

INTRODUCTION INTRODUCTION



La greffe de rein **a soixante ans...**

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 décisive. 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 l'incroyable 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.

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

- la greffe à partir d'un donneur vivant
- la greffe à partir d'un donneur décédé
- la dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale)

Ces trois possibilités ne sont pas équivalentes.



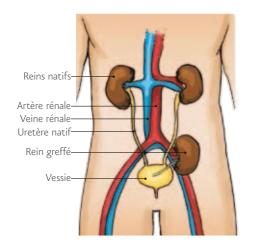
LA TRANSPLANTATION RÉNALE, QU'ELLE SOIT RÉALISÉE À PARTIR D'UN REIN PROVENANT D'UN DONNEUR VIVANT OU DÉCÉDÉ, EST LE MEILLEUR TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE...

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.

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 et pour répondre aux questions 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 vos décisions en connaissance de cause.

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.

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.

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.





C'est donc souvent la personne qui a ou aura besoin d'une greffe de rein qui est amenée à informer elle-même son entourage.

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

Il est clair que le choix d'une greffe avec donneur vivant n'appartient qu'à la personne malade et à son proche, qui accepte ou propose de lui donner l'un de ses reins. Il s'agit 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.

TÉMOIGNAGE TÉMOIGNAGE

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!

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.**

Le don d'un rein ne modifie pas l'espérance de vie du donneur.

Sur le plan psychologique, la qualité de vie des donneurs reste très proche de celle de la population générale de même âge et de même sexe. Même si des situations particulières peuvent survenir, le don a en règle générale des conséquences très positives sur la relation donneur – receveur¹.

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.

De nombreux donneurs estiment que la qualité de vie de leur couple s'est améliorée après ce geste.

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.)

LA VIE **APRÈS LE DON**

Si c'était à refaire, 98,4 % des donneurs recommenceraient¹!

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

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.

^{1.} Étude de Qualité de vie des donneurs vivants, Agence de la biomédecine et CHU de Nancy, avril 2011 http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_qv_dvrt_05042011-2.pdf

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 récente¹. 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.
- **À 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 générale³.
- → 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 population générale⁴! Ce résultat s'explique 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.

³ 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 J 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.

UNE GRANDE ENQUÊTE

Une grande enquête sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein² a permis d'interroger toutes les personnes ayant donné un rein en France entre le 30 juin 2005 et le premier mars 2009.

Dans l'ensemble, ils se portent bien et même mieux, du point de vue physique, que leurs homologues

de la population générale et leur qualité de vie est soit égale, soit supérieure à celle de la population générale.

97 % jugent leur santé excellente, très bonne ou bonne, plus de la moitié la déclarant excellente ou très bonne.

98 % des donneurs seraient prêts à donner à nouveau.

Les quatre mots qui reviennent le plus souvent - vie, sauver, pour, normal(e) - donnent le ton.

L'enjeu principal de la greffe est une valeur fondamentale, la vie d'autrui.

C'est bien leur « don de vie » qui a permis de « sauver une vie », « changer la vie », « redonner la vie ».

Les donneurs se réjouissent que leur proche puisse désormais « mener une vie normale », « retrouver goût à la vie », « vivre une nouvelle vie », « bénéficier d'une meilleure qualité de vie ».

L'adjectif « normal », au masculin, qualifie l'acte accompli. Pour eux,

rien d'héroïque, ni de sacrificiel. C'est naturel et normal. On l'a décidé « sans hésiter », « sans la moindre hésitation ».

De fait, trois donneurs vivants sur quatre, soit 501 personnes ont accepté de participer. La décision a été prise immédiatement, sans délibération préalable avec le futur receveur, son entourage, un médecin ou un ancien donneur.

86 % des donneurs déclarent qu'éviter la dialyse à son receveur a été un élément déterminant dans leur choix.

Dans l'immense majorité des cas, les relations entre donneur et receveur après le don sont bonnes, excellentes et même, parfois, meilleures qu'avant la greffe. Le lien affectif est fort, et parfois renforcé.



². Briançon S, Germain L, Baudelot C, Bannay A, Virion JM, Thuong M. Quality of life of living kidney donor: a national report. Nephrol Ther. 2011 Jul

L'INTERVENTION CHIRURGICALE

Le prélèvement d'un rein est une intervention chirurgicale pratiquée couramment pour de nombreuses raisons, comme les traumatismes ou les cancers, qui imposent l'ablation d'un rein.

Elle a lieu sous anesthésie générale.



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 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...

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. J'ai pu 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...

ON M'AVAIT DIT QUE LE PRÉLÈVEMENT ÉTAIT TRÈS DOULOUREUX POUR LE DONNEUR, **POURTANT JE N'AI ABSOLU-MENT PAS EU MAL**, À AUCUN MOMENT.

