

DOSSIER DE PRESSE

Octobre 2013,

PREMIERE CAMPAGNE D'INFORMATION
SUR LE DON DE REIN DU VIVANT

UN **DON**
EN **MOI**
pour la greffe rénale à partir
de donneur vivant

www.dondorganes.fr

Contacts presse :

Shadow Communication pour l'Agence de la biomédecine

Stéphanie Timon – 06 68 91 92 48 – stephanietimon@shadowcommunication.fr

Karima Doukkali – 01 53 32 58 98 / 07 77 36 64 10 – karimadoukkali@shadowcommunication.fr

SOMMAIRE

I. « Un don en moi », une campagne d’information et de pédagogie sur la greffe rénale à partir d’un donneur vivant	3
I.1 La greffe rénale à partir d’un donneur vivant : l’importance d’être informé	3
I.2. Une campagne d’information adaptée à chaque public : patients, entourage, associations, néphrologues, centres de dialyse.....	3
II. Les bénéfices de la greffe rénale à partir d’un donneur vivant	5
II.1. Opportunités de traitement pour le patient souffrant d’insuffisance rénale terminale	5
II.2. Les bénéfices de la greffe rénale à partir d’un donneur vivant	5
II.3. La progression de l’activité de greffe rénale à partir d’un donneur vivant en France	7
III. Ce qu’il faut savoir pour donner un rein de son vivant à un proche	8
III.1. Qui peut donner un rein de son vivant ?	8
III.2. Le parcours du donneur	9
III.3. Après le don : une bonne santé pour les donneurs	9
III.4. La prise en charge des frais médicaux pour les donneurs.....	11

I. « Un don en moi », une campagne d'information et de pédagogie sur la greffe rénale à partir d'un donneur vivant

I.1 La greffe rénale à partir d'un donneur vivant : l'importance d'être informé

Le don de rein à partir du vivant est une démarche complexe qui nécessite une réflexion de la part du patient et de son entourage. Une information précoce, délivrée bien avant le stade terminal de l'insuffisance rénale, est importante, car elle permet au donneur potentiel et au receveur de mûrir progressivement leur décision.

En juin 2012, la Haute Autorité de Santé rappelait ainsi qu' « une information précoce et complète des patients ainsi que de leur entourage [était] un préalable indispensable au développement de la greffe à partir de donneur vivant. Or l'accès à cette information semblait insuffisant en France ».

Aujourd'hui encore, la greffe de rein à partir de donneur vivant reste insuffisamment pratiquée : elle reste une solution trop peu proposée par certaines équipes et parfois ignorée des patients ou de leurs proches. Or, lorsqu'elle est possible, la greffe de rein avec donneur vivant est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale (voir encadré page 5 de ce document).

Cette solution doit devenir une solution envisagée au même titre que la greffe à partir de donneur décédé pour le patient. L'information sur cette éventualité doit être connue de l'entourage, du corps médical et in fine du grand public.



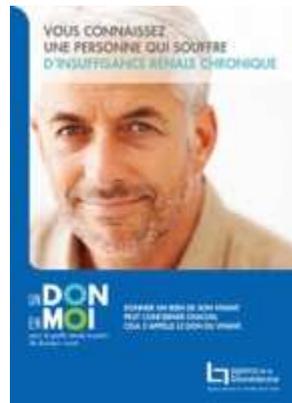
Dans le cadre du plan greffe 2012-2016, l'Agence de la biomédecine lance à partir de l'automne 2013 une campagne d'information pédagogique intitulée « **un don en moi, pour la greffe rénale à partir de donneur vivant** », en collaboration avec les associations et les professionnels de santé. Celle-ci est destinée à mieux faire connaître la greffe de rein à partir de donneur vivant auprès des professionnels de santé, des patients et de leur entourage, et du grand public. Le message réflexif « **un don en moi, pour la greffe rénale à partir de donneur vivant** » permet de sensibiliser les proches à leur capacité de donner et les patients à l'intérêt de recevoir un don du vivant.

