

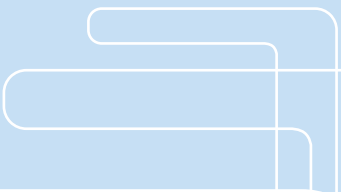
VOUS ÊTES CONCERNÉ PAR L'INSUFFISANCE RÉNALE :

A photograph of a man and a woman, both wearing white lab coats, looking down at something off-camera. The man is leaning over the woman, and they both appear to be in a clinical or laboratory setting. The image is partially obscured by a white rounded rectangle containing text.

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

# Sommaire

<b>Qu'est-ce que l'insuffisance rénale chronique ?</b>	4
<b>Comment la soigne-t-on ?</b>	5
■ Par la dialyse	5
■ Par la greffe	6
<b>La greffe à partir d'un donneur vivant</b>	
<b>Les premières questions à se poser</b>	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
<b>Le parcours médical du donneur</b>	15
■ Un bilan médical	16
■ La décision définitive de la greffe	16
■ L'intervention chirurgicale	18
■ Un suivi après l'opération	18
<b>Comment décider ?</b>	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
■ Etre motivé	20
<b>Lexique</b>	22



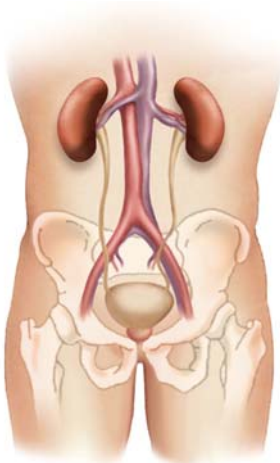
## La greffe à partir d'un donneur vivant : une très bonne solution quand elle est possible.

**C**e 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.

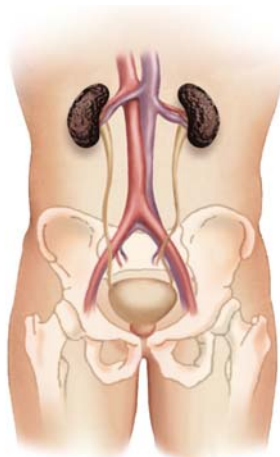
Il est important que cette information soit transmise dès la phase initiale de la maladie de façon à laisser au donneur et au receveur le temps d'y réfléchir et d'en parler avec leur médecin.

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

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



Des reins sains.



Des reins malades.

Le rein est indispensable à la vie. Il a un rôle de filtre : il élimine les déchets (urée, créatinine, potassium, etc.) 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.

L'insuffisance rénale est la conséquence de l'évolution des maladies qui détruisent les reins. L'organisme est alors petit à petit empoisonné par les déchets qui ne sont plus éliminés.

Elle est dite chronique lorsque cette perte de fonction est progressive et que les lésions présentes dans les reins sont définitives. 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. Grâce aux différents traitements envisageables, ce n'est plus une maladie mortelle. Les traitements permettent de remplacer le fonctionnement des reins : c'est pourquoi on les appelle « traitements de suppléance ».

# Comment la soigne-t-on ?

Deux traitements, dialyse et greffe de rein, sont complémentaires. Certains patients sont greffés directement sans recours à la dialyse ; d'autres sont greffés après plusieurs années de dialyse ; d'autres reprennent la dialyse en cas de rejet d'une greffe et dans l'attente d'une nouvelle greffe ; certains patients sont dialysés toute leur vie.

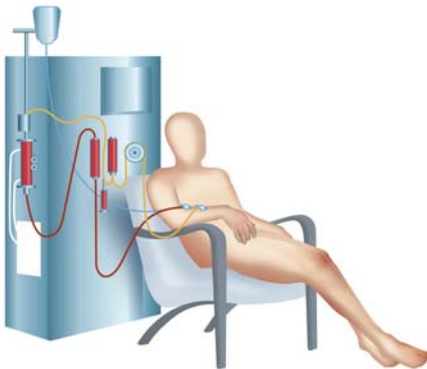
## Par la dialyse

Il existe deux techniques de dialyse :

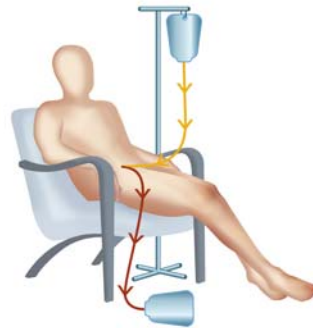
1. L'hémodialyse ou rein artificiel. Le sang est filtré à travers une membrane artificielle. Cette technique nécessite la mise en place d'un abord vasculaire\*. Les séances durent en moyenne 4 heures et se renouvellent en général 3 fois par semaine. La durée et la fréquence des séances sont adaptées 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, 3 à 4 fois par jour, 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 peuvent aussi être effectués automatiquement par une machine, toutes les nuits.