Lorsque son néphrologue nous a annoncé que le moment fatidique était arrivé, j'ai immédiatement 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. 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) QUI PEUT DONNER : LA LOI FRANÇAISE

Les greffes à partir d'un donneur vivant sont encadrées en France par la loi de bioéthique. Cette loi, modifiée en 2011, prévoit que le prélèvement d'organe est gratuit et librement consenti et limite la liste des personnes qui peuvent donner un rein de leur vivant au père et à la mère du receveur, ainsi que par dérogation :

- · son fils, sa fille
- · son conjoint
- · ses frères et sœurs
- · le conjoint de son père ou de sa mère
- · ses grands-parents
- · ses oncles et tantes
- ses cousin(e)s germain(e)s
- toute personne faisant la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

Il est donc désormais possible de donner un rein à un ami, ce qui était jusque là interdit (Révision de la loi de bioéthique de juillet 2011).

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 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.

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



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



3) LA COMPATIBILITÉ DES GROUPES SANGUINS: N'EST PLUS STRICTEMENT NÉCESSAIRE

On considère souvent que les transplantations rénales ne peuvent être réalisées que lorsque le groupe sanguin du donneur est compatible avec celui du receveur (comme pour les 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

Or, ce n'est pas (ou plus) tout à fait exact.

4) LA COMPATIBILITÉ DES GROUPES TISSULAIRES HLA N'EST PLUS UNE CONTRAINTE ABSOLUE

Le système HLA correspond à la carte d'identité 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.

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

Ainsi, 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.



Certains pays (USA, Japon, Suède, Belgique...) pratiquent depuis longtemps des greffes dites « ABO incompatibles ».

Ces greffes sont désormais possibles en France, même si elles restent encore peu fréquentes. Elles nécessitent une préparation du receveur en amont de la greffe. Malgré des traitements plus lourds, les résultats de ces greffes sont comparables à celles qui sont réalisées dans le cadre de la compatibilité ABO.



5) LES INCOMPATIBILITÉS IMMUNOLOGIQUES NE SONT PLUS SYSTÉMATIQUEMENT DES OBSTACLES

Voici quelques années encore, le fait que le receveur ait des anticorps dirigés contre le donneur compromettait la réussite de la greffe et pouvait donc constituer une contre-indication.

Il existe désormais des traitements et des techniques, dites de désensibilisation, qui peuvent permettre de réaliser de telles transplantations avec de bonnes chances de succès.

Avoir dans son entourage un donneur volontaire est une chance, mais pas forcément une garantie de succès. On estime qu'environ la moitié des projets de greffe à partir de donneur vivant n'aboutissent pas, le plus souvent pour des raisons médicales.





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 RIGOUREUSE

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.

• Le donneur est ensuite entendu par un magistrat du tribunal de grande instance, qui s'assure que son consentement est libre et éclairé, , que la relation avec le donneur est conforme et délivre un certificat l'attestant

• le Comité donneur vivant prend une décision collégiale et délivre, ou non, l'autorisation de prélèvement.

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.
- **★ Un éventuel refus n'a pas à être motivé.** Cette mesure vise à protéger le donneur potentiel et à lui permettre de s'exprimer librement devant le Comité.



LES

DONS CROISÉS

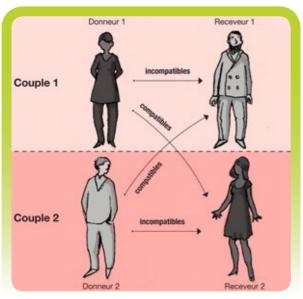
Lorsqu'il existe une incompatibilité immunologique entre un donneur potentiel et son receveur, il est possible de procéder à un échange de reins avec un autre « couple » dans la même situation, dans le cadre de l'anonymat. Le receveur n°1 recevra le rein du donneur n°2 et réciproquement.

La loi de bioéthique du 7 juillet 2011 a autorisé les dons croisés en France. Le décret

d'application est publié depuis le 9 septembre 2012.

Le don croisé permet la réalisation de greffes qui n'auraient pas été possibles sinon. Il est en plein développement dans certains pays, où l'élargissement des registres rassemblant donneurs et receveurs incompatibles permet d'optimiser les appariements, notamment en réalisant des chaînes de dons. En 2012, une

telle chaîne a rassemblé 60 donneurs et receveurs et permis la réalisation de 30 greffes aux USA...



Les chaînes de dons ne sont

pour le moment pas autorisées par la loi française, qui limite le don croisé à deux « paires » donneurreceveur.

> VITALFACI URGENT

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 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'indemnisa-

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

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...

tion 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 de santé qui



préjudices au titre de la solidarité nationale (ils peuvent notamment accéder au dispositif d'indemnisation des accidents médicaux).

La révision de la loi de bioéthique de juillet 2011 a modifié le code des assurances pour interdire toute discrimination en raison d'un don d'organe. Cela signifie que les donneurs vivants de rein ne peuvent plus être confrontés à des refus d'assurance ou à des surprimes de la part des compagnies d'assurance (en cas de demande de prêt immobilier par exemple).