I.2. Une campagne d'information adaptée à chaque public : patients, entourage, associations, néphrologues, centres de dialyse

Pour mieux faire connaître le don du rein à partir d'un donneur vivant auprès des professionnels de santé, des patients et de leur entourage, l'Agence de la biomédecine met en place, à partir **d'octobre 2013**, un nouveau dispositif d'information qui va s'articuler de la manière suivante :

- **Une campagne radio grand public**, lancée à l'occasion de la Journée Européenne du don d'organes, du 12 au 22 octobre. Elle est composée **de 5 chroniques pédagogiques** de 40 secondes, sur les thématiques suivantes :
 - Etat des lieux de la greffe de rein à partir de donneur vivant en France
 - Les bénéfices de la greffe de rein à partir de donneur vivant
 - Qui sont les donneurs potentiels ?
 - Y a-t-il des risques du don de rein de son vivant pour le donneur ?
 - La neutralité financière du don de rein de son vivant pour le donneur

- Une diffusion audio et vidéo dans le cadre du programme d'information "Place à la santé", à partir du 28 octobre, sur une centaine de médias locaux radios et TV. Ce dispositif reprendra les thèmes des chroniques radio grand public et ancrera le message transmis au niveau national dans le territoire, au plus proche des Français, à travers le média vidéo.
- Un documentaire télévisé de 52 minutes suivi de 60 minutes de débats et d'échanges.
- Une information pédagogique à destination des patients et de l'entourage diffusée par l'intermédiaire des services de néphrologie, des centres de dialyse et des associations.
 - Une brochure à destination des patients : 'Vous souffrez d'insuffisance rénale chronique, donner un rein de son vivant peut concerner chacun'.
 - Une brochure pour l'entourage : 'Vous connaissez une personne qui souffre d'insuffisance rénale chronique, donner un rein de son vivant peut concerner chacun'.
 - Une affiche proposant un quiz accessible par flash code, sur le don et la greffe de rein à partir de donneur vivant.



- Une information à destination des professionnels
 - Deux brochures à destination des professionnels de santé des services de néphrologies et des centres de dialyse : 'Les étapes du don de rein', 'Quels résultats pour le receveur ? Quels risques pour le donneur ?'.
- Les relais web de la campagne :
 - www.dondorganes.fr – des informations pédagogiques et des témoignages
 - [Facebook « Don d'organes, je le dis »](#)

II. Les bénéfiques de la greffe rénale à partir d'un donneur vivant

II.1. Opportunités de traitement pour le patient souffrant d'insuffisance rénale terminale

Le traitement de l'insuffisance rénale terminale repose sur la **dialyse** et la **greffe de rein** (à partir d'un **don post mortem** ou d'un **donneur vivant**). Certains patients sont greffés directement sans recours à la dialyse. D'autres patients sont greffés après plusieurs mois ou années de dialyse. Enfin, certains patients doivent être dialysés toute leur vie.

La greffe de rein, lorsqu'elle est possible, est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale car le rein greffé permet le plus souvent **d'assurer normalement toutes les fonctions du rein**. La greffe de rein améliore **l'espérance et la qualité de vie** des patients.

Au stade terminal de l'insuffisance rénale, **plus une transplantation est réalisée tôt, meilleurs sont les résultats**.

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

L'insuffisance rénale est la conséquence de l'évolution des maladies qui détruisent les reins. Ceux-ci n'assurent plus leur fonction d'épuration. Certains patients évoluent progressivement (en général sur plusieurs années) de l'insuffisance rénale vers l'insuffisance rénale chronique avec l'apparition de lésions définitives dans les reins.

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 si elle n'est pas traitée.