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.

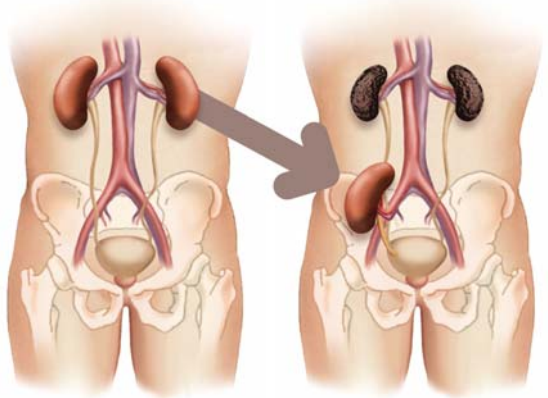
\*Lexique pages 22-23

## 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, vomissements, maux de tête, risque d'infection,...). Mais sans ce traitement, le rejet\* est inévitable.

En France, plus de 5 000 patients sont en attente d'une greffe de rein. Le nombre de nouveaux inscrits chaque année sur la liste nationale d'attente étant supérieur au nombre de greffes réalisées, la liste d'attente augmente.



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

## ... à partir d'un donneur décédé

Le prélèvement peut être effectué sur une personne en état de mort encéphalique\*.

C'est la greffe de rein à partir de donneur décédé. Cette situation de mort encéphalique est relativement rare, limitant les possibilités de prélèvement.

Les organes prélevés sont greffés à des receveurs 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 et la durée d'attente. Ces règles de répartition sont arrêtées par le ministre de la santé et publiées au Journal officiel.

La durée d'attente du receveur dépend de plusieurs éléments : les critères médicaux propres au malade comme par exemple son groupe sanguin, et aussi l'activité de prélèvement dans chaque région.

## ... à partir d'un donneur vivant

Il est possible de vivre normalement avec un seul rein. Une personne vivante volontaire 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, depuis 1996, le nombre de greffes rénales à partir de donneur vivant a plus que doublé mais il demeure modeste en proportion du nombre total de greffes (7,7 % en 2005).

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 conditions locales et des choix de société.

La greffe à partir de donneur vivant 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...*

