

... Et si on en parlait

### Introduction

La greffe de rein est née voici déjà plus d'un demi-siècle.

Cette grande avancée médicale a été marquée par le rôle décisif des donneurs vivants.

Des hommes et des femmes qui souhaitaient par-dessus tout sauver la vie d'un proche, condamné par la destruction de ses reins. La perspective de donner une partie d'eux-mêmes pour y parvenir leur apparaissait comme un formidable espoir.

Alors que les résultats attendus étaient plus qu'incertains, leur volonté farouche a été déterminante. C'est bien souvent cette détermination qui a convaincu les médecins de se lancer dans l'aventure.

La générosité des donneurs vivants a été, au fil de l'histoire de la greffe, un véritable accélérateur du progrès, mais aussi une démonstration magistrale de la force et de la sincérité de leur volonté et de leurs liens avec les receveurs.

Ainsi, à la fin de l'année 1952, Marius, jeune charpentier de 16 ans, tombé d'un échafaudage, est opéré en urgence. Un de ses reins, gravement endommagé par la chute, doit lui être retiré. Ce n'est qu'une fois l'opération accomplie que les chirurgiens réalisent que ce rein était unique. La dialyse n'existe pas, Marius est promis à une mort certaine.

C'était sans compter sur la détermination de Gilberte, sa mère. À force de persuasion, elle parvient à convaincre les médecins de prélever un de ses reins pour le greffer à Marius.



C'est durant la nuit de Noël que l'opération a lieu et que le miracle semble se produire : le rein fonctionne, Marius retrouve des forces. Les médias s'emparent de cette belle histoire et la France entière s'émeut. Les sourires de Marius et de Gilberte fleurissent sur les couvertures de la presse magazine. L'alliance de l'amour et de la science semble avoir non seulement arraché le jeune garçon au triste sort qui l'attendait, mais aussi transformé le pronostic de l'insuffisance rénale chronique, maladie jusqu'alors mortelle.

Pourtant, après environ trois semaines d'évolution très favorable, le rein greffé cesse de fonctionner. Les mécanismes du rejet ne sont pas encore connus, ses traitements encore moins. Cette nouvelle est à l'origine d'un formidable élan de solidarité. Spontanément, dans toute la France, des centaines d'anonymes se mobilisent pour offrir à leur tour un de leurs reins à Marius. Comme si l'échec de sa greffe et sa mort annoncée n'étaient tout simplement pas acceptables.

Malgré les efforts des médecins, Marius s'éteint le 27 janvier 1953.

L'histoire de Marius et de Gilberte se termine en tragédie. Pourtant, l'émotion populaire qu'elle a suscitée a été à l'origine d'une prise de conscience et a permis l'essor de la transplantation rénale en France.

# Vous avez une maladie rénale, une insuffisance rénale chronique?

Cela signifie que vos reins sont endommagés et fonctionnent moins bien. Il est possible que cela s'aggrave progressivement.

Lorsque cette dégradation devient trop importante, on parle d'insuffisance rénale terminale. Celle-ci est rapidement incompatible avec la vie en l'absence de traitement de substitution.

Quatre traitements peuvent alors remplacer avec plus ou moins d'efficacité la fonction rénale défaillante:

- l'hémodialyse
- la dialyse péritonéale
- la greffe à partir d'un donneur décédé
- la greffe à partir d'un donneur vivant

Ces quatre possibilités ne sont pas équivalentes.

Elle permet d'obtenir des résultats très supérieurs à ceux de la dialyse, tant sur le plan de la qualité de vie que de l'espérance de vie.

Les meilleures des greffes sont celles qui sont réalisées à partir d'un donneur vivant : ce sont celles qui « marchent » le mieux et qui durent le plus longtemps.

Peu pratiquée en France, en comparaison avec d'autres pays, la greffe avec donneur vivant reste marginale et peu connue.

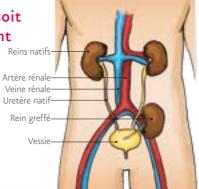
C'est pour pallier cette absence cruelle d'information, pour répondre aux questions souvent délicates que vous vous posez certainement, que cette brochure d'information a été conçue.

Son but est de vous apporter, ainsi qu'à vos proches, des informations précises et vérifiées.

Nous espérons qu'elle vous sera utile et vous aidera à prendre votre décision en connaissance de cause.

La transplantation rénale, qu'elle soit réalisée à partir d'un rein provenant d'un donneur vivant ou décédé, est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale

Lorsqu'elle est possible, la **transplantation rénale**, qu'elle soit réalisée à partir d'un rein provenant d'un donneur vivant ou décédé, est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale.



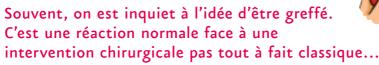
# La greffe, une aventure!



En choisissant la greffe, c'est bel et bien une aventure dans laquelle on s'engage! Une très belle aventure, dans l'immense majorité des cas. Pour ces raisons, la dialyse peut parfois apparaître comme une option plus rassurante : malgré la lourdeur du traitement, on a l'impression de « savoir à quoi s'attendre ».

La greffe à partir d'un donneur vivant pose une difficulté supplémentaire, puisqu'il s'agit d'impliquer un proche... Il est naturel d'être mal à l'aise ou réticent à l'idée de faire prendre un risque, si faible soit-il, à quelqu'un qu'on aime, qui est bien portant, de lui faire subir une intervention chirurgicale non indispensable et de le priver d'un organe... Il est parfaitement normal d'hésiter à accepter un don aussi précieux.

Il arrive qu'un donneur potentiel se manifeste spontanément, parce qu'il ou elle est au courant de cette possibilité. Mais elle reste peu connue et le public est peu informé.



Souvent, on est inquiet à l'idée d'être greffé. C'est une réaction normale face à une intervention chirurgicale pas tout à fait classique, à l'idée de vivre grâce à l'organe d'un autre, de devoir prendre à vie des médicaments aux effets secondaires importants, de devoir affronter de possibles complications, de vivre avec le spectre du rejet, etc.

C'est donc souvent le malade qui a ou aura besoin d'une greffe de rein qui est amené à informer lui-même son entourage.

Il s'agit d'une démarche complexe, puisqu'elle est porteuse d'une forme de demande, même indirecte. On peut aussi redouter un refus, une réponse contrainte ou une absence de réponse.

