

VOUS ÊTES CONCERNÉ PAR L'INSUFFISANCE RÉNALE

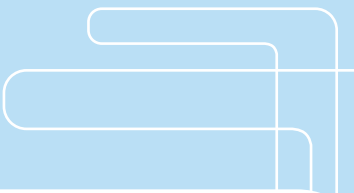
A photograph of a man and a woman, both wearing white lab coats, looking down at a document they are holding together. The man is leaning over the woman, and both have serious, focused expressions. The background is slightly blurred, suggesting a clinical or laboratory setting.

la greffe à partir
d'un **donneur vivant**
peut être **une solution.**

 agence de la
biomédecine

Sommaire

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale chronique ?	4
Comment la soigne-t-on ?	5
■ Par la dialyse	5
■ Par la greffe	6
La greffe à partir d'un donneur vivant	
Les premières questions à se poser	8
■ Quels sont ses avantages ?	9
■ Qui peut recevoir ?	11
■ Qui peut donner ?	11
■ Quels sont les risques ?	12
■ Quelle est la prise en charge financière pour le donneur ?	13
■ Peut-on être assuré normalement après avoir donné un de ses reins ?	14
■ Quelle est la position des confessions religieuses ?	14
Le parcours médical du donneur	15
■ Le bilan médical	16
■ La décision définitive de la greffe	16
■ L'intervention chirurgicale	17
■ Le suivi après l'opération	18
Comment décider ?	19
■ Une démarche complexe	20
■ Accepter les doutes	20
■ Accepter l'éventualité d'un échec	20
■ Dialoguer librement	20
■ Bien s'informer pour comprendre	20
■ Être motivé	20
Lexique	22



La greffe à partir d'un donneur vivant : une très bonne solution quand elle est possible.

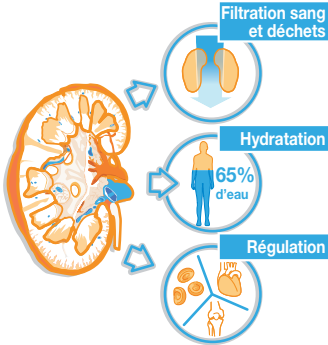
Ce document contient une information sur la greffe de rein à partir de donneur vivant, une méthode de traitement qui peut être proposée aux malades souffrant d'insuffisance rénale terminale.

Que vous soyez le malade ou le candidat au don, il est important que cette information vous soit transmise dès la phase initiale de la maladie de façon à vous laisser le temps d'y réfléchir et d'en parler avec le médecin.

Des termes médicaux, scientifiques et techniques sont employés dans ce texte. Un lexique en fin de document en donne les définitions.

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale chronique ?

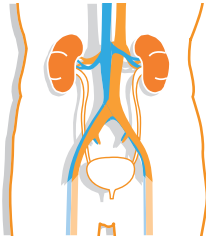
3 rôles essentiels



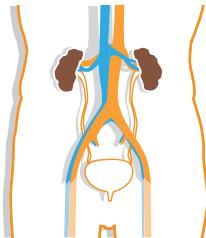
Le rein est indispensable à la vie. Il a un rôle de filtre : il élimine les déchets (urée, créatinine, potassium...) transportés par le sang et les évacue dans l'urine. Il maintient constante la quantité d'eau et de sels minéraux de l'organisme, en ajustant leur élimination.

Il produit aussi des hormones et des vitamines indispensables à certaines fonctions comme la fabrication de globules rouges par la moelle osseuse, la régulation de la pression artérielle et le maintien de la qualité des os.

Reins sains



Reins malades



L'insuffisance rénale est la conséquence de l'évolution des maladies qui détruisent les reins. Ils n'assurent plus leur fonction d'épuration et l'organisme est alors petit à petit empoisonné par les déchets qui ne sont plus éliminés.

L'insuffisance rénale chronique est la conséquence de cette perte de fonction progressive avec l'apparition de lésions* définitives présentes dans les reins. Dans bien des cas, elle progresse graduellement, pendant plusieurs années.

L'insuffisance rénale terminale est le stade ultime de l'insuffisance rénale chronique. La perte de la fonction rénale est telle que la vie de la personne est en danger à court terme. Aujourd'hui, ce n'est plus une maladie mortelle grâce aux différents traitements disponibles qui permettent de remplacer le fonctionnement des reins : c'est pourquoi on les appelle « traitements de suppléance ».

Comment soigne-t-on l'insuffisance rénale terminale ?

Deux traitements, dialyse et greffe de rein, sont complémentaires. Des patients sont greffés directement sans recours à la dialyse ; d'autres sont greffés après plusieurs mois ou années de dialyse ; certains reprennent la dialyse en cas de perte du greffon et dans l'attente d'une nouvelle greffe ; enfin, des patients devront être dialysés toute leur vie.

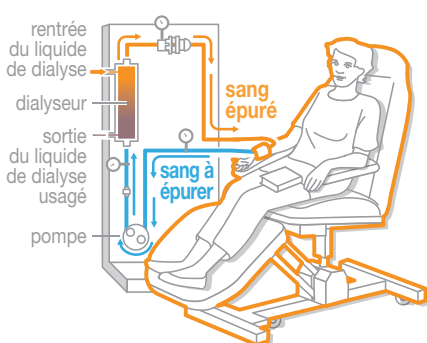
Par la dialyse

Il existe deux techniques de dialyse :

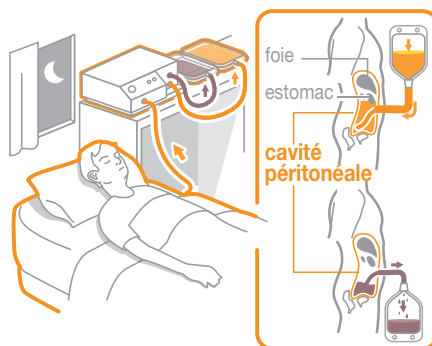
1. l'hémodialyse ou rein artificiel. Le sang est dérivé vers une membrane artificielle. Cette technique nécessite la mise en place d'un abord vasculaire*. Les séances durent en moyenne 4 heures et se renouvellent en général 3 fois par semaine. La durée et la fréquence des séances sont adaptées à chaque patient.

