR]. L’activité n’a fait que diminuer, puis stagner, alors qu’elle a augmenté dans quasiment tous les centres de France”*, regrette le spécialiste. Le bilan de la restructuration de la transplantation hépatique aux HCL n’est donc pas favorable, d’après l’Igas, qui atteste que les conflits entre les hôpitaux de Lyon depuis près de dix ans sont néfastes pour les malades. *“La persistance du débat depuis 2009, de multiples réunions internes non suivies d’effet, plusieurs interventions et rapports de l’Agence de la biomédecine ou d’experts et l’impuissance de la gouvernance de l’établissement, comme de l’ARS [l’agence régionale de santé], à obtenir l’accord des parties en présence [ont] conduit à une situation délétère pour les patients”*, peut-on lire dans le rapport.



Le professeur Olivier Boillot

Lyon privé de ses techniques de pointe

Aujourd’hui, le professeur Boillot ne s’occupe que de la greffe pédiatrique à l’hôpital Femme-Mère-Enfant (HFME). Il a tiré sa révérence lorsque la transplantation hépatique a été transférée à la Croix-Rousse, où il devait intégrer le service sous la responsabilité du professeur Ducerf. Pour le professeur Boillot, hors de question de travailler sous la tutelle de son confrère de la Croix-Rousse. En 2010, sans le chirurgien, les greffes de foie sur les enfants s’arrêtent à Lyon, et les parents sont temporairement redirigés vers Paris. Un partenariat est ensuite mis en place entre l’hôpital de la Croix-Rousse et les hôpitaux de Genève. Mais, en 2014, c’est le drame. Deux enfants meurent, à deux semaines d’intervalle, à la suite d’une transplantation hépatique. Le professeur Olivier Boillot *“sort alors du placard”*, comme il le raconte, après presque cinq ans d’absence en chirurgie de la transplantation. *“On m’a demandé de revenir, et j’ai accepté. J’étais dans mon bureau quand les enfants sont morts, on ne m’a pas appelé”*, dit-il, visiblement affecté. Ni le CHU ni les équipes médicales n’ont été tenus pour responsables de ces drames. *“Mais ça a été un haut-le-cœur pour tous les parents d’enfants en attente d’une greffe”*, témoigne la mère d’un petit garçon greffé. *“On se demandait qui allait s’occuper de la greffe pédiatrique,*

“Ces chiffres prouvent qu’ils auraient pu greffer plus de personnes, donc sauver plus de vies”

Le professeur Boillot

et surtout on s’inquiétait pour les familles qui avaient leurs enfants inscrits en liste d’attente.” En reprenant les rênes de la greffe pédiatrique, en 2014, le professeur Boillot s’est vu accorder le prélèvement partiel de foie sur donneur vivant, qui faisait défaut au CHU de Lyon depuis cinq ans. Cette technique extrêmement rare (une quinzaine par an en France, d’après l’Agence de la biomédecine) permet aux proches de donner une partie de leur foie, pour éviter les délais des listes d’attente. Benoîte a été la dernière donneuse vivante de Lyon avant le regroupement. Elle a fait don, en juin 2010, d’une partie de son foie à son fils Axel, 22 mois, né avec une maladie grave : l’atrésie des voies biliaires. *“J’ai redonné naissance à mon fils, raconte-t-elle, émue. Je me suis mobilisée contre la fermeture du service d’Édouard-Herriot en 2010. Ça a été un choc, car des enfants comme mon fils étaient en attente de greffe. Quand le professeur Boillot est parti, ils sont allés se faire soigner à Paris,*

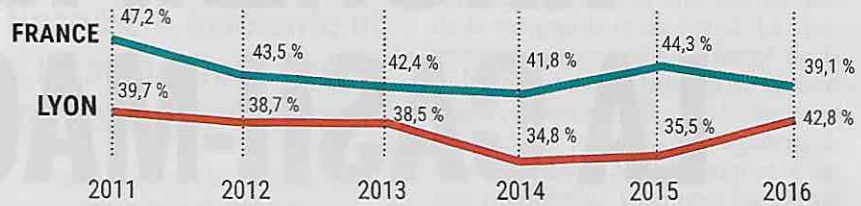
mais c’était contraignant pour les familles.”