## lem Témoignage:

#### Pauline raconte le cheminement nécessaire pour accepter de recevoir

Lorsque mes sœurs se sont proposées pour me donner un rein, j'ai été bouleversée par la spontanéité et la générosité de leur démarche. A l'époque, j'avais passé plusieurs années à l'étranger, loin de ma famille. Malgré la distance et le temps qui avait passé, la solidarité familiale était en marche, avec une force hors du commun. Je ne pouvais pas m'empêcher de me demander si j'aurais été capable de faire la même chose si les rôles avaient été inversés.

centre de greffe de Nantes qui édite des brochures informatives tant pour les donneurs que les receveurs. C'est ainsi que je me suis rendu compte que le rein donné n'avait jamais nuit à la santé du donneur et peu à peu l'idée a fait son chemin. J'ai finalement décidé d'accepter.

Pourtant, au début, j'ai refusé tout net. Il me paraissait impossible d'améliorer ma qualité de vie aux dépens de la vie

d'une de mes sœurs. Lorsque j'ai expliqué à ma néphrologue que je me sentais incapable d'accepter un tel don, elle m'a répondu qu'elle me comprenait parfaitement.

Je discutais souvent de ma santé avec mon beau-frère, médecin, en qui j'ai toute confiance. Devant mon refus, il a réagi : « Tu ne sais pas accepter la générosité des autres », m'a-t-il dit. « Prends le temps d'étudier, tu décideras après ». J'ai suivi son conseil, j'ai contacté le

J'étais bouleversée par l'intensité de ce que nous vivions, je pleurais beaucoup. Et puis tout est devenu clair : elle voulait donner, je voulais recevoir.

Catherine était compatible à 100% avec moi. Elle a donc passé un bilan complet pour vérifier que le don était possible et ne lui faisait pas courir de risque au plan médical.

Durant toute cette période, nous avons beaucoup parlé. J'ai aussi fait en sorte d'être toujours à même de revenir en arrière, de pouvoir dire non. J'étais bouleversée par l'intensité de ce que nous vivions, l'émotion m'a souvent fait pleurer. Et puis tout est devenu clair : elle voulait donner, je voulais recevoir.

La greffe a eu lieu, une vraie renaissance. Le temps a passé. Catherine et moi avons une relation très spéciale, très proche, très belle. Elle m'a redonné la vie.



Il est clair que le choix d'une greffe avec donneur vivant appartient à la fois au patient et à son proche, qui accepte ou propose de lui donner l'un de ses reins. Il doit toujours s'agir d'une délibération personnelle et d'un cheminement qui peut prendre du temps. Ce choix ne regarde qu'eux.

Personne, pas même les médecins, ne doit peser et encore moins se substituer à leur décision.

# Quels sont les risques pris par mon donneur?

Comme toute intervention chirurgicale, le prélèvement d'un rein présente des risques. Néanmoins, on sait aujourd'hui qu'ils sont très faibles. **On vit tout à fait normalement avec un seul rein.** 

On sait désormais que le don d'un rein ne modifie pas l'espérance de vie du donneur.

Sur le plan psychologique, même si des situations particulières peuvent survenir, le don a en règle générale

des conséquences très positives, tant sur la qualité de vie du donneur que sur la relation donneur – receveur.

La vie **après le don** 

Il n'y a aucune raison pour que le style de vie du donneur change après qu'il ait donné son rein (pas de régime, pas de traitement, reprise de toutes les activités antérieures, etc.).

Comme pour toute personne en bonne santé, il est recommandé d'avoir une vie saine : activité physique, régime équilibré, arrêt du tabac...

En effet, les donneurs dont la fonction rénale va se dégrader plus qu'elle ne devrait avec le temps sont ceux dont la tension artérielle est élevée, qui ont excessivement pris du poids, ont développé un diabète, etc. Toutes ces complications peuvent en grande partie être évitées par une bonne hygiène de vie.

Il n'y a aucune raison pour que le style de vie du donneur change après qu'il ait donné son rein (pas de traitement, reprise de toutes les activités antérieures, etc.)...

Lorsqu'il partage la vie du receveur, il y a, de plus, fort à parier que la qualité de vie du couple sera largement améliorée par son geste!

Le don d'un rein n'empêche pas de donner la vie et n'augmente pas les risques lors d'une future grossesse. De même, la fertilité masculine n'est absolument pas affectée.

#### POUR ALLER PLUS LOIN:

#### Conséquences médicales du don

- Le risque de décès à l'occasion du prélèvement est très faible, de l'ordre de 3,1 cas pour 10 000 au plan mondial selon l'étude la plus récente<sup>1</sup>. Le registre français ne rapporte aucun décès.
- La consultation d'anesthésie, obligatoire, permet d'évaluer ce risque, d'écarter les donneurs pour lesquels il serait trop élevé, et de prendre toutes les précautions nécessaires.
- Les complications graves liées à l'intervention chirurgicale sont rares (entre 0,3 et 1 %)². Ce sont principalement, comme pour toute intervention, le risque de phlébite, voire d'embolie pulmonaire, de problèmes respiratoires, d'infection ou d'hématome au niveau de la cicatrice, pouvant au pire nécessiter une nouvelle intervention chirurgicale et de façon plus spécifique, une infection urinaire ou une rétention d'urine. Plusieurs facteurs peuvent favoriser la survenue de ces complications, notamment un surpoids important.
- A long terme, les risques pour le donneur de développer une insuffisance rénale, une hypertension artérielle ou une albuminurie sont équivalents à ceux de la population générale<sup>3</sup>.
- Donner un rein n'a pas d'impact sur l'espérance de vie.

  Une étude effectuée en Suède sur 430 donneurs

  vivants de reins montre même que leur espérance de

  vie est supérieure de 29% à celle de la popula
  tion générale<sup>4</sup>! Ce résultat peut vraisemblablement
  s'expliquer par la sélection exclusive de donneurs en

  excellente santé. Il montre cependant que le don
  d'un rein n'entraîne pas de risque de mortalité accru.
- Au total, les risques sont ceux d'une pathologie qui toucherait le rein unique restant (calculs, traumatisme, tumeur...).