2. la dialyse péritonéale se déroule en général à domicile. Cette technique utilise les capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe les différents organes de la cavité abdominale et le tube digestif). Pour cela, on ajoute et on soustrait de l'abdomen un liquide de dialyse, par l'intermédiaire d'un petit tuyau, le cathéter de dialyse, que l'on a placé par voie chirurgicale dans l'abdomen. Ces échanges sont effectués automatiquement, toutes les nuits, avec une machine. Il est également possible de faire manuellement des échanges 3 à 5 fois par jour à l'aide de poches.

La dialyse est un traitement de suppléance qui n'assure qu'incomplètement et par intermittence le remplacement de la fonction rénale. De plus, elle est associée à d'importantes contraintes, notamment celles de se soumettre aux séances et à un régime alimentaire strict (limité notamment en apports d'eau, de sel, ...).



1- L'hémodialyse ou rein artificiel



2- La dialyse péritonéale

*Lexique pages 22-23

Par la greffe...

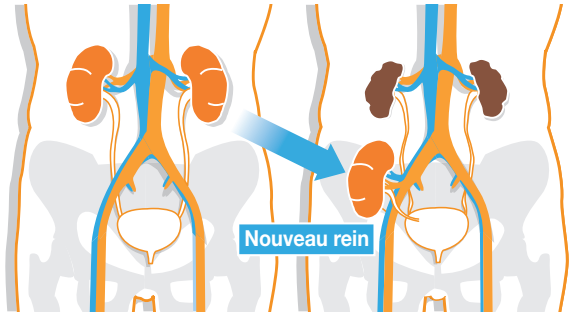
La greffe de rein, lorsqu'elle est possible, est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale. Le rein greffé permet le plus souvent d'assurer normalement toutes les fonctions du rein. Cette méthode est privilégiée aujourd'hui car elle améliore l'espérance et la qualité de vie du patient.

Après la greffe, la plupart des contraintes disparaissent. Néanmoins, un suivi médical régulier est impératif. En effet, seule la prise régulière et sans interruption de médicaments immunosuppresseurs* permet de conserver le bon fonctionnement du greffon. Des effets secondaires surviennent parfois (hyperpilosité, gonflement du visage, acné, risque d'infection, ...). Mais sans ce traitement, le rejet* est inévitable.

En France, le nombre de malades en attente d'une greffe rénale ne cesse d'augmenter.

9861 malades attendaient une greffe de rein en janvier 2013, contre 9056 en janvier 2012.

La durée d'attente, par voie de conséquence, s'allonge chaque année. Face à cette situation, de nouvelles sources de greffons rénaux sont développées.



Un donneur fait don d'un de ses reins à un patient.

... à partir d'un donneur décédé

Le prélèvement est dans la grande majorité des cas effectué sur une personne décédée en état de mort encéphalique*. Cette situation est relativement rare, limitant les possibilités de prélèvement. La France développe aussi progressivement la greffe de rein à partir de donneurs décédés après arrêt cardiaque.

Les organes prélevés sont greffés à des malades inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe, en fonction de critères prenant en compte notamment le groupe sanguin, la compatibilité tissulaire* entre le donneur et le receveur, la différence d'âge, les caractéristiques immunologiques du receveur, la durée d'attente sur la liste et la durée de traitement par dialyse.

Les greffons sont répartis selon des règles élaborées par l'Agence de la biomédecine et les professionnels de la greffe, qui font l'objet d'un arrêté ministériel au Journal officiel.

... à partir d'un donneur vivant

Il est possible de vivre normalement avec un seul rein. Une personne majeure vivante, volontaire et en bonne santé, peut donc donner un rein à un de ses proches dans les conditions définies par la loi. C'est la greffe à partir de donneur vivant.

En France, le nombre de greffes rénales à partir de donneur vivant augmente progressivement depuis le début des années 2000, mais il demeure modeste. Il a représenté 11,7 % des greffes de rein en 2012.

Dans les pays développés où les deux types de greffes sont réalisés, le taux de greffe à partir de donneur vivant varie de 3 à plus de 40 %, en fonction des choix de société et des conditions locales.

La greffe à partir d'un donneur vivant donne de très bons résultats pour le receveur. En outre, elle contribue à diminuer la pénurie de greffons et offre indirectement un bénéfice à tous les patients qui sont sur la liste nationale d'attente d'une greffe de rein à partir de donneur décédé.

Témoignage

de Vincent, greffé en 2004, région parisienne.

J'ai 31 ans. Il y a deux ans, ma vie a basculé. La maladie dont je me savais atteint depuis 10 ans, a subitement évolué en une insuffisance rénale terminale. En seulement deux mois, je suis passé d'une excellente santé à un état malade, et j'ai eu besoin, en toute urgence, de la dialyse.

J'ai suivi ce lourd traitement pendant quatre mois. Pendant cette période difficile, la perspective de greffe que m'offrait ma sœur jumelle, dont la détermination n'a jamais vacillé, a constitué un espoir inestimable. Au fond de moi, je me disais que je n'aurais pas à attendre des années pour retrouver ma liberté d'avant la dialyse.

