

..... **DOSSIER DE PRESSE** .....

**CAMPAGNE D'INFORMATION  
SUR LA GREFFE RÉNALE  
À PARTIR  
D'UN DONNEUR VIVANT**

.....

**Le don de rein du vivant  
du 12 au 22 octobre 2019**

.....

**[www.dondorganes.fr](http://www.dondorganes.fr)**

 **Twitter : @ag\_biomedecine**

 **Facebook : Don d'organes et de tissus**

 **YouTube : DonOrganeBiomedecine**

**Contacts presse pour l'Agence de la biomédecine**

Isabelle Closet : [isabelle.closef@prpa.fr](mailto:isabelle.closef@prpa.fr) - 01 77 35 60 95

# SOMMAIRE

.....  
**FICHE 1**

**UNE CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION SUR LE DON DU VIVANT DE REIN DU 12 AU 22 OCTOBRE**

.....  
**FICHE 2**

**LES STADES DE L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE ET LES TRAITEMENTS POUR LE PATIENT**

.....  
**FICHE 3**

**DONNER UN REIN À UN PROCHE, C'EST LUI OFFRIR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE**

.....  
**FICHE 4**

**INFORMER LE PATIENT ET L'ENTOURAGE LE PLUS TÔT POSSIBLE**

.....  
**FICHE 5**

**LES IMPLICATIONS POUR LE DONNEUR**

.....  
**FICHE 6**

**LE RÔLE DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE**  
.....



# UNE CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION SUR LE DON DE REIN DE SON VIVANT DU 12 AU 22 OCTOBRE - JOURNÉE EUROPÉENNE DU DON D'ORGANES LE 12 OCTOBRE



L'option thérapeutique de la greffe à partir de donneur vivant pour les patients en insuffisance rénale reste encore insuffisamment connue et pratiquée. Quand elle est médicalement possible, la greffe rénale est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale, et ce, d'autant plus lorsque la greffe est envisageable grâce au don d'un proche. Elle permet de restituer toutes les fonctions rénales et améliore considérablement la qualité de vie du patient ainsi que son espérance de vie.

Le don du vivant est une pratique encore trop peu connue que certains candidats à la greffe de rein n'osent pas aborder avec leur entourage. Avoir des difficultés à accepter l'idée de faire prendre un risque, aussi minime soit-il, à un proche, est bien compréhensible. **Pourtant la greffe rénale à partir d'un donneur vivant présente d'excellents résultats pour les patients.**

C'est pour faire connaître cette option thérapeutique au plus grand nombre, et notamment à l'entourage des patients, que l'Agence de la biomédecine mène chaque année une campagne de sensibilisation nationale au don de rein de son vivant.

## LA CAMPAGNE S'ADRESSE À TOUS LES PUBLICS : PROFESSIONNELS DE SANTÉ, PATIENTS ET ENTOURAGE

En 2019, cette campagne se déroulera du 12 au 22 octobre 2019 avec :

- Des chroniques radios et un film documentaire sur le vécu de deux amis, Raynald et Jean-Marie, liés par le don de rein

Un véritable témoignage poignant sur le don et la greffe pour sensibiliser, informer le public et les professionnels de santé et rendre le sujet plus concret. Ce documentaire sera diffusé sur le web, les réseaux sociaux et sur [dondorganes.fr](http://dondorganes.fr) dès le 12 octobre 2019.



« Mon ami de lycée venait d'être inscrit sur la liste pour être greffé et je ne voulais pas le laisser sans rien faire pour ne pas avoir de regret et j'estimais que j'étais le mieux placé à ce moment »

**Jean-Marie a donné son rein à son ami Raynald**

« Affecté par une maladie appelée polykystose rénale héréditaire, je savais qu'à un moment donné de ma vie, mes reins allaient cesser de fonctionner normalement. J'ai alors parlé de cette criticité, à mon meilleur ami Jean-Marie. Notre amitié est très forte. Il s'est alors proposé de me donner un rein, pour nous permettre de poursuivre nos aventures ensemble, l'un avec l'autre. J'ai accepté ce don, sans étonnement, comme quelque chose de naturel. Tout s'est bien passé pour nous deux, avec néanmoins, le jour de l'opération, la découverte d'une tumeur sur le rein en question, que les chirurgiens ont ôtée. Cette tumeur sur son rein aurait pu le rendre malade au fil des années/ou pas. Il considère néanmoins que je lui ai sauvé la vie. Je considère que, par sa générosité, il s'est sauvé la vie. »

**Raynald a reçu un rein de son ami Jean-Marie**

- Le site pour poser ses questions et y trouver une réponse : [DONDORGANES.FR](http://DONDORGANES.FR)

Donner un rein de son vivant peut concerner chacun de nous, or de nombreuses questions se posent :

- Pourquoi donner son rein de son vivant alors que l'on peut prélever cet organe sur des personnes décédées ?
- Que se passe-t-il si le donneur et le receveur ne sont pas compatibles ?
- Quels sont les bénéfices pour le receveur, et les risques pour le donneur ?