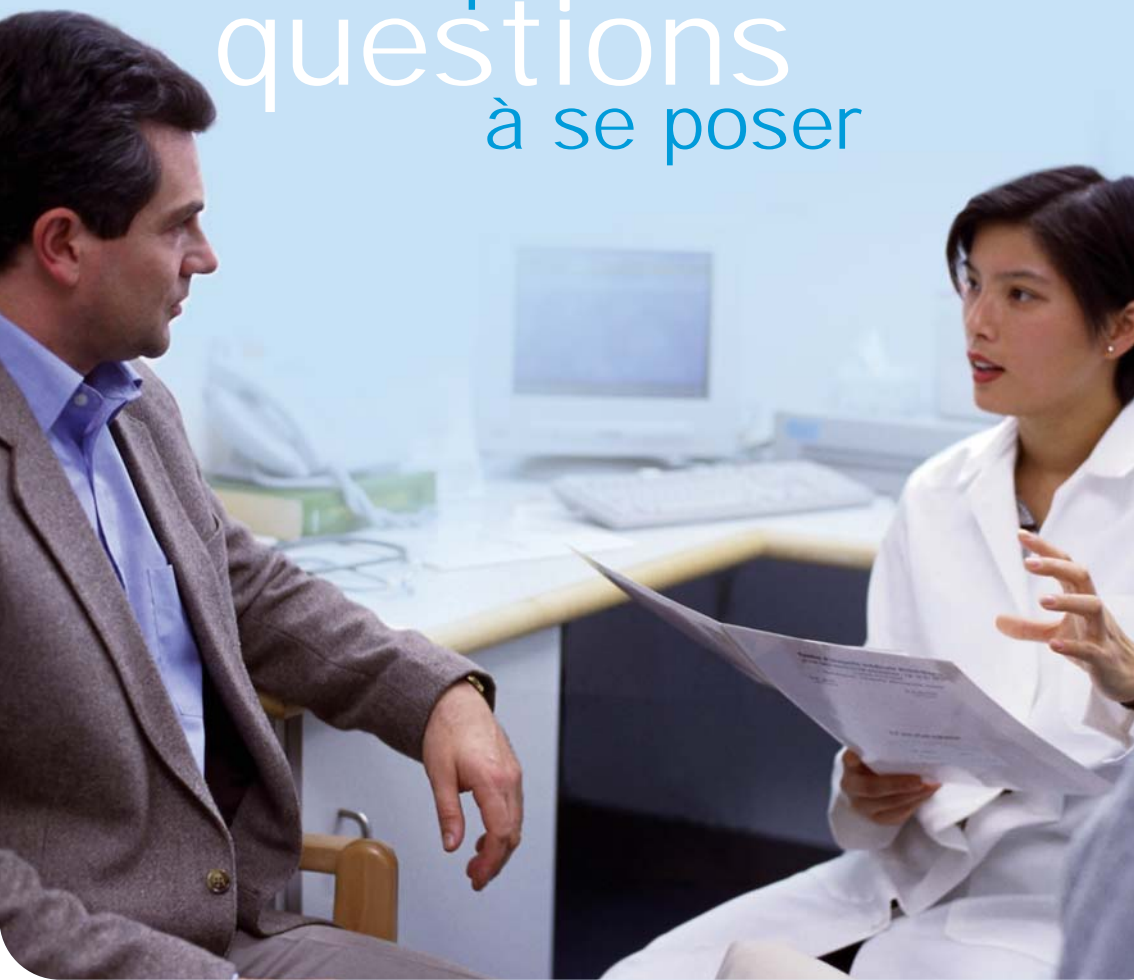
*Cela fait maintenant 18 mois que je suis greffé. Ma sœur va parfaitement bien. De mon côté, je prends régulièrement et sérieusement mes médicaments et je ne souffre d'aucun effet secondaire gênant.*

*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 décédé), de bons résultats sont à l'heure actuelle obtenus pour le receveur. La greffe de rein à partir de donneur vivant présente certains risques pour le donneur mais des avantages pour le receveur.

- Un rein greffé qui fonctionne mieux et plus longtemps

En raison des progrès des traitements et de l'amélioration de la prise en charge, le rôle de la compatibilité HLA\* est beaucoup moins important qu'il y a quelques années. Les résultats sont excellents, quelle que soit la compatibilité HLA.

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.

10 ans après la greffe, environ 80 % des greffons à partir de donneur vivant continuent à fonctionner contre environ 60 % des greffons à partir de donneur décédé.

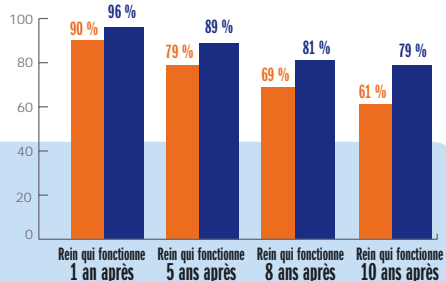
Le rein de donneur vivant étant prélevé dans d'excellentes conditions avec un temps court de conservation avant la greffe, il retrouve rapidement ses capacités d'épuration. Il est rare que des séances de dialyse soient nécessaires juste après la greffe.

Dans le cas de greffe à partir de donneur décédé, les conditions du décès et la durée plus longue de conservation avant la greffe peuvent retarder le bon fonctionnement immédiat du greffon et expliquent en partie les moins bons résultats à long terme.

- 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, greffes 1993-2003)



Origine du greffon :

- Donneur décédé : 19 512 greffes
- Donneur vivant : 879 greffes

\*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 parfois 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 personnels, sociaux et économiques pour le malade. Du point de vue médical, ce type de greffe donne de meilleurs résultats que les greffes qui sont 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 dehors de l'urgence, en fonction de la période la meilleure 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 ?

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.

En effet, la greffe à partir d'un donneur vivant n'est pas une solution pour tous les patients.

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 45 équipes françaises autorisées à pratiquer cette activité chez l'adulte ou chez l'enfant.