Les examens médicaux de ma sœur et les miens se sont déroulés sans problème et c'est tranquillement, dans de bonnes conditions, que l'intervention a eu lieu. Je me souviens très bien, à cette époque de l'année, le printemps prenait la place de l'hiver. Heureux hasard de la météo...

Cela fait maintenant 18 mois que je suis greffé. Ma sœur va parfaitement bien. De mon côté, je prends régulièrement et sérieusement mes médicaments et je ne souffre d'aucun effet secondaire gênant.

Je vis et travaille normalement. J'ai des projets d'avenir de toute personne de mon âge, et j'ai même pu passer cet été 35 jours à naviguer entre la Côte d'Azur, Naples, la Sardaigne et la Corse...

Une passion que la maladie avait vaincue pour un temps. Pour un temps seulement.

LA GREFFE A PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT

Les premières questions à se poser



1 Quels sont ses avantages ?

Quelle que soit la méthode de greffe (à partir de donneur vivant ou de donneur décédé), de bons résultats sont aujourd'hui obtenus pour le receveur.

- **Un rein greffé qui fonctionne bien et longtemps**

Les résultats sont excellents, quelle que soit la compatibilité HLA.

À titre d'exemple, lorsque le donneur est un frère ou une sœur parfaitement compatible (une chance sur quatre), cette excellente compatibilité permet d'alléger le traitement antirejet et d'espérer des résultats encore meilleurs à très long terme.

Dix ans après la greffe, environ trois-quarts des greffons prélevés sur don-

neur vivant continuent de fonctionner, contre environ deux tiers pour les greffes à partir de donneur décédé.

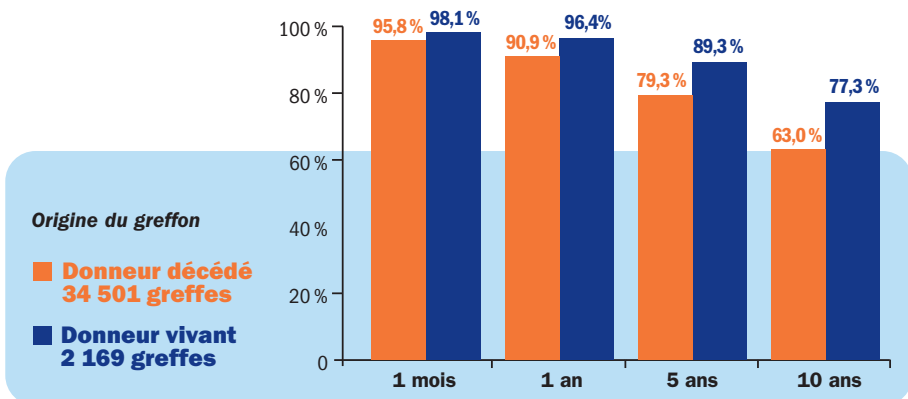
Le rein de donneur vivant étant prélevé dans d'excellentes conditions avec un temps court de conservation avant la greffe, il retrouve rapidement ses capacités d'épuration. Il est rare que des séances de dialyse soient nécessaires juste après la greffe.

- **Parfois la seule possibilité dans un délai raisonnable**

Pour certains malades, du fait de la rareté de leur groupe sanguin ou de la présence d'anticorps* (en raison de transfusions, de grossesses ou de greffes antérieures), la greffe à partir de donneur vivant peut être la seule possibilité dans un délai raisonnable.

Survie du greffon rénal selon l'origine du greffon

(en France, activité de greffes 1993-2009)



*Lexique pages 22-23

- **La réduction des délais de dialyse**

La dialyse est un traitement lourd, dont l'impact sur le quotidien et sur la qualité de vie des malades est important. Les conséquences familiales, personnelles et socioprofessionnelles sont souvent considérables.

La possibilité de réaliser une greffe à partir de donneur vivant permet d'écourter, voire de supprimer les périodes difficiles et souvent longues de dialyse.

Il est parfois possible de réaliser la greffe au stade terminal de l'insuffisance rénale avant la dialyse : on parle alors de greffe préemptive. Cette possibilité comporte de nombreux avantages médicaux pour le malade. Les résultats obtenus sont meilleurs que ceux des greffes réalisées après une période de dialyse.

De manière générale, on sait aujourd'hui que plus la période de dialyse est courte, plus les chances de succès de la greffe sont élevées.

- **Le contrôle de la date de la greffe**

La date de la greffe à partir de donneur vivant est programmée à l'avance, en fonction de la période la plus favorable pour le malade, des disponibilités du donneur et de l'organisation de l'équipe de greffe. Cette programmation permet de réaliser la greffe dans des conditions optimales.

Témoignage

du professeur Michèle Kessler

néphrologue et médecin greffeur,
Hôpital de Brabois, Nancy.

Informar les patients insuffisants rénaux sur la possibilité d'une greffe rénale à partir de donneur vivant est aujourd'hui une nécessité car c'est un des traitements de l'insuffisance rénale chronique terminale. L'information sur les autres traitements, dialyse, greffe à partir de donneur décédé, doit tout autant être complète, juste et neutre.

Quand informer ? *Suffisamment tôt pour pouvoir, au cas où un donneur potentiel se présente, réaliser son évaluation et éventuellement la greffe avant que la dialyse ne débute. Il est en effet dommage qu'une information donnée tardivement ait pour conséquence une période plus ou moins prolongée de dialyse.*

Qui informe ? *Tous les acteurs de santé ayant en charge les patients insuffisants rénaux chroniques doivent informer bien avant la première consultation avec le médecin greffeur en vue d'une inscription sur la liste nationale d'attente. J'encourage chaleureusement tous les néphrologues à inclure une information sur la greffe rénale à partir de donneur vivant dans leur information pré-dialyse.*

La greffe à partir d'un donneur vivant est une extraordinaire aventure humaine au cours de laquelle il se passe toujours quelque chose de très émouvant entre le donneur, le receveur et aussi l'équipe médico-chirurgicale. Quand elle est possible, elle devrait être présentée à tous les patients comme une très bonne solution.