Segev D, Muzaale A, Caffo B, Mehta S, Singer A, "Perioperative Mortality and Long-term Survival Following Live Kidney Donation", American Medical Association, March 10, 2010 – Vol 303, No 10

Matas AJ, Bartlett ST, Leichtman AB, Delmonico FL, « Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2001: Survey of United States transplant centers », American Journal of Transplantation, 2003, n° 3, p. 830-834.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Hassan N. Ibrahim, M.D., Robert Foley, M.B., B.S., LiPing Tan, M.D., Tyson Rogers, M.S., Robert F. Bailey, L.P.N., Hongfei Guo, Ph.D., Cynthia R. Gross, Ph.D., and Arthur J. Matas, M.D., « Long-Term Consequences of Kidney Donation », N Engl I Med 2009;360:459-69

Fehrman-Ekholm I, Elinder CG, Stenbeck M, Tyden G, Groth CG, « Kidney donors live longer », Transplantation, 1997, n° 64, p. 976-978.

#### **POUR ALLER PLUS LOIN:**

Conséquences psychologiques du don

- Même si des situations particulières peuvent survenir, le don a en règle générale des conséquences très positives, tant sur la qualité de vie du donneur que sur la relation donneur receveur. L'estime de soi des donneurs est en particulier sensiblement augmentée.
- L'ensemble des études montre que les aspects psychologiques positifs du don sont nombreux.
- La satisfaction des donneurs après le don, leur estime de soi et leur qualité de vie sont plus élevées que celle de la population générale.
- 10 ans après le don, environ 97 % d'entre eux s'estiment en bonne santé et 84 % jugent la douleur physique postopératoire minime.
- → A la question: « Si c'était à refaire, seriez-vous d'accord pour recommencer? »,
  2,8 % seulement répondent non ou probablement non, et ce pourcentage est de
  4 % lorsque la greffe a échoué. Les relations entre donneur et receveur sont généralement renforcées après la greffe.
- → Une enquête nationale de qualité de vie, sur les donneurs vivants français, est en cours depuis 2009.



### L'intervention chirurgicale

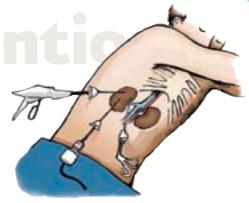


Elle a lieu sous anesthésie générale.

#### Il existe deux techniques chirurgicales de prélèvement :

1) la voie « classique » dite « à ciel ouvert »:





#### 2) la technique par cœlioscopie (ou laparoscopie)

L'opération est réalisée par vidéo assistance en pratiquant plusieurs petites incisions pour introduire le système optique et les instruments. Le rein est retiré de l'abdomen par une petite incision horizontale dans le bas-ventre.

Cette technique est moins lourde pour le donneur, entraîne moins de douleurs postopératoires et une durée de convalescence réduite. Elle n'est cependant pas toujours possible. Il peut parfois arriver qu'il soit nécessaire, en cours d'intervention, de la compléter par une laparotomie.

Dans les deux cas, l'intervention dure environ 3 heures.

Durant les premiers jours, les douleurs post opératoires sont constantes, mais parfaitement maitrisées grâce aux techniques modernes (pompe à morphine associée à différents médicaments antidouleur).

La durée de l'hospitalisation du donneur varie entre 5 et 10 jours sauf cas particulier. La reprise de l'activité professionnelle est possible en général après 4 à 8 semaines d'arrêt de travail.

## Témoignage:

En mars 2008, Yves, 65 ans, a donné un rein à son épouse Danielle.



Danielle était suivie depuis de longues années pour une polykystose rénale.

Je savais que le stade de la dialyse se rapprochait et cela m'inquiétait beaucoup.

Pour sa santé bien sûr, mais aussi pour nos vies : aller tous les deux jours à l'hôpital, c'est une contrainte énorme pour le malade, mais aussi pour celui qui reste à la maison en l'attendant...

Lorsque son néphrologue nous a annoncé que le moment fatidique était arrivé, j'ai immédia-

On m'avait dit que le prélèvement était très douloureux pour le donneur, pourtant je n'ai absolument pas eu mal, à aucun moment.

tement demandé si je pouvais lui donner un de mes reins. Je ne lui en avais jamais parlé, mais j'y réfléchissais depuis longtemps, en secret... J'ai donc commencé le bilan médical. J'ai passé de multiples examens.

Et puis au bout de six mois, on nous a indiqué que tous les voyants étaient au vert, la greffe pouvait avoir lieu.

Je suis rentré à l'hôpital la veille de l'opération, parfaitement serein, pas du tout anxieux, j'étais sûr que tout irait bien. Et j'avais raison, ça s'est merveilleusement bien passé.

On m'avait dit que le prélèvement était très douloureux pour le donneur, pourtant je n'ai absolument pas eu mal, à aucun moment. Je pouvais sortir de l'hôpital seulement quatre jours après l'intervention...

> Je voudrais rassurer tous ceux qui pensent à donner un rein à un proche mais qui sont angoissés à l'idée de l'intervention : de nos

jours, les techniques ont évolué et la prise en charge est excellente. Soyez confiants...

Je suis très reconnaissant envers l'équipe médicale et en particulier l'infirmière coordinatrice des greffes, très humaine et très à l'écoute, ainsi que notre chirurgien, quelqu'un de vraiment formidable.

Aujourd'hui, nous allons tous les deux très bien!

C'est une nouvelle vie pour Danielle, mais aussi pour moi. Nous ne pensons plus du tout à l'évolution de sa maladie, qui nous a angoissés pendant toutes ces années... Nous avons tourné la page. Notre liberté a été préservée et nous la savourons chaque jour.

# Qui peut me donner un rein ?

#### Les conditions légales et médicales pour donner

#### 1) la loi française : Seuls certains proches peuvent être donneurs

Les greffes à partir d'un donneur vivant sont encadrées en France par la loi de Bioéthique. Cette loi indique que le prélèvement d'organe est librement consenti et limite la liste des personnes qui peuvent donner un rein de leur vivant, en fonction de leur lien avec le receveur.

Il peut s'agir de son père ou de sa mère, ainsi que, par dérogation :

- de son fils, sa fille
- · de son conjoint
- de ses frères et sœurs
- du conjoint de son père ou de sa mère
- de ses grands-parents
- de ses oncles et tantes
- de ses cousin(e)s germain(e)s
- de toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec lui.

dans notre pays (il est cependant autorisé par la plupart de nos voisins européens).

La loi prévoit que le don d'un rein est gratuit. Toute rémunération du donneur est strictement interdite. La commercialisation d'un organe est considérée par la loi française comme un délit. L'article 511-2 du Code Pénal prévoit une peine de sept ans d'emprisonnement et de 100 000 euros d'amende.

