

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

GREFFE RÉNALE À PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT

**LES DIX QUESTIONS LES PLUS POSÉES SUR
www.dondorganes.fr**

DU 16 OCTOBRE AU 3 NOVEMBRE 2017

.....

Contacts presse pour l'Agence de la biomédecine

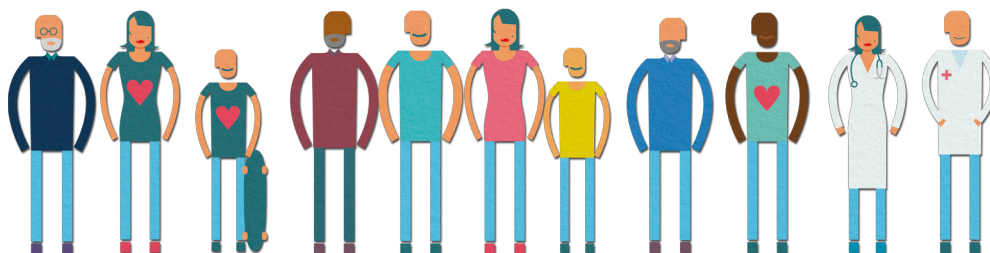
Isabelle Closet : isabelle.closet@prpa.fr – 01 77 35 60 95

www.dondorganes.fr

 @ag_biomedecine
 Don d'organes et de tissus

 **agence de la
biomédecine**
Agence relevant du ministère de la santé

SOMMAIRE



FICHE 1.

**UNE CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION
AU DON DE REIN DE SON VIVANT**

FICHE 2.

LE CADRE LÉGAL DU DON DU VIVANT

FICHE 3.

LES 5 ÉTAPES DU PRÉLÈVEMENT POUR LE DONNEUR

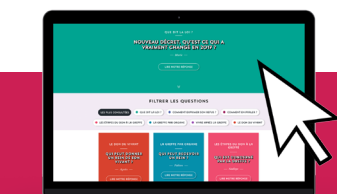
FICHE 4.

LES AVANTAGES POUR LE RECEVEUR

FICHE 5.

**LE RÔLE ET LES MISSIONS DE L'AGENCE
DE LA BIOMÉDECINE**

💬 Le top 10 des questions les plus posées sur www.dondorganes.fr sur le don du vivant, à retrouver en fil rouge de ce dossier de presse.

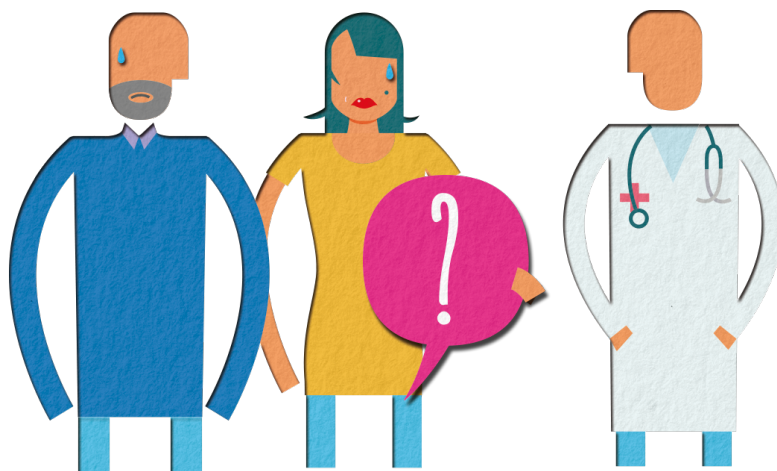


FICHE 1.

UNE CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION AU DON DE REIN DE SON VIVANT

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. Par ailleurs, la décision de donner doit se faire de façon libre, éclairée et volontaire sans aucune forme de pression psychologique ou financière. **La greffe rénale à partir d'un donneur vivant présente pourtant d'excellents résultats pour les patients.**

C'est pour faire connaître cette possibilité 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. **En 2017, cette campagne se déroulera du 16 octobre au 3 novembre** avec des annonces radio, le site de questions/réponses dondorganes.fr et la mise à disposition de brochures pédagogiques pour les patients, leur entourage et pour les professionnels de santé.



LE REIN : UN ORGANE PARTICULIER

Le rein est un organe indispensable à la vie car il permet :

- ▶ d'éliminer des déchets de l'organisme,
- ▶ de maintenir une hydratation normale
- ▶ de maintenir la production des hormones et des vitamines indispensables à certaines fonctions de l'organisme.



Certains patients, porteurs de maladies qui détruisent les reins vont évoluer progressivement (en général sur plusieurs années) en insuffisance rénale chronique.

L'insuffisance rénale chronique correspond à une diminution du fonctionnement des reins. En effet ces derniers ne filtrent plus correctement le sang de l'organisme. Longtemps silencieuse, elle ne régresse pas et peut évoluer, en l'absence de diagnostic précoce, vers une insuffisance rénale chronique terminale. 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 peut-être en danger si elle n'est pas traitée.