## 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° 2004-800 du 6 août 2004).

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, son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère et toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'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.

## 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

Une étude américaine<sup>(1)</sup>, qui a porté sur 19 368 prélèvements de rein effectués entre 1980 et 1991, a fait part de 5 décès, soit 3 décès pour 10 000 personnes prélevées.

#### Parmi les causes de décès, on peut citer :

- des complications directement liées à l'anesthésie, dont le risque<sup>(2)</sup> 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, d'écarter les donneurs pour lesquels ce risque est au-delà de la normale, et de prendre toutes les précautions nécessaires pour chaque cas. 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

La même étude américaine<sup>(1)</sup> montre que l'abcès au niveau de la cicatrice (2,4 %), la fièvre (1,3 %), le pneumothorax (présence d'air dans l'enveloppe d'un poumon blessée lors de l'intervention ; 1,3 %) et le saignement nécessitant une transfusion (0,9 %), sont les complications les plus fréquemment observées. Plusieurs facteurs favorisant ces complications ont été retrouvés, notamment un poids supérieur à 100 kilos.

### Complications à long-terme

Le prélèvement ne diminue pas l'espérance de vie des donneurs<sup>(1)</sup>.

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

- 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<sup>(3)</sup> sur plus de 100 donneurs, 10 ans après le don, sur les plans physique, psychologique et social. 97 % des donneurs s'estiment en bonne santé et 84 % jugent la douleur physique post-opératoire minime.

A la question : « Si c'était à refaire, seriez-vous d'accord pour recommencer ? », 2,8 % répondent non ou probablement non. Ce pourcentage est de 4 % lorsque la greffe consécutive au don a échoué.

Néanmoins, il ne faut pas sous-estimer l'éventualité d'effets psychologiques néfastes pour le donneur, en cas d'échec de la greffe.

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

Le prélèvement d'organe sur une personne vivante entre dans la catégorie des « actes de soins », régie par les articles L 142-1 et suivants du code de la santé publique.

A condition que le receveur bénéficie d'une couverture sociale, 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.

- Compensation 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 double de l'indemnité journalière maximale de l'assurance maladie.

Ces trois premières dispositions s'appliquent aux déplacements qui concernent les examens et 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 l'établissement chargé du prélèvement.

(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 ?

A l'heure actuelle, il n'existe pas de règle générale à ce sujet. Cette question relève de la liberté d'appréciation des compagnies d'assurance.

Néanmoins, des grandes compagnies d'assurance françaises ont d'ores et déjà pris en compte cette situation et ont décidé de n'appliquer aucune surprime aux candidats à l'assurance ayant fait don d'un de leur rein en vue d'une greffe.

## 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.

## 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 Un bilan médical

Certaines situations rendent le don impossible. Parmi les plus fréquentes, on trouve l'hypertension artérielle grave et certaines anomalies rénales et maladies transmissibles.

Il est difficile de définir un âge limite au-delà duquel on ne peut plus être donneur.

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\*.

Un bilan médical 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.

Pour le donneur, ces examens sont contraignants, notamment en terme d'organisation quotidienne, 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\*) ;
- de vérifier le bon état de santé du donneur, notamment s'il peut subir sans risque particulier une anesthésie générale et une intervention chirurgicale ;
- de réaliser une évaluation précise

de l'anatomie et de la fonction de chaque rein ;

- de réaliser les tests de dépistage des maladies transmissibles en application de la réglementation en vigueur ;
- d'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. Il y a de nombreuses raisons qui peuvent rendre le don impossible. Même si cette annonce peut être douloureuse, il faut se souvenir que d'autres options subsistent : la dialyse permet au receveur d'attendre une greffe qui pourra provenir d'un autre donneur vivant ou d'un donneur décédé.

## 2 La décision définitive de la greffe

### • Une procédure rigoureuse

Les démarches à accomplir peuvent paraître particulièrement rigoureuses. Leurs objectifs sont d'informer au mieux le donneur vivant, de prendre le maximum de précautions médicales et de 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.

- Une information médicale  
L'information sur les risques que court le donneur vivant et les



conséquences éventuelles du prélèvement lui est donnée par l'équipe médico-chirurgicale qui l'a rencontré.

- Un 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.

- Un comité donneurs vivants indépendant

L'élargissement du cercle des donneurs vivants prévu par la loi de bioéthique de 2004 est à l'origine de la création de comités donneurs vivants. C'est une mesure de renforcement éthique, juridique et médical de la protection du donneur vivant.