- La page Facebook « Don d'organes et de tissus »
- La chaîne YouTube « Don Organe Biomédecine »
- Des outils pédagogiques :

Des brochures à destination des patients et de l'entourage diffusées dans les centres de dialyse et auprès des associations de patients, disponibles gratuitement à la commande et téléchargeables sur le site de l'Agence : **Brochure patients et entourage « Vous souffrez d'insuffisance rénale chronique ou vous avez un proche qui en souffre »** disponible gratuitement à la commande

## LES STADES DE L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE ET LES TRAITEMENTS POUR LE PATIENT

### L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

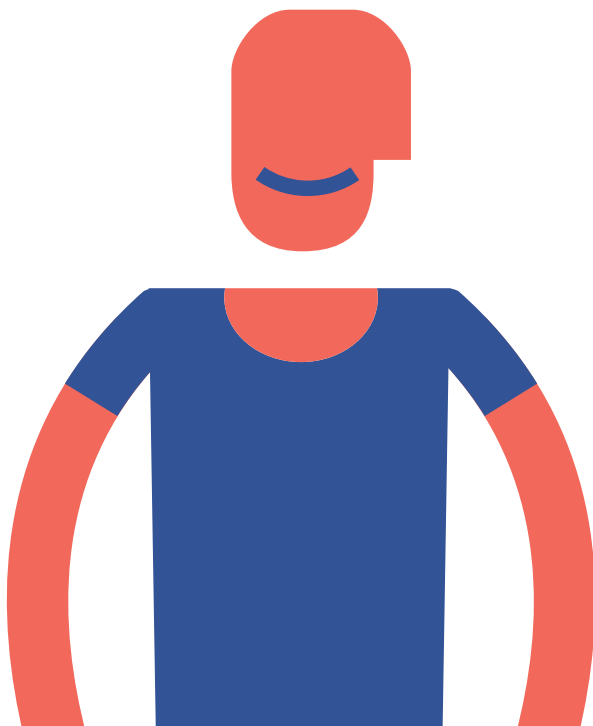
L'insuffisance rénale chronique est une maladie durant laquelle la fonction des reins se détériore progressivement.

Elle évolue vers un stade terminal où la perte de la fonction rénale est telle que la vie de la personne peut être en danger si elle n'est pas traitée. Le traitement de l'insuffisance rénale terminale repose sur la dialyse ou la transplantation rénale.

Cette maladie est une des complications de maladies chroniques comme le diabète ou l'hypertension qui représentent à elles seules 50% des atteintes rénales aboutissant à un traitement de suppléance par dialyse ou greffe.

### LA GREFFE RÉNALE, LE MEILLEUR TRAITEMENT POUR LE PATIENT

Quand elle est médicalement possible, la transplantation rénale est un traitement de choix tant elle améliore la qualité et l'espérance de vie du patient : **70% des greffons sont encore fonctionnels après 10 ans, 50% après 14 ans<sup>(1)</sup>**. Le rein greffé peut provenir d'un donneur décédé (c'est la greffe la plus développée) ou d'un donneur vivant (15% du total des greffes rénales en 2018).



### UN RECUIL DE L'ACTIVITÉ DE GREFFE RÉNALE À PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT :

Comme dans la majorité des pays pratiquants la greffe rénale à partir d'un donneur vivant, la France a connu un recul de cette activité de -11 % en 2018. Or il s'agit du type de greffe présentant les meilleurs résultats pour les patients en insuffisance rénale chronique terminale. De plus, les dons du vivant représentent une source supplémentaire de greffons pour répondre aux besoins des patients en attente, toujours plus nombreux.

#### QUELQUES CHIFFRES

Au 31 décembre 2018,  
**41 273**  
personnes  
étaient porteuses  
d'un greffon rénal



Près de  
**8000 patients**  
en attente sur la liste  
active<sup>(2)</sup> au  
1<sup>er</sup> janvier 2018



Il y a eu  
**3 567 greffes**  
de rein en 2018 dont  
**541** grâce au don du  
vivant d'un proche,  
soit **15%**

1. Rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine  
2. La liste « active » représente le nombre de patients inscrits en attente d'une greffe, prêts à recevoir une greffe d'organes. Contrairement aux patients inscrits en attente d'une greffe mais étant en contre-indication temporaire (CIT). Sur la liste nationale d'attente, 45% des patients sont en contre-indication temporaire (CIT).