2 Qui peut recevoir ?

La greffe à partir d'un donneur vivant est possible même pour des jeunes enfants, y compris des nourrissons, qui peuvent recevoir le rein d'un de leurs parents malgré la différence de taille.

Avant d'envisager une greffe, le futur receveur bénéficie d'un bilan complet permettant de vérifier qu'il n'y a pas de problèmes empêchant cette greffe, de manière temporaire ou définitive.

Pour recevoir un greffon d'un donneur vivant, le patient doit être inscrit par son médecin greffeur sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la biomédecine. Il recevra une lettre de confirmation de son inscription. La notion d'attente n'a pas vraiment de sens dans le cas d'une greffe à partir de donneur vivant, puisque la date de l'opération chirurgicale peut être programmée à l'avance. Le temps qui s'écoule avant l'opération est donc connu du receveur, ce qui n'est pas le cas pour une greffe à partir de donneur décédé. Selon son choix et sur les conseils de ses médecins, il peut être greffé par l'une des 39 équipes françaises autorisées à pratiquer cette activité chez l'adulte ou chez l'enfant.

son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur, ou bien d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

Aucun prélèvement d'organes en vue de greffe ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

Le don d'organes est gratuit et librement consenti. Quel que soit le lien entre donneur et receveur, toute forme de pression psychologique ou financière est inacceptable et interdite par la loi.

En cas d'incompatibilité entre le malade et le candidat au don, la loi permet de procéder à un don croisé : le receveur (receveur 1) bénéficie du don d'une autre personne (donneur 2) également en situation d'incompatibilité avec son receveur (receveur 2), ce dernier bénéficiant du don du premier donneur (donneur 1). Les deux opérations chirurgicales sont alors engagées simultanément, tout en respectant l'anonymat.

3 Qui peut donner ?

La loi fixe précisément les conditions du don du vivant (articles L 1231-1 et 1231-3 du code de la santé publique issus de la loi de bioéthique n° 2011-814 du 7 juillet 2011).

Le donneur doit avoir la qualité de père ou de mère du receveur. Il peut aussi être son conjoint, son frère ou sa sœur, son fils ou sa fille, un grand-parent,

4 Quels sont les risques ?

Comme pour tout acte médico-chirurgical, le prélèvement de rein comporte un risque qui concerne l'anesthésie, l'opération chirurgicale et les suites opératoires immédiates ou lointaines.

Risque vital

Selon les données internationales publiées à ce sujet, on observe environ 3 cas de décès pour 10 000 personnes prélevées⁽¹⁾. En France, depuis la mise en place du registre de suivi des donneurs vivants* de rein en 2004, aucun cas de décès de donneur vivant de rein n'est à déplorer.

Parmi les causes de décès, on peut citer :

- des complications directement liées à l'anesthésie, dont le risque⁽²⁾ est évalué à 1 décès pour 145 000 anesthésies générales ; l'allergie à l'un des produits anesthésiques utilisés ou le spasme bronchique pendant l'intervention sont les accidents les plus fréquents ;
- des complications post-opératoires (hémorragie, embolie pulmonaire,...).

La consultation d'anesthésie est obligatoire et permet d'évaluer le risque, de prendre toutes les précautions nécessaires pour chaque cas et d'écarter les donneurs pour lesquels ce risque est jugé trop important. Elle a également pour objet d'informer le donneur sur ce risque. Par ailleurs, la surveillance post-opératoire, notamment la période de réveil, est systématiquement effectuée dans une unité spécialisée.

Complications immédiates

En France, selon les données du registre* au 31 décembre 2009, les complications postopératoires immédiates les plus fréquentes (moins de 3 mois après le prélèvement) sont les douleurs au niveau de la cicatrice (22%), les infections urinaires (fièvres) (4%), l'hypertension artérielle nécessitant un traitement (2%), les complications pleuro-pulmonaires (1,2%).

Complications à long terme

Le prélèvement ne diminue pas l'espérance de vie des donneurs⁽²⁾.

Les risques à long terme (entre 10 et 20 ans) ont été étudiés dans les pays qui ont une pratique ancienne de la greffe de rein à partir de donneur vivant :

- 10 à 20 % des donneurs présentent, de façon isolée, de l'albumine dans leurs urines. Cette constatation est habituellement sans conséquence sur le fonctionnement du rein restant ;
- chez les donneurs de plus de 50 ans, l'hypertension artérielle est plus fréquente que dans la population générale du même âge, mais sans conséquence sur l'espérance de vie.

Enfin, la situation de rein unique peut aggraver les conséquences de certaines pathologies (calculs, traumatismes, tumeur).

Qualité de vie

Dans une étude récente, la qualité de vie a été étudiée⁽³⁾ sur 501 donneurs, en moyenne 3 ans après le don : 97 % d'entre eux s'estiment en bonne santé, même si 26 % signalent des douleurs résiduelles.

À la question «si c'était à refaire, le referiez-vous ?», 98% répondent oui. Seuls quatre donneurs font état d'une expérience malheureuse ou traumatisante.

Et 90 % déclarent avoir de bonnes relations avec leur receveur.

Si les suites médicales, affectives ou sociales du don sont parfois contrastées, les donneurs se montrent donc très majoritairement satisfaits de leur geste.

5 Quelle est la prise en charge financière pour le donneur ?

La loi prévoit la prise en charge intégrale des frais concernant le prélèvement du donneur par l'établissement de santé chargé du prélèvement.