Le donneur pressenti, y compris le père et la mère, est ainsi convoqué par le comité donneurs vivants, qui vérifie qu'il a bien compris l'information 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 donneurs vivants définie par la loi est de cinq membres : trois médecins, un psychologue et une personne qualifiée en sciences humaines et sociales.

Le comité donneurs vivants 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.

Enfin, le comité donneurs vivants 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.

## 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 coelioscopie (ou laparoscopie) : l'opération est réalisée par vidéo assistance en pratiquant plusieurs incisions pour introduire le système optique et les instruments, et une incision complémentaire dans le bas du ventre.

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 ni régime ne sont nécessaires.

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 Un suivi après l'opération

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

Un suivi médical est recommandé, 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, et la recherche d'albumine dans les urines.

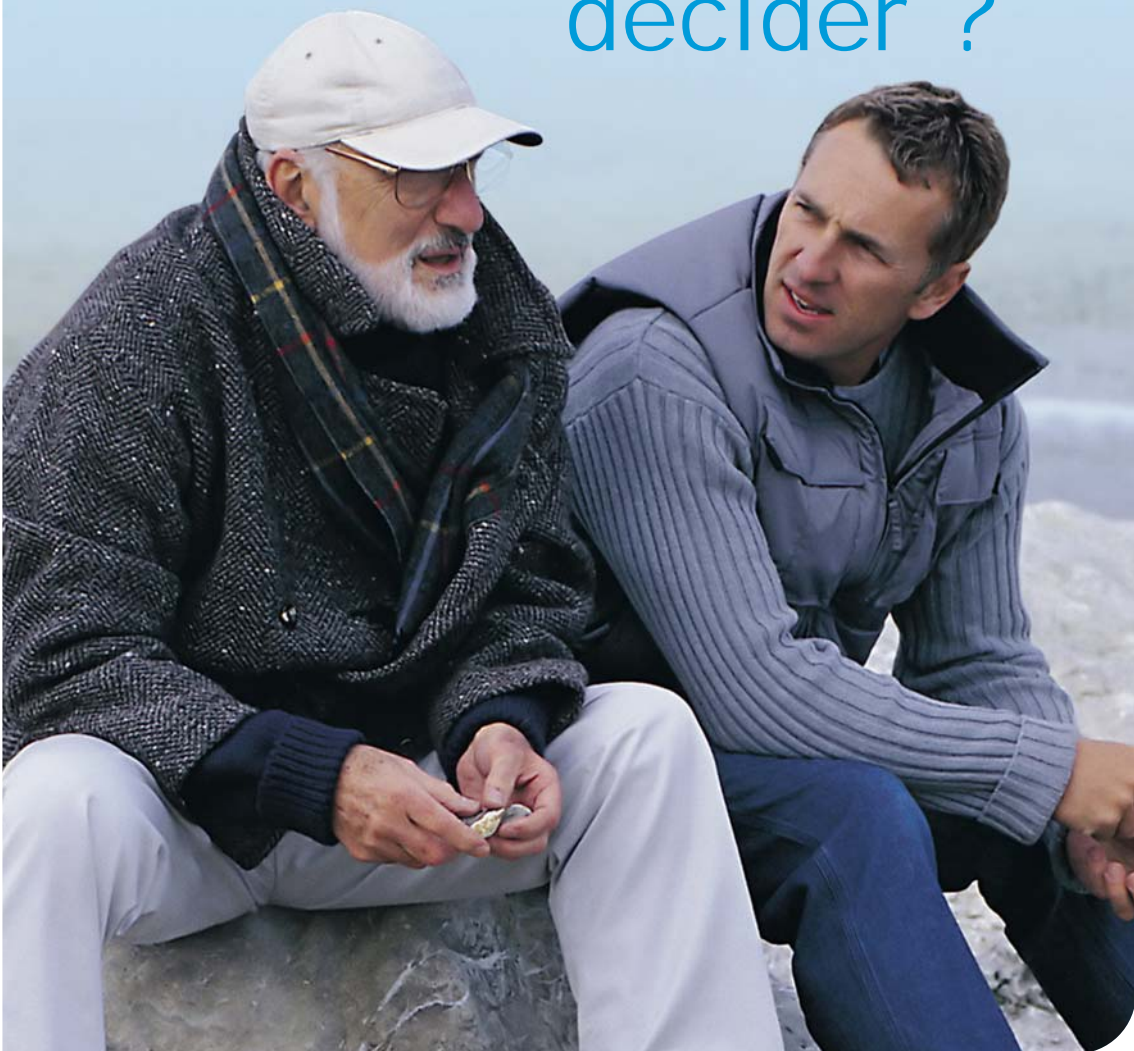
Les résultats de ces examens annuels sont transmis à l'Agence de la biomédecine, qui gère un registre relatif aux donneurs vivants d'organes\*, mis en place en mai 2004.