II.2. Les bénéfiques de la greffe rénale à partir d'un donneur vivant

- **BÉNÉFICE 1 : Un accès à la greffe dans des délais contrôlables** : Il faut souvent attendre plus d'une année avant de pouvoir bénéficier d'une greffe de rein à partir d'un donneur décédé. En outre, pour certains malades qui possèdent un groupe sanguin rare ou bien des anticorps anti-HLA (en raison de transfusions, de grossesses ou de greffes antérieures), la greffe à partir d'un donneur vivant peut être la seule façon possible d'obtenir un greffon compatible dans un délai raisonnable.
- **BÉNÉFICE 2 : Peu, voire pas de passage par la dialyse** : La dialyse est un traitement lourd. Son impact sur le quotidien et sur la qualité de vie est important. Les patients sont affaiblis et placés dans une situation de dépendance qui les oblige souvent à

Elodie R., 29 ans, greffée à l'âge de 23 ans

A l'âge de 17 ans, j'ai eu une maladie qui m'a abimée les reins et je suis passée quelques mois par la dialyse. Quand 5 ans plus tard, les analyses ont commencé à être mauvaises, nous ne voulions pas repasser par là. Ma mère s'est alors proposée pour me donner un rein. C'est nous qui avons poussé les médecins à nous envoyer vers une équipe de greffes.

Ensuite, il n'y a pas eu d'annonce solennelle, c'est venu de manière naturelle, nous étions tous d'accord, nous avons eu le temps d'en parler. Je n'ai jamais ressenti de culpabilité vis-à-vis de ma mère, je savais qu'elle le faisait autant pour moi que pour le bien-être de la famille.

Aujourd'hui nos relations sont comme avant, cela n'a rien changé, absolument rien.

réduire ou cesser toute activité professionnelle. Des complications liées à la dialyse peuvent survenir et altérer l'état de santé du patient. Le recours à un donneur vivant permet de raccourcir cette période de dialyse, voire de la supprimer, en offrant la possibilité de greffer le patient juste avant le stade d'insuffisance rénale terminale : on parle alors de greffe préemptive.

- **BÉNÉFICE 3 : Une greffe réalisée dans les meilleures conditions possibles**

Le malade est greffé par l'une des 45 équipes françaises autorisées à pratiquer la greffe à partir de donneur vivant chez l'adulte ou chez l'enfant. La date 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.

- **BÉNÉFICE 4 : Un greffon qui fonctionne bien et longtemps**

Que le greffon provienne d'un donneur vivant ou décédé, la greffe rénale est une technique maîtrisée qui donne aujourd'hui de très bons résultats. La greffe à partir d'un donneur vivant présente cependant quelques bénéfices spécifiques :

- 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.
- Le rein de donneur vivant est prélevé dans d'excellentes conditions et, bénéfice très important, il est transplanté sans délai. De ce fait, il retrouve très vite ses capacités d'épuration et il est rare que des séances de dialyse soient nécessaires juste après la greffe, le temps que le greffon retrouve un bon fonctionnement.
- Ce contexte favorise de bons résultats à long terme. Environ 3/4 des greffons prélevés sur donneur vivant sont encore fonctionnels 10 ans après la greffe. Les résultats obtenus avec des reins prélevés sur donneur décédés sont plus variables, avec un taux moyen de survie du greffon d'environ 65% à 10 ans.

Quelques chiffres¹ :

Le nombre estimé de porteurs de greffon fonctionnel de rein en France est de **33 298** au 31 décembre 2012.

Pour la cohorte 1993-2009, **10 ans après la greffe, 77 % des greffons prélevés sur donneur vivant continuent de fonctionner**, contre 63 % pour les greffes à partir de donneur décédé.