• Frais de transport

Les frais de transport sont pris en charge par l'établissement chargé du prélèvement, sur la base du tarif le moins onéreux du moyen de transport le mieux adapté au déplacement indiqué par la prescription médicale.

• Frais d'hébergement hors hospitalisation

Les frais d'hébergement hors hospitalisation sont pris en charge par l'établissement chargé du prélèvement, sur la base des dépenses réellement engagées et dans la limite d'un montant journalier égal à 10 fois le forfait hospitalier.

• Indemnisation de la perte de salaire subie par le donneur

Une compensation est versée sur présentation des justificatifs nécessaires. Le maximum de cette compensation est le quadruple de l'indemnité journalière maximale de l'assurance maladie.

Ces trois premières dispositions s'appliquent aux déplacements qui concernent les examens et les soins qui précèdent ou suivent le prélèvement ainsi qu'aux déplacements effectués pour l'expression du consentement du donneur. Elles s'appliquent aussi à la personne accompagnant un donneur dont l'état nécessite l'assistance d'un tiers.

• Frais d'examens et de traitements

La totalité des frais d'examens, de prélèvement et de suivi du donneur vivant est prise en charge par sa sécurité sociale. L'établissement chargé du prélèvement prend en charge la part non facturable à l'assurance maladie.

(3) Référence page 23

6 Peut-on être assuré normalement, par exemple dans le cadre d'un emprunt immobilier, après avoir donné un de ses reins ?

Oui, depuis la révision de la loi de bioéthique de juillet 2011, qui a introduit dans le code des assurances une interdiction de discrimination à la suite d'un don d'organe : « Toute discrimination directe ou indirecte fondée sur la prise en compte d'un don d'organes comme facteur de refus de contrat d'assurance ou dans le calcul des primes et des prestations du donneur ayant pour effet des différences en matière de primes et de prestations est interdite ». (Art L 111-8 du code des assurances).

7 Quelle est la position des confessions religieuses ?

De manière générale, le prélèvement d'organe sur donneur vivant, qui a pour finalité de sauver ou d'améliorer la qualité de vie, ne rencontre pas d'objection de principe de la part des confessions religieuses, quelle que soit la religion.

Témoignage

de Jocelyne,

région parisienne

Pour venir en aide à ma fille qui était dialysée, je lui ai fait don d'un de mes reins. Mon choix était inébranlable. Je savais depuis longtemps que j'allais le faire.

Les échanges avec les médecins m'ont aussi aidée en apportant des réponses à toutes mes questions, sur l'intervention chirurgicale, sur les risques que je courais...

J'ai donc suivi, tout naturellement, le cheminement indiqué par l'équipe de greffe qui suivait ma fille : examens médicaux, consultations avec le néphrologue greffeur, l'anesthésiste, le chirurgien, entretien avec le comité donneurs vivants, consentement enregistré auprès du tribunal de grande instance.

Jamais ces dispositions prévues par la loi n'ont été un frein pour moi, tellement j'avais ce désir de donner un rein à ma fille, même si elles m'ont parfois semblé lourdes. Pour moi, elles permettent surtout au donneur de réfléchir à son geste au fur et à mesure des informations fournies par les médecins, et de mûrir sa décision finale. Je crois qu'en plus de protéger le donneur, elles lui donnent aussi l'occasion de démontrer sa très forte motivation, ce qui rassure forcément le receveur.

La greffe a eu lieu, tout s'est merveilleusement bien passé pour toutes les deux. Aujourd'hui, je n'ai aucune séquelle et chaque jour qui passe me donne raison, lorsque je regarde ma fille revivre. C'est ma plus belle victoire.

LA GREFFE A PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT

Le parcours médical du donneur



1 Le bilan médical

Il vise à s'assurer de l'absence de risque pour le donneur et pour le receveur. Ceci justifie que soient réalisés de nombreux examens cliniques, radiologiques, biologiques et psychologiques, dont certains sont adaptés à chaque cas. Ce bilan peut nécessiter une courte hospitalisation.

En effet, certaines situations rendent le don impossible. Parmi les plus fréquentes, on trouve l'hypertension artérielle grave et certaines anomalies rénales et maladies transmissibles. En revanche, il est difficile de définir un âge limite au-delà duquel on ne peut plus être donneur.

Par ailleurs, la greffe est le plus souvent réalisée lorsque les groupes sanguins ABO* du donneur et du receveur sont compatibles et en l'absence de positivité du test du cross-match*.

Pour le donneur, ces examens sont contraignants et peuvent être source d'inquiétude. Il doit donc s'y préparer.

L'évaluation médicale a pour objectifs de :

- déterminer le groupe sanguin et le groupe tissulaire HLA* et d'effectuer des tests de compatibilité (cross-match*) ;
- vérifier le bon état de santé du donneur, notamment s'il peut subir sans risque particulier une anesthésie générale et une intervention chirurgicale ;
- réaliser une évaluation précise de l'anatomie et de la fonction de chaque rein ;

- effectuer les tests de dépistage des maladies transmissibles en application de la réglementation en vigueur ;
- apprécier l'état psychologique du donneur et les éventuelles conséquences psychologiques à long terme du don.

Les conditions médicales à réunir pour que le donneur potentiel soit retenu sont donc très strictes. De nombreuses raisons peuvent rendre le don impossible. Même si cette annonce peut être douloureuse, il faut garder en tête que d'autres options subsistent : la dialyse permet au receveur d'attendre une greffe provenant d'un autre donneur vivant ou d'un donneur décédé.

2 La décision définitive de la greffe

Le parcours du donneur est jalonné de démarches qui peuvent paraître particulièrement rigoureuses. Elles visent à informer au mieux le donneur vivant, à prendre le maximum de précautions médicales et à le protéger de toutes formes de pression psychologique ou financière.