### 2) l'âge : ce n'est pas un frein

Le don est possible pour toute personne majeure.

Il n'y a pas réellement d'âge limite pour donner, ce qui compte c'est surtout l'état de santé et le niveau de fonction rénale.

Seuls des examens approfondis permettent aux équipes médicales de déterminer si le don est possible.

Les greffes à partir d'un donneur vivant sont encadrées en France par la loi de bioéthique. Cette loi indique que le prélèvement d'organe est gratuit et librement consenti...

Il n'est malheureusement pas possible en France, à l'heure où cette brochure part sous presse, de donner un rein en dehors de ce cadre très strict.

Cela signifie notamment que le don d'un rein à un ami, sans lien de parenté, reste interdit

Ainsi, des personnes âgées de plus de 70 ans donnent un rein à leur proche...



## 3) La compatibilité des groupes sanguins : une condition nécessaire

Pour que la greffe puisse avoir lieu, il est nécessaire qu'il existe une compatibilité sanguine ABO entre le donneur et le receveur, de manière analogue aux transfusions sanguines :

COMPATIBILITÉ SANGUINE ABO		
Une personne de Groupe ABO :	Peut recevoir un rein de groupe :	Peut donner un rein à un indi- vidu de groupe :
0	0	O, A, B, AB
Α	A, 0	A, AB
В	В, О	B, AB
AB	O, A, B, AB	AB

## 4) La compatibilité des groupes tissulaires HLA n'est plus une contrainte absolue Le système HLA correspond à la carte d'iden-

tité génétique de chacun d'entre nous.

Avant la mise au point des traitements antirejet, les seules greffes qui fonctionnaient étaient réalisées entre frères jumeaux (ou sœurs jumelles), dont la compatibilité HLA était totale.

#### Pour s'assurer que le prélèvement ne présente pas de risque pour sa santé, un bilan de santé très complet est réalisé...

Aujourd'hui, la compatibilité tissulaire a beaucoup moins d'importance.

La preuve : les greffes rénales de donneur vivant réalisées au sein d'un couple, entre conjoints, même lorsqu'il n'existe aucune compatibilité HLA, fonctionnent aujourd'hui très bien.

## 5) Une incompatibilité immunologique peut être une contre-indication absolue.

Il peut par exemple arriver que le receveur ait des anticorps dirigés contre le donneur, ce qui compromettrait la réussite de la greffe.

Différents tests immunologiques sont donc réalisés, pour vérifier les éventuelles incompatibilités entre donneur et receveur...

#### **6) Le bilan médical du donneur :** Tout risque pour le donneur peut contre-indiquer le don

Pour s'assurer que le prélèvement ne présente pas de risque pour sa santé, un bilan de santé très complet est réalisé.

#### Il a pour objectifs de :

- vérifier le bon état global de santé du donneur potentiel, notamment s'il peut subir sans risque particulier une intervention chirurgicale.
- réaliser une évaluation précise de l'anatomie et de la qualité de la fonction rénale de ses deux reins.



Si la fonction rénale est normale, mais qu'il existe une petite différence entre les deux reins, ce qui est très fréquent, celui jugé le meilleur est laissé au donneur.

• Vérifier qu'il n'a pas une maladie latente (par exemple un diabète ou une hypertension artérielle sévère) susceptible de s'aggraver avec l'âge et de détériorer la fonction rénale avec le temps.

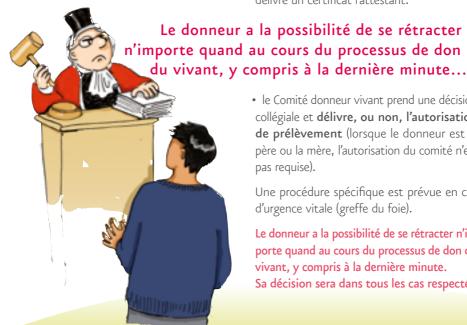
- procéder à des tests de dépistage des maladies transmissibles pour ne pas faire courir de risque au receveur.
- apprécier son état psychologique et ses motivations : vérifier qu'il a compris les informations reçues et anticiper d'éventuelles conséquences à long terme du don.

### Comment donner une procédure rigou

En pratique, les différentes étapes pour l'obtention de l'autorisation sont les suivantes :

• L'équipe de transplantation délivre au donneur potentiel toutes les informations sur le don, les modalités de l'intervention et ses conséquences ; s'il confirme sa position, l'équipe de transplantation effectue tous les examens nécessaires.

- · Si le don est médicalement possible, elle saisit le Comité donneur vivant de la région où il réside.
- Le Comité donneur vivant rencontre le donneur.
- Il est ensuite entendu par un magistrat du tribunal de grande instance, qui s'assure que son consentement est libre et éclairé et délivre un certificat l'attestant.



• le Comité donneur vivant prend une décision collégiale et délivre, ou non, l'autorisation de prélèvement (lorsque le donneur est le père ou la mère, l'autorisation du comité n'est pas requise).

Une procédure spécifique est prévue en cas d'urgence vitale (greffe du foie).

Le donneur a la possibilité de se rétracter n'importe quand au cours du processus de don du vivant, y compris à la dernière minute. Sa décision sera dans tous les cas respectée.

#### LE COMITÉ DONNEUR VIVANT

- Les Comités donneur vivant ont été mis en place par la loi de Bioéthique de 2004. Chaque Comité est composé de **cinq membres**: trois médecins, une personne qualifiée en sciences humaines et sociales et un(e) psychologue. Il y a neuf Comités sur l'ensemble du territoire.
- Le Comité a pour missions de s'assurer que l'information délivrée au donneur potentiel par l'équipe de greffe a été complète et neutre en ce qui concerne le déroulement de la procédure et notamment les risques et les conséquences éventuelles du prélèvement. Il doit, au besoin, compléter cette information et répondre à toutes les questions que le donneur pourrait encore se poser ou qu'il n'aurait pas osé poser à l'équipe de greffe.
- + Le Comité doit également apprécier la motivation du donneur et lui permettre de s'affranchir de toutes les contraintes qu'il aurait pu subir. Il doit aussi évaluer le rapport entre le risque mais aussi le bénéfice attendu pour le donneur potentiel (notamment sur le plan psychologique) et le bénéfice attendu pour le receveur.
- Après chaque entretien avec un donneur potentiel, le Comité doit **prendre la décision d'autoriser ou de refuser la procédure de don,** sauf lorsque le donneur potentiel est le père ou la mère du receveur potentiel ; il se contente alors de vérifier la qualité de l'information et au besoin de la compléter.