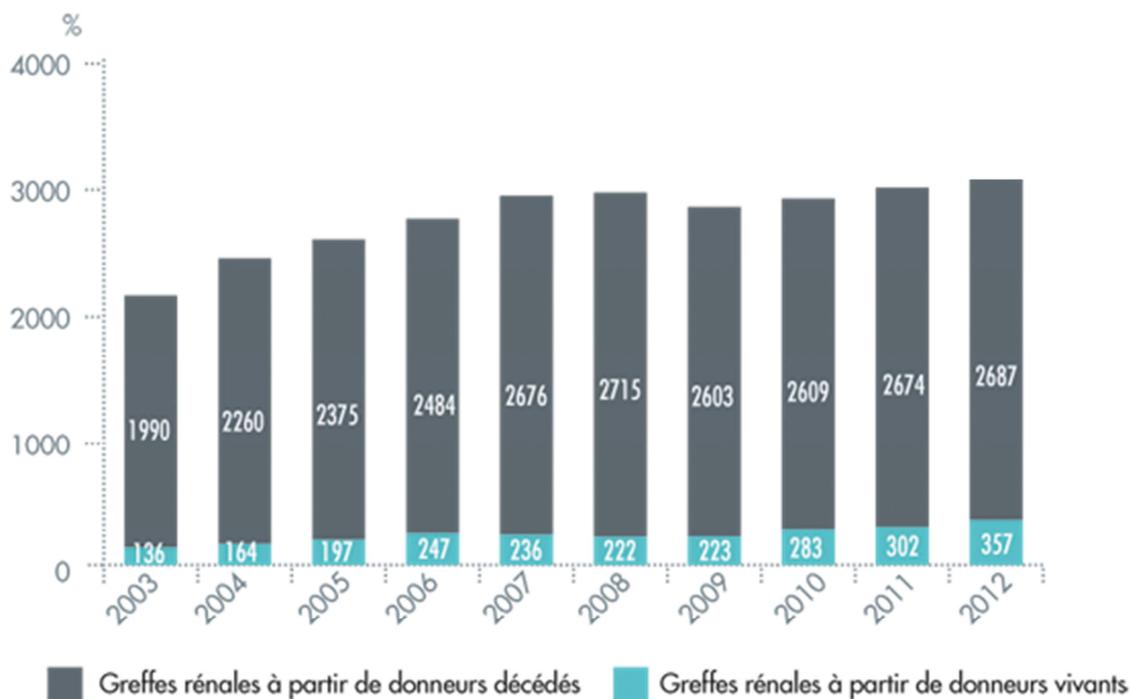


II.3. La progression de l'activité de greffe rénale à partir d'un donneur vivant en France

En France, la greffe rénale à partir d'un donneur vivant doit être envisagée au même titre que **la greffe à partir de donneur décédé et son développement est devenu une priorité.**

L'année 2012 a été marquée par une progression de l'activité de greffe rénale qui a passé le cap des 3 000 greffes annuelles¹. Cette progression s'est faite essentiellement grâce à l'augmentation du nombre de greffes à partir de donneurs vivants.

En 2012, 12% des greffes rénales ont été réalisées à partir de donneurs vivants **contre 8% en 2008**¹.



¹ Rapport Médical et Scientifique de l'Agence de la biomédecine 2012

III. Ce qu'il faut savoir pour donner un rein de son vivant à un proche

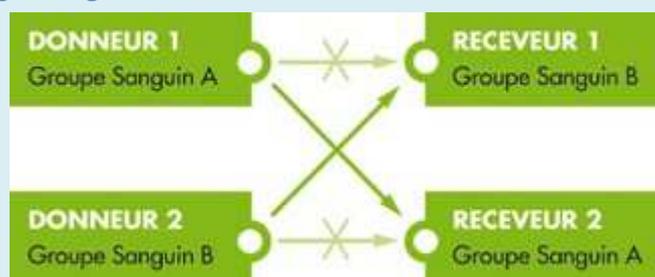
III.1. Qui peut donner un rein de son vivant ?