## DONNER UN REIN À UN PROCHE, C'EST LUI OFFRIR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE

### BÉNÉFICE 1 : UN ACCÈS À LA GREFFE DANS DES DÉLAIS MAÎTRISABLES

Il faut souvent attendre plusieurs années avant de pouvoir bénéficier d'une greffe de rein provenant 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 avec donneur vivant peut être la seule solution 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. Les patients sont affaiblis et placés dans une situation de dépendance qui les oblige souvent à 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

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. Le rein de donneur vivant est ainsi prélevé dans d'excellentes conditions et l'organe est transplanté sans délai, sans perdre de qualité. De ce fait, le greffon retrouve très vite son bon fonctionnement.

### BÉNÉFICE 4 : UN GREFFON QUI FONCTIONNE BIEN ET LONGTEMPS

**La greffe rénale est une technique maîtrisée qui donne aujourd'hui de très bons résultats. À partir d'un donneur vivant celle-ci apporte des bénéfices spécifiques :**

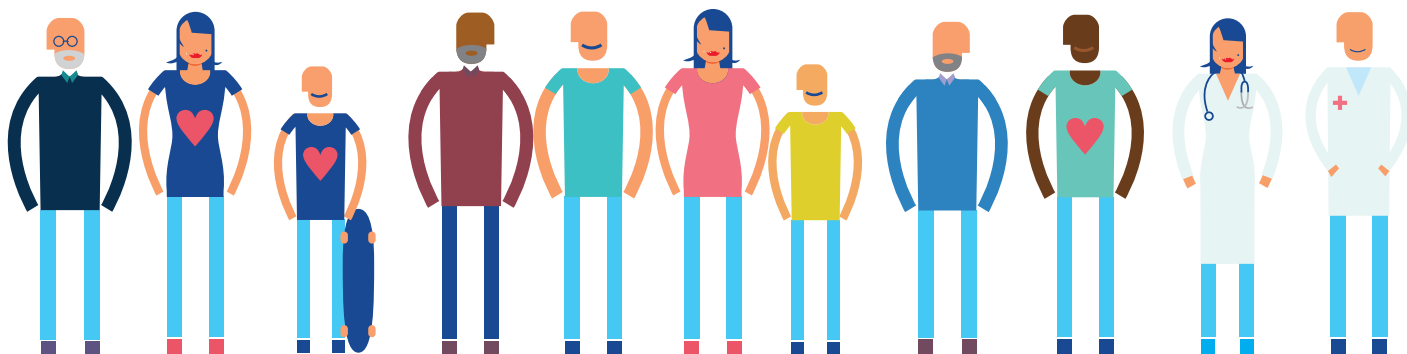
- lorsque le donneur est un frère ou une sœur parfaitement compatible (1 chance sur 4), cette excellente compatibilité permet d'**alléger le traitement antirejet et d'espérer des résultats encore meilleurs à très long terme.**

Environ 3/4 des greffons prélevés sur un donneur vivant sont encore fonctionnels 10 ans après la greffe.

## RAPPEL DE LA LOI : QUI PEUT DONNER ?

Les conditions des greffes avec donneur vivant sont strictement encadrées par la loi :

- Seules des personnes majeures et responsables peuvent être prélevées.
- Le donneur peut-être le père ou la mère du receveur, 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, ou 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.
- 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 interdite par la loi de bioéthique.



## INFORMER LE PATIENT ET L'ENTOURAGE LE PLUS TÔT POSSIBLE

### PLUS UNE TRANSPLANTATION EST RÉALISÉE TÔT, MEILLEURS SONT LES RÉSULTATS.

L'information doit être délivrée le plus rapidement possible dans le parcours de soin du patient. C'est ainsi que patients et entourages pourront évoquer la greffe et le don du vivant en toutes connaissances de causes.

### UNE INFORMATION RÉPÉTÉE GRÂCE À L'ÉQUIPE MÉDICALE PLURIDISCIPLINAIRE AUTOUR DU DONNEUR

Il est de la responsabilité des professionnels de santé, et particulièrement du néphrologue et de l'équipe de dialyse, d'informer leurs patients. Ils doivent évoquer ensemble tous les schémas thérapeutiques envisageables pour le patient :

la greffe à partir d'un don d'un proche ou d'un donneur décédé et la dialyse.