+ Il est très important de savoir qu'un éventuel refus n'a pas à être motivé. Cette mesure vise à protéger le donneur potentiel et à lui permettre de s'exprimer libre-



## lem Témoignage:

Christian a donné son rein droit à sa femme en 2006

Parmi toutes les épreuves du parcours d'obstacles imposé au donneur, l'entretien avec la psychologue et la rencontre avec le Comité donneur vivant ont été pour moi les moments les plus gratifiants : la possibilité m'était enfin donnée d'exposer en toute liberté, devant des professionnels bienveillants, les raisons profondes pour lesquelles j'avais décidé de donner un rein à ma femme. J'avais besoin de parler.

J'ai bénéficié dans les deux cas d'une écoute de grande qualité et de questions qui m'ont fait réfléchir et permis de mieux comprendre les tenants et les aboutissants de l'aventure dans laquelle je m'engageais. En revanche l'entrevue avec la magistrate du Tribunal de Grande Instance s'est soldée par une attente interminable dans un couloir et une comparution de pure forme.

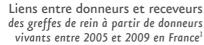


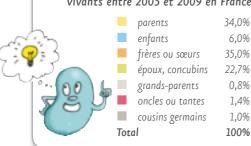
#### Quelques chiffres sur l'activité des Comités en France

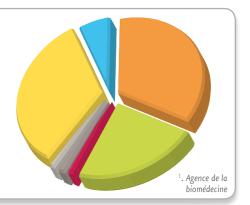
- Entre le 1<sup>er</sup> juin 2005 et le 31 octobre 2009, 1083 donneurs vivants de rein ont été auditionnés.
- 12 refus d'autorisation ont été prononcés.

#### Le registre de suivi des donneurs vivants

Un registre des donneurs vivants a été mis en place en France par la loi de 2004, dans le but de mieux connaître leur devenir médical. À l'issue du don, chaque donneur bénéficie d'un suivi médical annuel obligatoire. Les résultats de son bilan rénal sont consignés dans le registre.







# Quelles conséquences financières pour les donneurs?



Le principe de neutralité financière pour le donneur vivant est inscrit dans la loi.

La prise en charge comprend bien entendu la totalité des frais d'examens médicaux, de traitement, d'hospitalisation, y compris le forfait hospitalier, mais aussi les frais de santé qui réalise le prélèvement. Les modalités de prise en charge ne sont pas encore totalement clarifiées pour les donneurs vivants étrangers ou non résidents.

Le prélèvement d'organe sur une personne vivante entre dans la catégorie des actes de soins, ce qui signifie que les donneurs peuvent prétendre à réparation des éventuels préjudices au titre de la solidarité nationale (ils peuvent

La prise en charge comprend les frais d'examens médicaux, de traitement, d'hospitalisation, mais aussi les frais de transport, les frais d'hébergement, ainsi que l'indemnisation de la perte de salaire éventuellement subie par le donneur...

de transport (pour les examens et les soins avant et après le prélèvement, le recueil du consentement et le passage devant le comité donneur vivant), les frais d'hébergement

hors hospitalisation, ainsi que l'indemnisation de la perte de salaire éventuellement subie par le donneur (avec un plafond d'indemnisation s'élevant au quadruple de l'indemnité journalière maximale de l'Assurance Maladie).

Il faut souligner que cette prise en charge existe même si le donneur potentiel n'est finalement pas retenu pour le don...

Pour les donneurs relevant de l'Assurance Maladie, c'est elle qui assure cette prise en charge, par l'intermédiaire de l'établissement accéder notamment au dispositif d'indemnisation des accidents médicaux).

Il faut cependant rappeler que les donneurs vivants de rein peuvent (ce n'est pas systéma-

tique) être confrontés à des surprimes de la part des compagnies d'assurance (en cas de demande de prêt immobilier par exemple). Ces surprimes ne sont pas fondées, puisqu'elles ne s'appliquent que lorsqu'il existe un risque aggravé de santé, ce qui n'est pas le cas pour les donneurs vivants de rein. Des discussions sont en cours pour régler ces problèmes, mais n'ont pas encore complètement abouti. Si vous rencontrez une telle difficulté, merci d'en informer Renaloo!



# Pour le receveur, des bénéfices évidents

Pour le receveur, la greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant présente des avantages très importants :

• C'est le traitement le plus efficace de l'insuffisance rénale terminale

• C'est le traitement qui permet la meilleure qualité de vie...

 C'est le traitement qui permet la plus longue espérance de vie...

... le tout sans altérer la santé du donneur!

De plus, en donnant des chances supplémentaires à d'autres patients : en quittant la liste d'attente, la personne greffée avec le rein d'un donneur vivant « libère une place » et réduit d'autant le temps d'attente des suivants...



#### LA MEILLEURE DES GREFFES

### Celle qui marche le mieux et le plus longtemps

Les résultats des greffes rénales de donneur vivant sont excellents, supérieurs aux transplantations avec des greffons provenant d'un donneur décédé.

En pratique, on utilise un indice statistique pour évaluer la longévité d'une greffe : la « demi-vie du greffon ». Il s'agit de la durée au bout de laquelle la moitié des reins greffés fonctionne encore.

À l'heure actuelle, en France, la demivie d'un greffon issu d'un donneur vivant est d'environ 20 ans, contre 13 ans pour un rein provenant d'un donneur décédé<sup>1</sup>.

Ces excellents résultats s'expliquent par la « qualité » du rein greffé (qui provient d'une personne en excellente santé) et par la possibilité de programmer l'intervention, c'està-dire de réaliser presque simultanément le prélèvement et la greffe. La durée pendant laquelle le rein n'est pas en fonctionnement dans l'un des deux corps est donc très limitée (c'est ce que l'on appelle le temps d'ischémie froide). Or, plus ce temps est court, mieux la greffe fonctionnera. En revanche lorsque la greffe provient d'un donneur décédé, tout se passe dans l'urgence, le rein du donneur a souvent « souffert » et le receveur n'étant pas sur place le temps d'ischémie froide est beaucoup plus long.