POUR LE RECEYEUR, 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 FONCTIONNE 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 moitié des greffons provenant d'un donneur vivant fonctionnent toujours au bout de 20 ans, contre 13 ans pour ceux prélevés sur des donneurs décédés¹.



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.

LE MEILLEUR TRAITEMENT POUR L'ESPÉRANCE DE VIE

D'une manière générale, la greffe permet d'augmenter considérablement l'espérance de vie² 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 dialyse³.

LE MEILLEUR TRAITEMENT POUR LA QUALITÉ DE VIE

La greffe améliore très nettement la qualité de vie des patients^{4,5}, mais aussi de leurs proches⁶, 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) et à la restriction des boissons et autres apports en liquides.

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 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.

¹ Agence de la biomédecine

² 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

³ 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.

⁴ Dew MA et al, « Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature », Transplantation, 1997; 64: 1261-1273

⁵ 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.

⁶ 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

ATTENDRE, C'EST PERDRE DES CHANCES



temps) sont celles qui sont faites avant que la dialyse ne soit devenue nécessaire (on parle de greffes préemptives)⁷.

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

a i t dialyse ne reproduit pas toutes les fonctions i que des reins. La santé des patients dialysés se s qui 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 2011, en fonction des régions et des hôpitaux, entre 7,4 et 52 mois⁸!

TÉMOIGNAGE 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.

⁸ Agence de la biomédecine

⁷ Meier-Kriesche HU, Kaplan B, « Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes », Transplantation, 2002, n° 74, p. 1377-1381.



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, notamment 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.

+ Une greffe de donneur vivant donne les meilleures chances, mais ce n'est pas une assurance tout risque. Il arrive, très rarement heureusement, que des échecs surviennent, parfois de manière immédiate.

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

tions 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?



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.

TÉMOIGNAGE 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. À 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.

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.

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.

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

J'ÉTAIS BOULEVERSÉE PAR CE QUE NOUS VIVIONS, JE PLEURAIS BEAUCOUP. PUIS TOUT EST DEVENU CLAIR : ELLE VOULAIT DONNER, JE VOULAIS RECEVOIR.

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 centre de greffe de Nantes qui édite des brochures informatives tant pour les donneurs que

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.



COMMENT EN PARLER AUTOUR DE SOI, À SES PROCHES?

La loi interdit 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.

Malheureusement, en France, cette information reste peu diffusée. Ainsi, cette possibilité est méconnue, 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 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 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.





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 • 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 AVOIR RECOURS À UN « INTERMÉDIAIRE » : UN PROCHE QUI SE CHARGE D'INFORMER VOTRE ENTOURAGE À VOTRE PLACE

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 à l'occasion d'une réunion de famille, qui permettra 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 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 ses conséquences et ses traitements possibles, parmi lesquels la greffe à partir d'un donneur vivant.



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...**



• Vous pouvez aussi transmettre à votre entourage un lien vers Renaloo, pour que vos proches puissent s'informer. S'ils surfent sur le site, il y a fort à parier qu'ils ne passeront pas à côté des rubriques ni des vidéos, de témoignages notamment, consacrées à ce sujet.

TÉMOIGNAGE 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...

Depuis, elle va très bien et moi aussi. Nos vies ont repris leur cours. Ce rein est devenu le sien. À

AU DÉPART, PAULINE A REFUSÉ. IL EST PLUS DIFFICILE DE RECEVOIR QUE DE DONNER. (...) ALORS NOUS AVONS BEAU-COUP 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 %.

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...

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, le donneur permet non seulement à son receveur de bénéficier du meilleur traitement et des meilleures chances possibles, mais il améliore aussi la vie de tout l'entourage, et en particulier la sienne.

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 ».

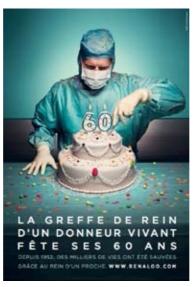
Vous pouvez l'aider. Vous pouvez transformer son existence.

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...



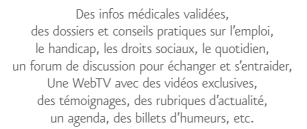
Conception graphique: Falhène Prod. 04 95 24 39 25 - www.falhene.info Illustrations © Stéphanie Rubini pour Renaloo - tous droits réservés - stephanierubini.ultra-book.com Éditeur : Renaloo - 48 Rue Eugène Oudiné - 75013 Paris Impression : Pure impression - 451, rue de la Mourre - Zac Fréjorgues Est - 34130 Mauguio

ISBN: 978-2-7466-1896-1 - Dépot légal: décembre 2013 Imprimé sur du papier PEFC (certificat n° FCBA/08-008892)





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



Cette brochure a pu être realisée grâce au soutien institutionnel de Novartis Deuxième édition – décembre 2013











vww.renaloo.com