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 écarté. 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

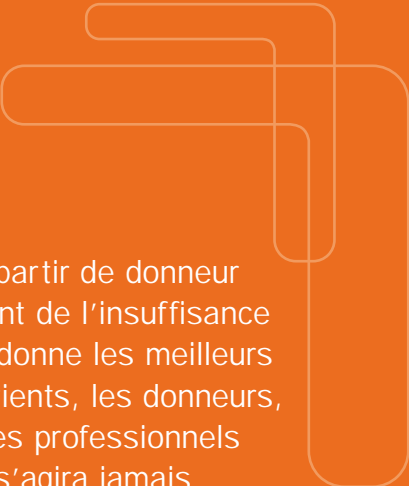
La seule « bonne décision » est celle qui semblera la plus naturelle et la plus acceptable au donneur comme au receveur. L'un et l'autre doivent pouvoir en parler facilement et effectuer le cheminement qui les y conduira ensemble, et dans la sérénité.

## 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 Etre 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'abord les vaisseaux » 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 :** 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.

**Compatibilité tissulaire :** voir compatibilité HLA.

**Compatibilité HLA :** HLA signifie « Human Leucocyte Antigen ». Ce sont des protéines situées sur tous les tissus dont le 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.

## 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

**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 chez le 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.

**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.

**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. A 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

aux informations qui le concernent, en s'adressant directement ou par l'intermédiaire du médecin de son choix au directeur général 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.

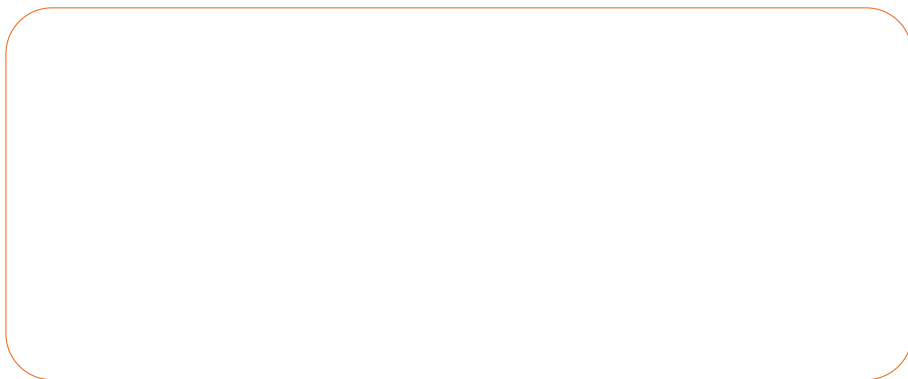
## Références :

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) Lancet 1992, volume 340, pp. 807-810
- (2) Enquête de la Société Française d'Anesthésie-Réanimation, 1997.
- (3) Transplantation 1997 volume 64, pp. 976-978

**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 :

**Interrégion Nord – Lille :** 03 20 44 59 14 **Interrégion Est – Nancy :** 03 83 68 38 10  
**Interrégion Centre-Est / La Réunion – Lyon :** 04 72 11 52 37/06/07 **Interrégion Ouest – Rennes :** 02 99 28 41 23 **Interrégion Ile-de-France / Centre / Les Antilles – Le Kremlin-Bicêtre :** 01 58 46 15 40 **Interrégion Sud – Marseille :** 04 91 56 52 17/18

Ce document a été réalisé avec la participation de la Société Francophone de Transplantation, de la Société de Néphrologie, de l'Association Française d'Urologie et de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux.

## Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine, qui a repris les missions de l'Etablissement français des Greffes, est un établissement public national de l'Etat créé par la loi de bioéthique du 6 août 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 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](http://www.agence-biomedecine.fr)