L'équipe médico-chirurgicale qui suit le donneur l'assiste dans les différentes prises de rendez-vous.

- **L'information médicale**

L'information sur les risques qu'encourt le donneur vivant et les conséquences éventuelles du prélèvement lui est donnée par l'équipe médico-chirurgicale qui l'a rencontré.

- **Le consentement exprimé devant un magistrat**

Le donneur pressenti doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure que **le consentement est libre et éclairé** et que le don est conforme aux conditions fixées par la loi.

En cas d'urgence vitale, le consentement est recueilli par tout moyen par le procureur de la République.

Le donneur peut revenir sur sa décision à tout moment et par tout moyen.

- **La décision du comité donneur vivant**

Les comités donneur vivant ont été créés par la loi de bioéthique de 2004, afin de renforcer la protection des donneurs d'un point de vue éthique.

Le donneur pressenti est ainsi convoqué par un comité donneur vivant, qui vérifie la bonne compréhension de l'information reçue sur les risques et les conséquences éventuelles du prélèvement.

Le comité s'assure également que le donneur vivant est libre de sa décision.

Dans le cas du don de rein du vivant, la composition du comité donneur vivant définie par la loi est de cinq membres : trois médecins, un psycho-

logue et une personne qualifiée en sciences humaines et sociales.

Le comité donneur vivant autorise ou non le prélèvement, après l'expression du consentement du donneur devant le président du tribunal de grande instance. Lorsque le donneur est le père ou la mère du receveur, l'autorisation du comité n'est pas requise, sauf si le magistrat chargé de recueillir leur consentement l'estime nécessaire.

Le comité donneur vivant n'a pas à justifier sa décision. Il se prononce en fonction de la justification médicale de l'opération, des risques que celle-ci est susceptible d'entraîner pour le donneur ainsi que de ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique. Pour ce faire, il étudie les informations médicales qui concernent le donneur et le receveur. Ses membres sont tenus au secret professionnel.

3 L'intervention chirurgicale

Le prélèvement d'un rein en vue d'une greffe s'appelle une néphrectomie. C'est une intervention chirurgicale couramment pratiquée. Sa réalisation nécessite dans tous les cas une anesthésie générale.

L'équipe chirurgicale présente les deux techniques existantes au donneur et lui fait part de la technique retenue :

- la technique classique : l'incision est réalisée en face du rein, la cicatrice est soit sur le côté, soit sous les côtes ;

- la technique par cœlioscopie (ou laparoscopie) : l'opération est assistée par vidéo, ce qui permet de réduire l'importance des incisions et les douleurs post-opératoires. On pratique en ce cas plusieurs incisions de petite taille pour introduire le système optique et les instruments, et une incision complémentaire dans le bas du ventre pour extraire le rein. La cœlioscopie assistée par robot est une nouvelle option technique en cours d'évaluation dans certains centres pour améliorer la précision de la gestuelle chirurgicale.

Les douleurs post-opératoires sont soulagées efficacement par des médicaments. La durée de l'hospitalisation varie entre 3 et 10 jours, en fonction de l'état de santé du donneur.

La reprise de l'activité professionnelle est possible habituellement après 4 à 8 semaines d'arrêt de travail.

Il est conseillé de reprendre progressivement les activités physiques et sportives. Aucun traitement médicamenteux ou régime n'est nécessaire.

Les rapports sexuels ne comportent pas de risque particulier. La fertilité masculine est inchangée.

La néphrectomie ne compromet pas les grossesses à venir. Le donneur reprend une vie tout à fait normale.

4 Le suivi après l'opération

Après l'intervention, **le rein restant assure une fonction rénale normale.**

Un suivi médical est nécessaire, comportant chaque année la prise de la pression artérielle, la mesure de la fonction du rein restant par le dosage de la créatinine dans le sang, la recherche d'albumine dans les urines et une échographie rénale.

Les résultats de ces examens annuels sont transmis à l'Agence de la biomédecine, qui gère un registre relatif au suivi des donneurs vivants d'organes*, mis en place en mai 2004.

Ces données font l'objet d'un traitement informatique. Elles sont nécessaires pour mieux connaître le devenir des donneurs vivants.



LA GREFFE A PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT

Comment décider ?



1 Une démarche complexe

Prendre la décision de faire don d'un de ses reins ou de recevoir l'organe d'un de ses proches est une démarche complexe. Certaines personnes prennent une décision très rapidement, tandis que d'autres ont besoin d'un temps de réflexion plus important.

2 Accepter les doutes

Etre effrayé à l'idée de donner un rein ou se sentir coupable de ne pas souhaiter le faire sont des sentiments normaux. De même, pour le receveur, avoir des difficultés à accepter l'idée de faire prendre un risque, si minime soit-il, à quelqu'un qu'il aime, est bien compréhensible.

3 Accepter l'éventualité d'un échec

Les résultats globaux d'une greffe à partir de donneur vivant sont excellents. Mais la possibilité d'un échec de la greffe, même survenant tôt, ne peut pas être écartée. Sur 100 greffes réalisées, quatre s'arrêtent de fonctionner avant un an. Enfin, pour certains patients, la maladie rénale peut se reproduire sur le rein greffé.