Pour Benoîte comme pour d’autres adhérents de la Fédération nationale des malades et transplantés hépatiques TransHépaté, le manque de bipartition à Lyon est également un problème majeur. Les techniques de “split”, que seul le professeur Boillot maîtrise, ne sont plus utilisées pour les adultes. Elles permettent pourtant de partager un foie en deux voire trois parties, pour les greffer sur un enfant et sur un adulte. Les équipes en place transplantent actuellement des foies entiers, alors que dans certains cas un même greffon permettrait de soigner aussi un enfant. Pour Marie, membre de TransHépaté, *“l’équipe de la Croix-Rousse est constituée d’excellents chirurgiens, mais il est inconcevable que Lyon se prive de l’expertise du professeur Boillot, qui peut greffer plusieurs personnes grâce au split”*. *“On est en pleine pénurie d’organes et des personnes meurent en liste d’attente. On ne peut pas se permettre de perdre des greffons”*, dénonce la jeune femme. Que se passera-t-il, dans quatre ans, lorsque le professeur Boillot prendra sa retraite ? Lui affirme qu’il forme actuellement un jeune chirurgien aux nouvelles techniques de greffe, à HFME, afin que celui-ci puisse prendre la relève. Il espère que d’ici là son service aura récupéré aussi les greffes de foie pour les adultes, actuellement réservées à la Croix-Rousse.

Un transfert qui passe mal

La décision a été prise fin 2017. Suivant les recommandations de l'Igas, les HCL ont annoncé le transfert de l'ensemble de la greffe de foie à l'hôpital Édouard-Herriot. S'est ensuivie une vague de mobilisation du personnel de la Croix-Rousse, qui regrette que la direction des HCL ait pris les propositions du rapport de l'Igas "au pied de la lettre". Christian Ducerf se dit ainsi "très surpris". Le chef de service adjoint à l'hôpital de la Croix-Rousse y est d'ailleurs profondément opposé : "Ce n'est pas dans l'intérêt des malades de délocaliser un service qui maintenant fonctionne. J'ai réussi à former un groupe de six chirurgiens transplantateurs qui font des greffes de foie. Les HCL risquent de tout déstabiliser." Pour lui, l'intérêt qui prime, "c'est celui du malade" et il ne faudrait pas briser la chaîne de soins mise en place à la Croix-Rousse autour de la transplantation hépatique. "On défend une organisation, une filière qui a été mise en place avec les services d'hépatologie, de réanimation, d'anesthésie... Et ce qu'ils veulent faire, c'est que seulement l'acte chirurgical se déroule à Édouard-Herriot. Et ça, c'est impossible", estime le chirurgien. Cachées derrière des rivalités d'ego et d'autorité entre médecins, ce sont d'abord deux philosophies qui s'affrontent : à Édouard-Herriot, on pense que la greffe est une activité à part entière, alors qu'à la Croix-Rousse on estime qu'elle est un processus de soin parmi d'autres en hépatologie. En dépit de ces antagonismes, Christian Ducerf concède que, si toute la filière suivait, il serait prêt à accepter le transfert vers Édouard-Herriot. "On continue de réagir, mais c'est la directrice générale des HCL qui est maître à bord. S'il faut, chacun prendra ses responsabilités", assure le chirurgien. Le professeur Olivier Glehen, chef de service de chirurgie digestive et endocrinienne au centre hospitalier Lyon Sud, pose un regard extérieur sur le conflit. Pour lui, les différends entre médecins dans le monde de la greffe à

Pourcentage de greffes réalisées par rapport au nombre de patients en liste d'attente*



Ce graphique recense les pourcentages de greffes réalisées chaque année par rapport au nombre de patients inscrits en liste d'attente, à Lyon et en France. Pour la greffe de foie, le CHU de Lyon se trouve nettement en dessous de la moyenne nationale depuis 2011, alors qu'il devrait, en tant que deuxième CHU de France, servir de référence aux autres équipes de transplantation.