- Aucune personne n'est écartée d'emblée en tant que candidat potentiel au don d'un rein à un proche malade. Un **bilan médical complet** est réalisé pour s'assurer de la compatibilité et de l'absence de risque pour le donneur et pour le receveur. La loi n'impose **aucune limite d'âge maximale pour le donneur** mais seules des **personnes majeures et responsables** peuvent être prélevées. En 2012, la moyenne d'âge des donneurs vivants prélevés d'un rein est de 48,6 ans¹.
- Le donneur peut être le père ou la mère du receveur, son conjoint, son frère ou sa sœur, son fils ou sa fille, ses grands-parents, son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère... **ou toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. Et depuis la loi de bioéthique de 2011, le don est ouvert à toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur, et ouvre également la possibilité de réaliser des dons croisés.**

LE SAVIEZ-VOUS ?

LE DON CROISÉ : DE NOUVELLES OPPORTUNITÉS POUR LES MALADES

Depuis la révision de la loi de bioéthique de 2011, lorsque pour des raisons d'incompatibilité, le don d'organes entre proches n'est pas possible, le don croisé est envisageable. Cette technique consiste pour deux paires donneur/receveur présentant une compatibilité croisée, à envisager un échange d'organes.



Ces dons restent ciblés vers une personne bien déterminée et entre proches, mais ce sont des dons indirects.

Les 3 grands principes de la greffe de don croisé :

- L'information aux donneurs
- Le respect de l'anonymat
- La simultanéité des 4 interventions

III.2. Le parcours du donneur

La greffe rénale à partir d'un donneur vivant est réglementée en France et passe par **4 étapes incontournables** avant qu'une greffe ne soit envisagée :

1. **Le bilan médical du donneur** : il a pour objectif de **sélectionner un donneur compatible** avec le receveur et dont **l'état de santé autorise une néphrectomie** (ablation d'un rein) avec le **minimum de conséquences** et de **risques péri-opératoires** à long terme.
2. **Le comité donneur vivant** : Le donneur est convoqué par un '**Comité donneur vivant**', **autorité indépendante composée de 5 membres (3 médecins, 1 psychologue et 1 personne qualifiée en sciences humaines et sociales)** tenus au **secret professionnel**. Ce comité vérifie la bonne compréhension de l'information reçue sur les risques et les conséquences éventuelles du prélèvement, mais ne juge pas des éléments relevant de la décision médicale. Le comité s'assure également que le choix du donneur est éclairé, libre de pression quelle qu'en soit la nature.
3. **Un consentement exprimé devant un magistrat** : Le donneur 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 le procureur de la République.
4. **Le 'Comité donneur vivant' rend sa décision** qui n'est jamais motivée. En cas d'acceptation, le don peut avoir lieu mais le **donneur peut revenir sur sa décision à tout moment** et par tout moyen.

L'intervention chirurgicale - L'équipe chirurgicale présente les deux techniques d'interventions possibles au donneur et lui fait part de la technique retenue: lombotomie ou coelioscopie. La durée de l'hospitalisation varie entre 3 et 10 jours en fonction de la technique chirurgicale. La reprise de l'activité professionnelle est possible habituellement après 6 à 8 semaines d'arrêt de travail.



III.3. Après le don: une bonne santé pour les donateurs²

Donner un rein à un proche, c'est lui offrir une meilleure qualité de vie sans diminuer la sienne. **98% des donateurs vivants seraient ainsi prêts à refaire ce geste et 95% d'entre eux conseilleraient cette solution** à une personne qui leur demanderait leur avis .

En France, les données sur la santé des donateurs sont consignées depuis 2004 dans le registre relatif au suivi des donateurs vivants d'organes, tenu par l'Agence de la biomédecine. À long terme, **l'espérance de vie du donneur vivant est comparable à la population générale.**

² Donneurs vivants de rein, quelle qualité de vie ? – Enquête nationale sur la qualité de vie des donateurs vivants de rein – Agence de la biomédecine / Service d'Épidémiologie et Évaluation Cliniques (EEC) du CHU de Nancy - Néphrologie & Thérapeutique 2011

- Les résultats de l'enquête menée en France sur la qualité de vie des personnes ayant donné un rein de leur vivant à l'un de leurs proches, démontrent que :
 - o Dans l'ensemble, un an à plusieurs années après l'acte chirurgical, **les donneurs interrogés se portent tout à fait bien** ;
 - o Les **donneurs sont en excellente santé physique**, comparable à celle de la population générale aux mêmes âges, et même supérieure chez les donneurs les plus âgés ;
 - o Concernant leur **état mental**, les **scores sont généralement très proches** de ceux des personnes de même âge et de même sexe de la population générale.