4 Dialoguer librement

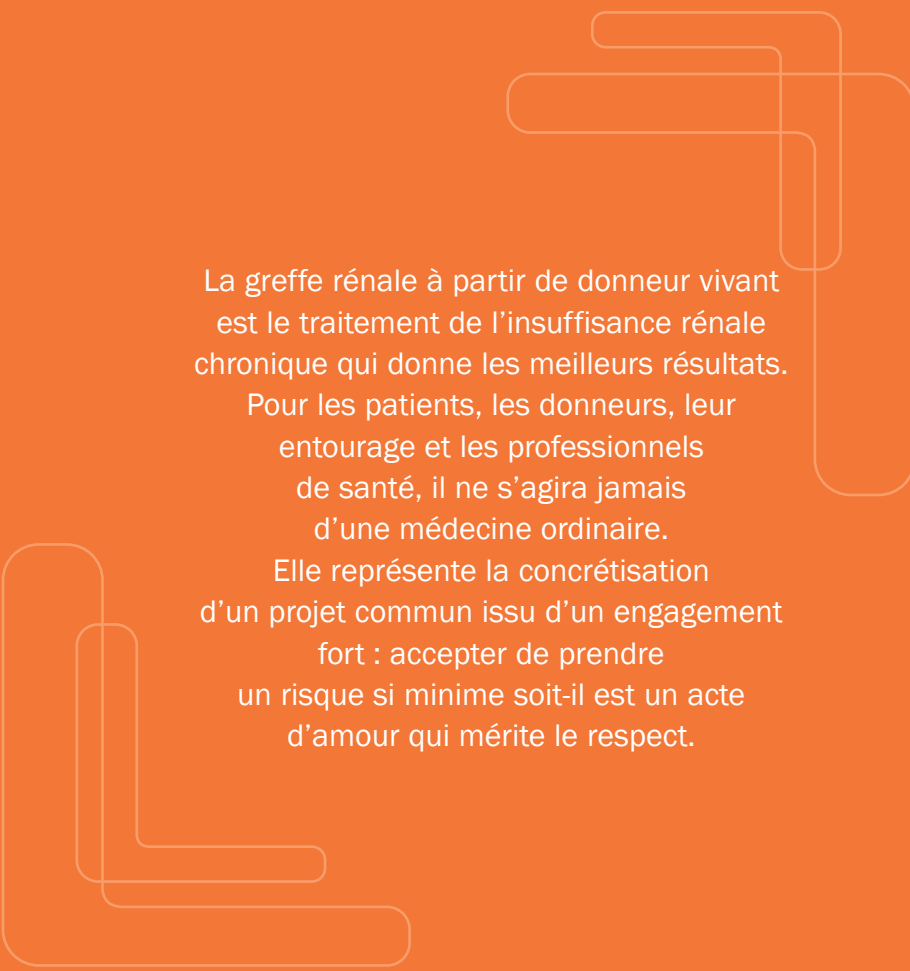
La seule « bonne décision » est celle qui semblera la plus naturelle et la plus acceptable au donneur comme au receveur. L'un et l'autre doivent pouvoir en parler facilement et effectuer le cheminement qui les y conduira ensemble, et dans la sérénité.

5 Bien s'informer pour comprendre

La personne qui consent à donner un de ses reins doit être apte à comprendre les implications de son geste. Elle doit être pleinement volontaire et informée de façon détaillée des risques qu'elle court. Elle doit être également informée des risques et des bénéfices attendus chez le receveur, et des autres possibilités de traitement.

6 Être motivé

La volonté et la motivation sont des éléments importants qui interviennent dans la décision de réaliser une greffe à partir de donneur vivant.



La greffe rénale à partir de donneur vivant est le traitement de l'insuffisance rénale chronique qui donne les meilleurs résultats.

Pour les patients, les donneurs, leur entourage et les professionnels de santé, il ne s'agira jamais d'une médecine ordinaire.

Elle représente la concrétisation d'un projet commun issu d'un engagement fort : accepter de prendre un risque si minime soit-il est un acte d'amour qui mérite le respect.

Lexique :

Abord vasculaire : La réalisation des séances d'hémodialyse nécessite « d'accéder à une veine » pour aspirer et réinjecter le sang avec un débit suffisant. L'abord vasculaire est réalisé par un cathéter ou une fistule artério-veineuse.

Le cathéter est un tuyau stérile mis en place sous anesthésie locale dans une veine du cou ou de la cuisse.

La fistule artério-veineuse consiste à connecter une artère et une veine du bras. La veine voit alors sa taille et son débit augmenter, permettant la mise en place à chaque dialyse de deux aiguilles, l'une pour l'aspiration, l'autre pour le retour sanguin.

Anticorps anti-HLA : Ce sont des protéines contenues dans le sang, dont le rôle est de détruire les bactéries, les virus ou les parasites qui pourraient mettre l'organisme en danger. Malheureusement, ils identifient aussi l'organe greffé comme une substance étrangère à l'organisme qui peut être dangereuse et à laquelle ils vont s'attaquer, en reconnaissant les antigènes HLA présents sur les cellules du rein du donneur.

Compatibilité tissulaire : Voir compatibilité HLA.

Compatibilité HLA : HLA signifie « Human Leucocyte Antigen ». Ce sont des protéines situées sur toutes les cellules dont celles du rein et sur la surface des globules blancs du sang. Une prise de sang suffit pour effectuer un typage.

C'est une partie de notre carte d'identité génétique, qui constitue un système très compliqué. Le nombre de combinaisons possibles est de plusieurs millions, ce qui rend difficile une compatibilité parfaite entre le donneur et le receveur.

Cross-match : Le test du cross-match est un examen de laboratoire qui consiste, avant la greffe, à mettre en présence les globules blancs isolés du sang du donneur avec le sérum isolé du sang du receveur. On détecte ainsi la présence éventuelle d'anticorps dans le sang du receveur qui sont dirigés contre les groupes tissulaires HLA du donneur. Dans ce cas, le test est positif et la greffe n'est pas possible.