*Moyennes calculées à partir de chiffres de l'Agence de la biomédecine

Lyon ne sont pas insolubles : "Des professeurs de grande qualité, travaillant pour les deux centres, devraient pouvoir travailler ensemble, pour une meilleure prise en charge des patients." Il estime par ailleurs qu'il est "difficile de rassembler deux centres, car chacun dispose de spécialités propres, donc de problématiques bien différentes", bien qu'il existe "un grand intérêt à regrouper sur un même site les compétences d'un même domaine".

Le management des HCL pointé du doigt

L'annonce a en tout cas satisfait les associations de greffés, qui s'inquiètent désormais de sa mise en œuvre effective. "On était ravis d'apprendre que les HCL allaient enfin suivre les recommandations de l'Igas et régler le problème de la greffe une bonne fois pour toutes. Mais la direction reste encore floue. Quels services vont remplacer ceux de la Croix-Rousse ? Comment les acteurs vont pouvoir travailler ensemble après tant d'années de conflits et d'échecs ?" s'interroge une membre de l'association TransHépatate qui suit de près le dossier. Pour la directrice générale adjointe des HCL Nadiège Baille, regrouper les activités de transplantation sur un même site permettra de fonder

un pôle d'excellence et de consolider la compétitivité des hôpitaux. Le choix d'Édouard-Herriot ne devrait pas pour autant léser l'hôpital de la Croix-Rousse, qui verra la greffe hépatique remplacée par une autre activité. "Il s'agit quand même d'un très gros CHU, avec des activités extrêmement pointues, par exemple en cardiologie. Quand on disperse des moyens de pointe, le risque, c'est qu'on ait des pertes de compétences. On ne peut pas avoir de l'excellence à tout endroit", explique-t-elle, espérant ainsi sortir par le haut d'une crise où la responsabilité de la direction des HCL a été largement pointée du doigt. "Que des choix aussi clairs n'aient pu être déterminés de façon consensuelle depuis tant d'années par la gouvernance médicale et administrative des HCL dans le domaine de la greffe hépatique ne peut qu'apparaître dommageable", écrivent en effet les auteurs du rapport de l'Igas, même s'ils concèdent qu'il n'est sans doute pas aisé de "régler des oppositions de principe, surtout lorsqu'elles sont le fait de professeurs de médecine". À la Croix-Rousse, le professeur Ducerf estime que la décision des HCL de délocaliser la greffe de foie revient à "ne rien faire pendant quinze ans, laisser mourir la situation, puis prendre des décisions hâtives qui vont être catastrophiques pour l'organisation médicale des soins". Si les HCL devraient procéder à ce transfert à l'horizon 2020, les spécialistes d'Édouard-Herriot ne sont pas optimistes. "On n'a aucune assurance que le transfert de la greffe va réellement avoir lieu. Pour moi, il est remis aux calendes grecques", déplore le professeur Boillot. Contacté, le maire de Lyon, qui préside à ce titre le conseil de surveillance des HCL, nous a signifié que ses engagements "ne lui permet[traient] pas de se prononcer sur ce sujet dans des délais proches".

Nombre de décès sur liste d'attente à Lyon

Année	DÉCÈS*	PATIENTS SUR LISTE D'ATTENTE
2011	15	176
2012	20	183
2013	11	205
2014	31	224
2015	32	214
2016	18	207
2017	18	209

Après des années 2014 et 2015 particulièrement difficiles, avec un ratio nombre de décès / nombre de patients sur la liste d'attente largement au-dessus des moyennes nationales (atteignant respectivement 13,8% et 14,9%, quand les moyennes nationales s'établissaient à 11,6% et 10%), le CHU de Lyon a retrouvé en 2016 des ratios plus proches des moyennes nationales (8,7% contre 8,9% en France).

* Personnes décédées ou retirées de la liste d'attente suite à l'aggravation de leur état