Enfin, le **suivi annuel médical** obligatoire du donneur permet de veiller à ce qu'il demeure en bonne santé. Réalisé par l'équipe de greffe ou par le médecin traitant, il comporte au minimum les examens qui évaluent la fonction rénale : un contrôle de la pression artérielle, un dosage de la créatininémie, et la recherche d'albumine dans les urines.

Corinne I., 50 ans, donneuse pour son mari

Mon mari avait beaucoup de problèmes de santé. Il était sous dialyse et allait très mal. Son médecin lui a expliqué ce qu'était la greffe à partir de donneur vivant et il m'en a parlé mais ne m'a jamais demandé de le faire.

De mon côté, je savais que c'était la meilleure solution pour lui, alors j'ai bien réfléchi, j'ai pesé le pour et le contre et j'y suis allée. Après la greffe, il s'est bien remis et nous avons pu retrouver une vie de famille normale. Ce n'est pas un geste extraordinaire, il fallait le faire, c'est tout.

Notre relation n'a pas changé mais c'est vrai que ça nous a peut-être un peu rapproché quand même. S'il fallait le refaire, je n'hésiterais pas une seconde.

- **Les risques pour le donneur ne peuvent être nuls, mais ils sont très rares :**

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.

Selon les données internationales publiées à ce sujet, on observe environ 3 cas de décès pour 10 000 personnes prélevées³. 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.**

Complications immédiates possibles

En France, selon les données du registre relatif aux donneurs vivants d'organes, 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 éventuelles à long terme

Le prélèvement ne diminue en rien l'espérance de vie des donneurs⁴.

³ 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.

⁴ Ibrahim, H.N., et al., *Long-term consequences of kidney donation.* N Engl J Med, 2009. 360(5) : p. 459-69.

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 présenteraient, 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 serait 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).

III.4. La prise en charge des frais médicaux pour les donneurs

Les textes réglementaires, dont la loi de bioéthique de 2011, garantissent la **neutralité financière du don**. Les frais afférents au bilan pré-don, à l'hospitalisation et au suivi du donneur vivant sont **intégralement pris en charge par l'établissement préleveur et par l'assurance maladie du donneur**. Ce dernier est donc exonéré du forfait journalier hospitalier et du ticket modérateur pour les frais d'examen médicaux et biologiques, de traitement, d'hospitalisation, de soins et de suivi post-prélèvement. Enfin, une **indemnisation de la perte de salaire éventuelle** subie par le donneur est possible (avec un plafond d'indemnisation s'élevant au quadruple de l'indemnité journalière maximale de l'Assurance Maladie).

A propos de l'Agence de la biomédecine et de la greffe d'organes

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 :

- gère la liste nationale des malades en attente de greffe et le registre nationale des refus ;
- coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international. Elle assure 24 heures sur 24 la régulation des donneurs et la répartition et l'attribution des organes. Par l'intermédiaire de sa plateforme nationale et d'un logiciel spécialement conçu à cet effet pour appliquer les règles de répartition publiées au journal officiel, l'Agence recherche pour chaque organe d'un donneur, le meilleur receveur et propose le greffon à l'équipe de greffe. Lorsqu'un organe n'est adapté à aucun receveur en France, il est proposé aux organismes européens homologues de l'Agence. L'organisation du prélèvement et de la greffe incombe aux équipes médicales ;
- garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice ;
- 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.

Suivre les actualités de l'Agence de la biomédecine sur Twitter : [@ag_biomedecine](https://twitter.com/ag_biomedecine)
www.agence-biomedecine.fr