Groupes sanguins ABO :

Une personne de groupe	Peut recevoir un rein de groupe :	Peut donner un rein à une personne de groupe :
O	O	O, A, B, AB
A	A, O	A, AB
B	B, O	B, AB
AB	O, A, B, AB	AB

Immunosuppresseur (voir aussi rejet) : Les immunosuppresseurs sont des médicaments qui diminuent l'activité du système immunitaire, qui est le système de défense de l'organisme. Ainsi, en abaissant la vigilance de l'organisme vis-à-vis des agents infectieux (bactéries ou virus) et des cellules étrangères du rein greffé, ils diminuent la fréquence et la gravité du phénomène de rejet. Ils doivent être prescrits sans interruption pour permettre la tolérance du rein greffé.

Lésion : Atteinte d'un tissu ou d'un organe sous l'influence d'une maladie ou d'un traumatisme.

Mort encéphalique : La mort encéphalique désigne la cessation irrémédiable de toutes les activités du cerveau, alors que la respiration et les battements du cœur peuvent être maintenus artificiellement par des techniques de réanimation, en vue d'un prélèvement et ce, pendant une durée limitée.

Registre relatif aux donneurs vivants d'organes :

L'Agence de la biomédecine garantit aux donneurs vivants la confidentialité dans l'utilisation de ces données et respecte les obligations de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Les résultats statistiques issus de ce registre sont toujours présentés sous forme anonyme. Aucune donnée nominative ne peut être communiquée à l'extérieur de l'Agence de la biomédecine. La gestion du registre relatif aux donneurs vivants se fait également avec la plus grande transparence. À chaque visite, le donneur vivant peut refuser que ces informations soient communiquées à l'Agence de la biomédecine, et cette décision ne modifiera en aucune manière la prise en charge médicale de l'équipe qui le suit.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, le donneur vivant bénéficie d'un droit d'accès et de rectification pour les informations qui le concernent, en s'adressant directement ou par l'intermédiaire du médecin de son choix à la direction générale de l'Agence de la biomédecine.

Rejet : Le système immunitaire protège chaque individu contre l'agression de nombreuses substances étrangères notamment les agents infectieux (bactéries ou virus) mais aussi contre les cellules étrangères du rein greffé. La greffe active le système immunitaire du receveur et déclenche une réaction en chaîne complexe qui aboutit à la destruction de l'organe greffé, définissant le phénomène de rejet.

Références :

Ce texte fait référence à des données médicales issues des articles scientifiques publiés dans la littérature internationale, qui proviennent des études réalisées depuis de nombreuses années sur le sujet. Leur contenu détaillé peut être fourni et expliqué par l'intermédiaire d'un médecin spécialiste.

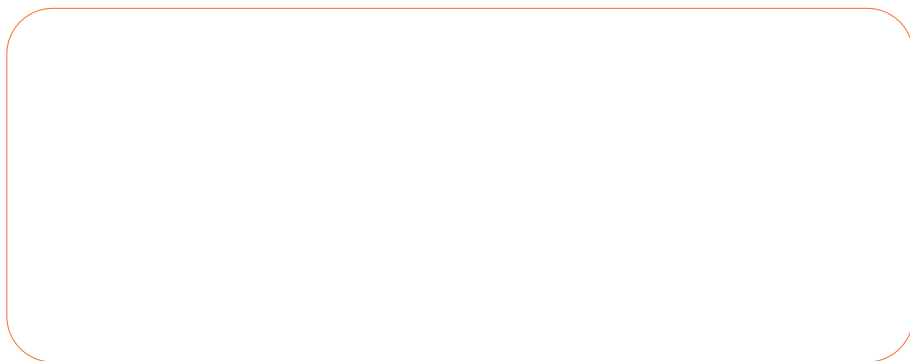
(1) Matas AJ, et al. *Morbidity and mortality after living kidney donation 1999-2001 : survey of United States transplant centers.* Am J Transplant 2003 ; 3 : 830-4.

(2) Ibrahim, H.N., et al., *Long-term consequences of kidney donation.* N Engl J Med, 2009. 360(5) : p. 459-69.

(3) Donneurs vivants de rein, quelle qualité de vie ? - Enquête nationale sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein - Agence de la biomédecine / Service Epidémiologie et Evaluation du CHU de Nancy - Nephrol Therap 2011 7(Suppl 1,S1-S39).

Sur le site Internet de l'Agence de la biomédecine, vous pouvez consulter les durées d'attente par équipe de greffe rénale et l'activité de chacune de ces équipes (Rapport d'activité, chapitre « Organes/Greffe rénale »).

Pour obtenir plus d'informations, vous pouvez contacter l'équipe médico-chirurgicale qui vous suit :



Pour obtenir plus d'informations, vous pouvez aussi contacter les équipes de l'Agence de la biomédecine en région :

Service de régulation et d'appui Nord-Est – Siège à Loos : 03 20 95 98 95

Service de régulation et d'appui Sud-Est/Océan Indien – Siège à Marseille :

04 91 56 52 17/18 Service de régulation et d'appui Grand Ouest – Siège à

Rennes : 02 23 46 48 10 Service de régulation et d'appui Ile-de-France/

Centre/Antilles/Guyane – Siège à Kremlin-Bicêtre : 01 58 46 15 55

Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est une agence de l'État, placée sous la tutelle du ministère de la santé. Elle a été créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Son rôle transversal le lui permet.

Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence :

- 1** - gère la liste nationale des malades en attente de greffe,
- 2** - coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international,
- 3** - garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice,
- 4** - assure l'évaluation des activités médicales.

Enfin, elle est chargée de promouvoir et de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.



Siège national :

Agence de la biomédecine
1 avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX
Tél. : 01 55 93 65 50

www.agence-biomedecine.fr