

Les enfants malades du foie sont en danger

**L'AMFE (Association Maladies Foie Enfants)
s'alarme de la situation très critique des services d'Hépatologie et de Transplantation Hépatique
Pédiatriques en France.
Elle attire l'attention des pouvoirs publics sur les risques vitaux encourus par les enfants atteints
de maladies graves du foie.**

Les équipes de transplantation hépatique pédiatrique réunissent, entre autres, les services d'Hépatologie, de Chirurgie, d'Anesthésie, de Réanimation et de Radiologie.

Le service d'hépatologie et de transplantation hépatique de l'**hôpital Bicêtre** (APHP) est centre de référence coordonnateur de nombreuses maladies rares et graves du foie de l'enfant et accueille la plus importante équipe française d'hépatologie et de transplantation hépatique pédiatriques. Ses équipes assurent la prise en charge des enfants malades du foie depuis 40 ans. L'**hôpital Necker-Enfants malades** (APHP) et l'**hôpital Femme-Mère-Enfant** de Lyon sont centres constitutifs de ces maladies du foie de l'enfant et accueillant respectivement les deuxième et troisième plus importantes équipes françaises d'hépatologie et de transplantation hépatique pédiatriques.

Ces équipes servent de recours national et prennent en charge une proportion très importante des enfants atteints d'une maladie du foie, qu'ils viennent de Métropole ou des DOM-TOM. Il n'existe que 4 centres de transplantation du foie pour les enfants en France (Bicêtre, Necker, Lyon, Marseille).

Environ 35 enfants sont greffés du foie à Bicêtre tous les ans, c'est-à-dire environ 40% des transplantations hépatiques réalisées en France chez l'enfant. 1370 greffes de foie ont été réalisées dans ce service depuis le début de cette activité. Environ 25 enfants sont greffés du foie à Necker tous les ans. Plus de 70% des transplantations hépatiques pédiatriques sont donc concentrées sur ces deux centres hospitaliers d'Ile-de-France.

Hélas, la situation actuelle ne permet plus aux services d'hépatologie des CHU Bicêtre et Necker de prendre en charge tous les enfants malades du foie nécessitant des soins.

La pénurie de personnel paramédical, et en particulier **infirmier**, continue de s'aggraver, atteignant un point critique. Cette situation, malheureusement nationale, touche sévèrement la pédiatrie, et très fortement la Région Île-de-France.

Pour garantir la sécurité de nos enfants atteints de maladies graves nécessitant des soins lourds et une surveillance rapprochée, **un personnel infirmier hautement spécialisé est indispensable.**

Du fait d'un manque de plus en plus criant de personnel infirmier, les équipes sont dans l'obligation de prendre des mesures qui mettent les enfants en danger :

L'équipe médicale de Bicêtre s'est vue contrainte de fermer 10 des 24 lits du service d'hépatologie pédiatrique. La Réanimation polyvalente pédiatrique, également affectée d'une pénurie majeure de personnel, a, en moyenne, 6 lits fermés sur les 20 théoriquement disponibles.

L'équipe médicale de Necker s'est vue contrainte de fermer 1/4 des lits de l'unité d'hépatologie pédiatrique et de nombreux enfants atteints de maladies graves du foie sont hospitalisés en dehors de l'unité d'hépatologie.

Globalement tous les services de pédiatrie de Necker sont impactés, y compris la réanimation : **25 à 30% des lits sont fermés dans tous les services.**

Nous vivons une situation dramatique inédite.

Début octobre, en une seule semaine, le service de **Bicêtre a dû refuser 4 enfants en situation d'urgence** (hépatite aiguë grave ou aggravation brutale d'une maladie chronique du foie) venant de la région parisienne, d'Aquitaine, de Gironde et de Guadeloupe. Le service d'hépatologie pédiatrique de Bicêtre assure par ailleurs le suivi de centaines d'enfants pour des maladies chroniques du foie. Actuellement, pour faire face aux urgences et à la prise en charge des patients récemment transplantés du foie, des hospitalisations programmées, pour certaines de longue date, ont dû être annulées : **20 annulations en 4 semaines.**

Sur les 15 premiers jours d'octobre, le service de **Necker a dû refuser un greffon et 2 enfants en situation d'urgence** (une enfant inscrite sur la liste nationale de transplantation « en super urgence » et une enfant pour une hépatite grave) venant de Lille et des Antilles. Comme à Bicêtre, le service de Necker est contraint de **déprogrammer** 1 à 2 enfants par semaine et d'**annuler** les hospitalisations qui ne revêtent pas un caractère d'urgence maximale. Une liste d'attente est constituée et s'allonge de façon très préoccupante. En outre, le service de Necker n'a pas été en mesure de prendre en charge les 4 enfants qui n'ont pas pu être hospitalisés à Bicêtre.

A Lyon, comme à Marseille, des lits en service de réanimation sont menacés ou fermés. Pour la première fois à Lyon, des postes infirmiers ne sont pas pourvus en réanimation pédiatrique.

Ces fermetures de lits engendrent des retards de prise en charge de nos enfants et ont des **conséquences dramatiques**. Les équipes soignantes n'ont pas d'alternative.

Nos enfants sont en danger.

Les 2 autres équipes pédiatriques qui participent à l'activité de transplantation hépatique pédiatrique ne sont pas en capacité de prendre en charge tous les enfants que les équipes de Bicêtre et Necker sont obligées de refuser, faute de lits.

Dans ce contexte de pénurie française, nos équipes médicales se voient contraintes d'envoyer certains de nos enfants dans des hôpitaux de pays voisins. Outre ce repli inacceptable, l'éloignement ajoute à la détresse des familles de ces enfants dont le pronostic vital est engagé à court terme.

Les hôpitaux sont par ailleurs en tension du fait des épidémies hivernales (notamment de bronchiolite), qui vont surcharger, entre autres services, ceux de réanimation, et donc limiter encore davantage le nombre de lits disponibles pour nos enfants.

Sans des **mesures urgentes** pour améliorer l'attractivité de l'hôpital public et ainsi favoriser le recrutement de personnel infirmier, la prise en charge de nos enfants, atteints de maladies potentiellement mortelles, se fera avec retard, dans de mauvaises conditions, entraînant une perte de chances.

Cette situation est intolérable.

Nous demandons que les pouvoirs publics mettent en place des **aides d'urgence** pour que soient rouverts les **lits indispensables à la prise en charge si spécifique et si spécialisée** de nos enfants atteints de maladies potentiellement mortelles, que seuls des services hospitaliers publics ultra-spécialisés peuvent prendre en charge.

Pour le bureau de l'AMFE,

Laure Dorey, déléguée générale
bureau@amfe.fr