<sup>1</sup> Agence de la biomédecine

#### LA MEILLEURE DES GREFFES, (SUITE)

Le meilleur traitement pour l'espérance de vie

D'une manière générale, la greffe permet d'augmenter considérablement l'espérance de vie' par rapport à la dialyse.

Il a ainsi été très récemment montré en France que, toutes choses étant égales par ailleurs, un patient transplanté peut espérer vivre entre 2,5 et 3,8 fois plus longtemps que s'il était resté en dialyse<sup>2</sup>.

#### Le meilleur traitement pour la qualité de vie

La greffe améliore très nettement la qualité de vie des patients<sup>3,4</sup>, mais aussi de leurs proches<sup>5</sup>, par rapport aux différentes modalités de dialyse.

On comprend aisément la contrainte que représente le traitement par dialyse, quelle que soit la méthode choisie :

- 4 heures trois fois par semaine en hémodialyse,
- 4 échanges par jour, de 40 à 60 min chacun, ou une séance journalière unique de 8 heures, la nuit, en dialyse péritonéale.

Le traitement par dialyse a donc un impact important sur le quotidien (gestion du temps, difficultés pour concilier le traitement avec le travail, pour partir en vacances, etc.). Il s'associe à un régime alimentaire souvent drastique (nombreux aliments interdits ou limités).

De plus, il ne reproduit pas toutes les fonctions des reins. Une séance d'hémodialyse traite environ 50 litres de sang, alors que des reins normaux en filtrent en moyenne 3 200 L litres par période de 48h...

La correction par la dialyse des anomalies est donc imparfaite, de nombreux symptômes persistent et des complications peuvent survenir.

Après la greffe, le suivi médical, très fréquent les premiers mois, s'allège rapidement.

À la condition d'une prise rigoureuse des médicaments et d'un suivi régulier, la vie quotidienne redevient pratiquement normale.





Les contraintes alimentaires sont considérablement diminuées, même si des règles diététiques « de bon sens » doivent être respectées.

La fonction du rein greffé permet en général de retrouver un état de santé satisfaisant, de reprendre une activité professionnelle, de retourner à l'école ou de faire des études pour les plus jeunes, de voyager librement et pour les jeunes femmes d'envisager la possibilité d'une ou plusieurs grossesses.

### Attendre, c'est perdre des chances

On sait aujourd'hui que les greffes qui fonctionnent le mieux (et le plus longtemps) sont celles qui sont faites avant que la dialyse ne soit devenue nécessaire (on parle de greffes préemptives)<sup>6</sup>.

Lorsque la dialyse ne peut pas être évitée, le temps passé en dialyse joue un rôle négatif. Plus il s'allonge, plus il compromet la réussite de la greffe à venir. On l'a vu, la dialyse ne reproduit pas toutes les fonctions des reins. La santé des patients dialysés se dégrade donc plus rapidement.

Plus tôt la greffe est réalisée, mieux elle fonctionnera.

La greffe à partir d'un donneur vivant permet de supprimer ou de réduire considérablement la période de dialyse.

Les patients qui attendent un rein provenant d'un donneur décédé doivent en général patienter plusieurs mois ou plusieurs années

avant d'être transplantés. Les durées médianes d'attente oscillaient en 2008, en fonction des régions et des hôpitaux, entre 5 et 48 mois<sup>7</sup>!



<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Meier-Kriesche HU, Kaplan B, « Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes », Transplantation, 2002, no 74, p. 1377-1381.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. N Engl J Med 1999; 341: 1725-30

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Savoye E, Tamarelle D, Chalem Y, Rebibou JM, Tuppin P. Survival benefits of kidney transplantation with expanded criteria deceased donors in patients aged 60 years and over. Transplantation. 2007 Dec 27;84(12):1618-24.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Dew MA et al, "Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature". Transplantation. 1997;64:1261-1273

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport qualité de vie - REIN. Volet dialyse 2005 et transplantation 2009.

Morelon E, Berthoux F et al, "Partners' concerns, needs and expectations in ESRD: results of the CODIT Study", Nephrol Dial Transplant (2005) 20: 1670–1675

<sup>7</sup> Agence de la biomédecine

## Témoignage: age:

#### Il y a du cœur dans le rein d'Elisabeth

J'ai 35 ans. Je souffre d'une maladie autoimmune depuis l'âge de 10 ans. En 2003, on m'a annoncé tout à trac, une insuffisance rénale terminale, la confection d'une fistule, et l'entrée en hémodialyse.

Pour me consoler, mon médecin m'avait promis « une dialyse courte », je l'ai cru.

J'ai eu la chance que mes parents proposent de me donner un rein ; spontanément, j'ai commencé par refuser : je leur avais déjà « assez gâché la vie », je ne voulais pas, qu'en plus, ils souffrent ; d'ailleurs, un rein arriverait vite pour me greffer... j'étais « accrochée » à mon téléphone portable, dans l'attente...

Et pourtant, après presque quatre ans de dialyse, le 26 septembre 2006, c'est avec le rein de mon père que j'ai pu être transplantée.

En effet, j'ai eu tout le temps pour réaliser à quel point mes séances de dialyse, astreignantes, mais aussi terriblement mal tolérées par mon organisme et douloureuses, étaient un drame personnel mais aussi familial : je dépérissais, l'inquiétude et la peur submergeaient notre maison.

J'ai beaucoup parlé avec mes parents. J'ai écouté les raisons pour lesquelles ils étaient convaincus et impatients de s'engager dans une transplantation et j'ai ainsi entendu leur désir très fort d'agir concrètement.

Je me suis donc mise en quête d'informations. J'ai aussi pris avis auprès d'une autre équipe de transplantation rénale et... elle a gagné ma confiance et m'a accueillie! J'ai alors appris que plus le temps passé en dialyse était long, plus la greffe devenait difficile; que le don entre vivants présentait d'immenses avantages pour le receveur (greffe rapide, rassurante, qui fonctionne le mieux, qui dure plus longtemps,...) sans porter préjudice au donneur ; et j'ai dit « oui »!

Les « batteries » d'examens pré-greffe ont pu démarrer pour nous tous. Maman avait besoin de ses deux reins, d'emblée les médecins l'ont écartée!

Papa était en pleine forme.

Malgré une activité professionnelle très prenante, il n'a rencontré aucune difficulté dans le parcours des visites, il lui suffisait d'honorer les rendez-vous pris par l'infirmière coordinatrice de l'hôpital.