**Sur le sujet complexe du don du vivant, l'information du patient doit être répétée afin qu'elle soit bien comprise. Ses résultats supérieurs à la greffe de rein à partir d'un donneur décédé doivent motiver tous les professionnels de santé au contact du patient à l'encourager à envisager le don du vivant d'un proche.**

En effet, une information répétée permet de contrebalancer de nombreux freins :

- Ceux de l'entourage du patient, souvent par méconnaissance ;
- Ceux des candidats à la greffe de rein qui ont des inquiétudes à faire prendre un risque, aussi minime soit-il, à un proche.

**Les associations de patients sont également très actives pour promouvoir et sensibiliser à la greffe à partir d'un donneur vivant.**



## LES IMPLICATIONS POUR LE DONNEUR

### DES RISQUES MAITRISÉS POUR LE DONNEUR VIVANT

La solution thérapeutique nécessitant le prélèvement d'organes sur une personne vivante et en bonne santé peut susciter des freins en raison du *primum non nocere* (d'abord ne pas nuire). Néanmoins, le prélèvement de rein présente les risques liés à tout acte médico-chirurgical, à savoir l'anesthésie, l'opération chirurgicale maintenant maîtrisée et le risque à long terme nécessitant un suivi rigoureux et de mesures de prévention.

Mais ce risque est maîtrisé grâce au **bilan de santé complet** permettant de confirmer l'excellente santé du donneur et in fine la possibilité du don. **La consultation d'anesthésie en préalable de l'opération** est également une étape obligatoire pour prendre toutes les précautions nécessaires et informer le donneur. Enfin le donneur aura **un suivi et un bilan annuel** par un néphrologue pour les années suivant le prélèvement.

### LE PARCOURS POUR LE DONNEUR

#### PARCOURS PRÉ DON

4 à 6 mois environ

- Bilans médicaux
- Passages devant :
  - le comité donneur vivant
  - le tribunal de grande instance

#### HOSPITALISATION POUR DON

#### SUIVI POST DON 1<sup>ère</sup> ANNEE

Soins des cicatrices  
+ soins post opératoires  
et prise en charge de toute douleur

3 mois post greffe :  
**Consultation de néphrologie ou médecin traitant**

1 an post greffe :  
**Consultation de néphrologie**  
dans le centre de transplantation

#### SUIVI POST GREFFE ANNÉES SUIVANTES

Bilan annuel  
Consultation de néphrologie  
Résultats transmis à l'Agence de la biomédecine

### LE COMITÉ DONNEUR VIVANT

Pour donner un rein de son vivant, il faut suivre un processus au cours duquel le donneur candidat reçoit une information éclairée et transparente l'aidant à prendre sa décision en toute connaissance de cause.

Il est reçu par un comité appelé « comité donneur vivant » composé de cinq membres nommés par arrêté ministériel : **trois médecins, une personne qualifiée en sciences humaines et sociales et un psychologue.**

Ce comité est chargé de vérifier que le donneur a bien compris les enjeux et les risques éventuels de l'opération, qu'il n'a pas subi de pression psychologique ou financière de l'entourage et qu'il est bien libre de son choix. Le donneur pressenti doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui. Jusqu'à l'opération, il peut revenir sur sa décision à tout moment. A la fin de la procédure, c'est le comité donneur vivant qui donne - ou non - l'autorisation de procéder à la greffe.

### AUCUN FRAIS POUR LE DONNEUR

**Les textes réglementaires, dont la loi de bioéthique de 2011, garantissent la neutralité financière du don.**

Les frais médicaux afférents au bilan pré-don, à l'hospitalisation pour le prélèvement 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'examens médicaux et biologiques, de traitement, d'hospitalisation, de soins et de suivi post-prélèvement. Les frais non médicaux afférents aux transports et aux frais d'hébergement en lien avec le don sont également pris en charge.

De plus, les donneurs ayant une activité professionnelle peuvent bénéficier d'un arrêt de travail et d'une indemnité journalière versée par l'assurance maladie. Dans le cas où cette indemnité ne permet pas d'égaliser la perte de rémunération, l'établissement préleveur verse une compensation pour un montant maximum égal à 4 fois l'indemnité journalière.

Enfin, la loi de bioéthique interdit toute discrimination concernant l'accès à des contrats d'assurance pour les donneurs vivants.

## LE RÔLE DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale d'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.

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

- Gère la liste nationale d'attente de greffe et le registre national des refus ;
- Coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France ;
- Garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes d'équité ;
- Assure l'évaluation des activités médicales qu'elle encadre ;
- Promeut et développe l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.



[www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)  
Twitter : @ag\_biomedecine