Il était heureux.

Nous avons été opérés le mardi, il est rentré à la maison le samedi! Il a toujours soutenu qu'il n'avait pas eu mal... et qu'il ne s'en ressent absolument pas.

Pour moi, les affres de l'hôpital s'éloignent un peu plus chaque jour, les contrôles me rassurent, l'observance du traitement est une simple discipline et les précautions à prendre pour ma santé sont entrées dans mes habitudes.

Je sais maintenant, que recevoir un rein de Papa fut LA solution: Je sais d'où vient mon greffon, il est en top forme et il y a « du cœur » dans mon rein!

Les médecins m'ont dit que « c'était une Rolls ! » Et moi, j'y crois !



#### LA GREFFE EST UN TRAITEMENT, PAS UNE GUÉRISON

- + Malgré tous ses avantages démontrés, la greffe n'est pas une guérison. Elle ne dure en général pas toute la vie. Il est fréquent que des malades soient greffés à plusieurs reprises, en alternant avec des périodes de dialyse.
- Le traitement immunosuppresseur doit être respecté à la lettre + et jamais interrompu, il est indispensable au bon fonctionnement du greffon.
- Des complications parfois graves peuvent se produire, notam-+ ment en raison de ce traitement (augmentation du risque d'infections et de cancer, diabète, maladies cardio vasculaires, etc.).
- Ces risques sont connus et renforcent la nécessité d'un suivi + médical très régulier.
- La greffe implique donc également un certain nombre de + contraintes qui peuvent être plus ou moins bien acceptées.
- Elle bouleverse aussi d'une certaine manière les équilibres antérieurs, ce qui implique + une élaboration psychologique. Mais les psys en charge de ces questions affirment, sur la base de leur expérience, que dans la plupart des cas ces remaniements s'effectuent de manière satisfaisante et sans laisser de séquelles.



Comment prendre ma décision?



Vous avez à présent pris connaissance des principales informations concernant la greffe à partir d'un donneur vivant.

Peut-être ont-elles contribué à faire évoluer votre opinion sur ce sujet et sur votre propre situation.

Peut-être vous posez-vous des questions supplémentaires ? Peut-être auriez-vous envie d'échanger avec

des patients transplantés à partir d'un donneur vivant ou avec une personne ayant donné un de ses reins ?

Par l'intermédiaire de Renaloo, vous pouvez être mis en contact avec des personnes qui « sont déjà passées par là » et qui seront heureuses d'échanger avec vous...



Dans ce cas, vous pouvez demander l'avis d'un médecin spécialiste en transplantation rénale, en prenant rendez-vous dans un centre de transplantation.

Par l'intermédiaire de Renaloo, vous pouvez aussi être mis en contact avec des personnes qui « sont déjà passées par là » et qui seront heureuses d'échanger avec vous et de vous aider. Vous trouverez aussi sur le site de nombreux témoignages de donneurs et de receveurs.

# Comment en parler autour de soi, à ses proches?

La loi interdit et traque avec raison toutes les formes de pressions exercées sur un donneur potentiel. Le consentement doit être libre (sans pression) et éclairé. Ce qui implique que l'information sur cette procédure soit

largement connue et accessible, non seulement aux malades atteints d'insuffisance rénale, mais aussi à leur entourage.

eux-mêmes informer leur entourage de cette possibilité, et de tous ses avantages. C'est une démarche que beaucoup d'entre eux redoutent, voire renoncent à accomplir, parce qu'ils ont le sentiment de « demander » ou craignent d'être confrontés à un refus.

Nous vous proposons dans la suite des « astuces » et des méthodes simples pour vous aider à faire connaître ces informations autour de vous.

#### Quelques suggestions pour « faire passer l'info »

• Il est tout à fait possible d'aborder ce sujet sans pour autant que vos proches le ressentent comme une demande de votre part. Vous leur donnez sans doute de

Il est tout à fait possible d'aborder ce sujet sans pour autant que vos proches le ressentent comme une demande de votre part...

Malheureusement, en France, cette information est très peu diffusée. Ainsi, cette possibilité reste méconnue de la plupart des Français, alors que dans d'autres pays, tout le monde sait qu'il est possible de donner un rein à un proche qui en a besoin.

Compte tenu de ce manque d'information, il est très rare qu'un donneur potentiel se manifeste spontanément auprès d'un de ses proches pour lui proposer un de ses reins.

Ainsi, les patients français sont la plupart du temps confrontés à la difficulté de devoir manière régulière des nouvelles de votre santé, à l'occasion d'examens ou de visites chez votre médecin. Profitez-en pour leur parler des deux types de greffes: à partir d'un donneur vivant ou décédé.



Si le sujet les intéresse, ils ne manqueront pas de vous poser des questions auxquelles vous saurez répondre.

• Cette information peut être délivrée de personne à personne, ou bien l'occasion d'une réunion de famille, qui permet-



tra peut-être à un débat d'avoir lieu... Vous pouvez aussi diffuser cette brochure (ou un article de presse traitant du sujet – il s'agit souvent de témoignages) autour de vous.

- Vous pouvez avoir recours à un « intermédiaire » : un proche qui se charge d'informer votre entourage à votre place... Ou encore votre médecin, à l'occasion d'une consultation à laquelle vous vous rendez accompagné(e) ou d'une réunion d'information rassemblant patients et familles...
- Vous pouvez profiter de la programmation d'une émission télévisée

sur ce thème. À condition d'être au courant à l'avance, vous pourrez conseiller à vos proches de la regarder, puis d'en discuter avec vous.

• Vous pouvez décider d'envoyer à vos proches un « bulletin de santé » vous concernant, expliquant où vous en êtes, ce qu'est votre insuffisance rénale, quelles sont



Cette information peut être délivrée de personne à personne, ou bien à l'occasion d'une réunion de famille, qui permettra peut être à un débat d'avoir lieu...



ses conséquences et ses traitements possibles, parmi lesquels la greffe à partir d'un donneur vivant.

• Vous pouvez aussi transmettre à votre entourage un lien vers Renaloo, pour que vos proches puissent s'informer sur votre problème de santé. S'ils surfent sur le site, il y a fort à parier qu'ils ne passeront pas à côté des rubriques consacrées au don du vivant.

## Lem Témoignage:

Catherine raconte le don de son rein à sa sœur Pauline.

Le 10 février 2005 a été un des plus beaux jours de ma vie. J'ai, en effet, donné un de mes reins à une de mes sœurs, Pauline, de deux ans ma cadette.

C'est pour moi le souvenir extraordinaire d'un immense bonheur. Chaque fois que j'y pense, je suis transportée. J'ai de la chance d'avoir pu vivre cette fabuleuse aventure.

Pauline avait une maladie de Berger. Dès qu'elle nous l'a appris, je lui ai spontanément proposé de lui donner un rein. C'était une évidence... Au départ, Pauline a refusé. Il est plus difficile de recevoir que de donner. Nous sommes très proches, nous pouvons parler de choses importantes, nous nous comprenons. Alors nous avons beaucoup parlé, beaucoup réfléchi, dans un grand respect l'une pour l'autre. Et elle a fini par dire oui. J'ai passé le bilan, nous avons pris le temps qu'il fallait, nous avons respecté nos rythmes respectifs. La greffe a eu lieu...

Au départ, Pauline a refusé. Il est plus difficile de recevoir que de donner. (...) Alors nous avons beaucoup parlé, beaucoup réfléchi, dans un grand respect l'une pour l'autre. Et elle a fini par dire oui.

Et puis, doucement, nous l'avons vue dépérir.

Pauline, si vivante, si active, de dégradait peu à peu. C'est affreux de voir quelqu'un qu'on aime malade. Nous étions quatre sœurs et en secret, sans rien dire à nos parents, nous avons passé des examens pour vérifier la faisabilité d'une greffe. Nous voulions préserver notre liberté et ne pas subir de pression d'aucune sorte. Les résultats sont tombés, j'étais la seule compatible à 100 %.

Depuis, elle va très bien et moi aussi. Nos vies ont repris leur cours. Ce rein est devenu le sien. A aucun moment je ne me permets d'interférer dans sa vie, de me préoccuper de ses traitements ou de ses examens. Je lui fais une confiance totale. Je m'émerveille lorsque je vois tout ce que ce petit organe lui a apporté! Mon bonheur est de la voir heureuse et d'avoir pu faire ça pour elle.

Elle ne se sent pas en dette vis-à-vis de moi. Nous restons très proches, mais elle ne se sent pas redevable. Ce fut juste un don de vie... Et une belle aventure pour nous deux et nos familles respectives...

### En **conclusion...**

Si la greffe est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale, la greffe à partir d'un donneur vivant améliore encore grandement ces résultats.

Il est donc très important que tous les receveurs potentiels, mais aussi les donneurs potentiels en soient informés. L'insuffisance rénale terminale est une maladie lourde pour celui ou celle qui la vit, mais aussi pour son entourage. Voir une personne qu'on aime gravement malade et diminuée est très douloureux. Malheureusement, pour la plupart des maladies graves et chroniques, les proches ne peuvent qu'accompagner au mieux le ou la patient(e). Ils se sentent la plupart du temps impuissants et désarmés, ce qui ajoute à leur désarroi.

Dans le cas de l'insuffisance rénale, ils ont la possibilité de modifier le cours des choses :

ils peuvent venir en aide, directement et très concrètement, à celui ou celle qu'ils aiment. Et tout changer.

En donnant un rein, non seulement ils sont la clé pour qu'il/elle bénéficie du meilleur traitement et des meilleures chances possibles, mais ils permettent également d'améliorer la vie de tout leur entourage, y compris la leur.

Accepter de recevoir, c'est aussi prendre conscience de la volonté de l'autre de donner.

Pensez-y.

Prenez le temps d'y réfléchir.

Faites circuler cette brochure pour qu'elle soit vue et lue.

Parlez-en autour de vous.



#### **VOUS POUVEZ L'AIDER... ET VOUS AVEC!**

Un de vos proches (famille ou conjoint) est atteint d'une insuffisance rénale sévère. Vous souffrez pour lui car vous savez qu'il « en aura pour toute la vie ».

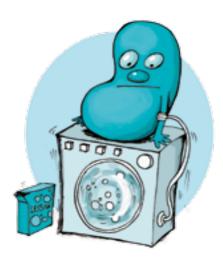
#### Vous pouvez l'aider. Vous pouvez transformer son existence.

Combien de fois entend-on les proches d'une personne atteinte d'une maladie grave s'exclamer « Qu'est-ce que je ne donnerais pas pour pouvoir t'aider ! ». Lequel d'entre nous n'a pas ressenti cet insupportable sentiment d'impuissance ?

Illusoire et impossible dans l'immense majorité des cas, ce geste salvateur est parfaitement réalisable pour l'insuffisance rénale. Les proches ont la possibilité de venir en aide avec efficacité et d'immenses chances de succès à ceux qu'ils aiment.

Altruisme ? Sans doute, mais pas seulement. La restauration d'un bon état de santé pour le receveur contribue aussi à améliorer le bien-être du donneur et celui du groupe tout entier.

#### Alors, pourquoi pas vous?



Renaloo remercie chaleureusement les membres du groupe d'experts qui ont contribué à la rédaction de cette brochure : Christian Baudelot, Olga Baudelot, Yvanie Caillé, Denis Glotz, Maryvonne Hourmant, Alain Tenaillon Merci également à Elisabeth, Sylvie et Jocelyne pour leurs relectures attentives, ainsi qu'à nos témoins, donneurs et receveurs...



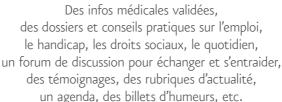
Conception graphique: Falhène Prod. 04 95 24 39 25 - www.falhene.info Illustrations © Stéphanie Rubini pour Renaloo - tous droits réservés - stephanierubini.ultra-book.com Éditeur : Renaloo - 48 Rue Eugène Oudiné - 75013 Paris

Impression : Pure impression - 451, rue de la Mourre - Zac Fréjorgues Est - 34130 Mauguio ISBN: 978-2-7466-1896-1 - Dépot légal: mai 2010 Imprimé sur du papier PEFC (certificat n° FCBA/o8-oo8892)





Première communauté web francophone sur l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe



un agenda, des billets d'humeurs, etc.

Cette brochure a pu être réalisée grâce au soutien institutionnel de Novartis.

U 50062 - Avril 2010









Diomédecine.



w.renaloo.com

© Copyright 2010 - Renaloo : de la dialyse à la transplantation - Tous droits réservés