🗨️ Quels organes peut-on donner de son vivant?

Le don d'organes de son vivant concerne essentiellement le rein qui est le seul organe entier dont on peut faire don de son vivant car on peut vivre avec un seul rein. Dans une moindre mesure, on peut aussi faire don d'un lobe de foie.

LE DÉVELOPPEMENT DE LA GREFFE RÉNALE À PARTIR DE DONNEUR VIVANT: UNE NÉCESSITÉ

Quand elle est 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 proche¹.

Elle permet de restituer toutes les fonctions rénales et améliore considérablement la qualité de vie du patient ainsi que son espérance de vie.

En 2016, les candidats à la greffe de rein étaient **17 698** et représentaient **78%** de la liste nationale d'attente tous organes confondus.

3 615 greffes de rein ont été réalisées en 2016, dont **576** grâce au don du vivant d'un proche.

L'option thérapeutique à partir de donneur vivant est de plus en plus pratiquée mais encore insuffisamment connue. Au vu de ses bénéfices pour les patients et de la bonne santé des donneurs après le don², ce type de greffe nécessite d'être développé afin de répondre à la demande croissante de personnes en insuffisance rénale terminale. C'est ainsi que le plan greffe 2017-2021 prévoit de favoriser le développement des greffes à partir de donneurs vivants (objectif de 1000 greffes/an d'ici fin 2021). Dans ce cadre, l'Agence de la biomédecine poursuit son travail d'information pour sensibiliser les professionnels de santé et le public à l'intérêt du don du vivant. Il s'agit pour l'Agence de lever les freins, les inquiétudes et de favoriser ce geste altruiste.

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

- **Le site pour poser ses questions et y trouver une réponse : DONDORGANES.FR**

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

- pourquoi donner son rein de son vivant alors que l'on peut prélever cet organe sur des personnes décédées?
- est-ce que je pourrai continuer à faire du sport après avoir donné un de mes deux reins?
- quels sont les bénéfices pour le receveur, et les risques pour le donneur?

Soucieuse d'apporter des informations précises, l'Agence de la biomédecine répond à toutes les questions du public sur son site **DONDORGANES.FR**.

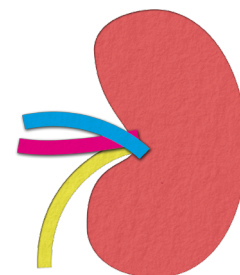
- **La page Facebook « Don d'organes et de tissus »**

- **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.

- **Communication de proximité**

Avec de l'affichage dans des lieux publics et des chroniques radios sur les antennes locales et régionales.



¹ Voir bénéfices spécifiques Fiche 4.

² Voir Fiche 3.

FICHE 2.

LE CADRE LÉGAL DU DON DU VIVANT

Parce que de plus en plus de patients attendent une greffe de rein, toutes les sources de greffons comptent et doivent être développées – **en 2016, il y avait 17 698 candidats à la greffe de rein.** La greffe rénale à partir d'un donneur vivant est une possibilité thérapeutique

qualitative et efficace pour la personne malade et fiable pour le donneur³. **La loi de bioéthique révisée en 2011 a élargi les possibilités de don de rein du vivant pour apporter de nouvelles chances aux patients.**

❏ Qui peut donner un rein à qui?

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

- Seules des personnes majeures et responsables peuvent être prélevées.
- Aucune personne n'est écartée d'emblée en tant que candidat potentiel au don d'un rein à son proche malade.
- 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.

❏ Le donneur et le receveur doivent-il être compatibles?

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 recherche de la meilleure compatibilité possible entre un donneur et un receveur de rein est une règle fondamentale de la sélection des donneurs vivants potentiels.

❏ Que se passe-t-il si le donneur et le receveur ne sont pas compatibles?

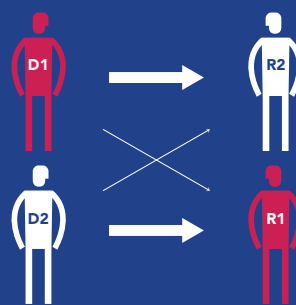
Il est aujourd'hui possible dans certains cas, d'envisager des greffes malgré une incompatibilité au niveau des groupes sanguins ou du HLA grâce aux progrès des traitements qui permettent d'éliminer ou de minimiser l'incompatibilité et grâce au don croisé qui permet d'obtenir un rein d'un donneur compatible par le biais d'échanges de greffons entre paires de donneur et de receveur.

Le receveur et le donneur vivant doivent être informés des diverses options qui s'offrent à eux.

LE DON CROISÉ

Plus d'un donneur volontaire sur deux est exclu pour raison médicale (état de santé ou incompatibilité). En cas d'incompatibilité, il est alors possible pour ce donneur et «son» receveur incompatible avec lui, de postuler au 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, en respectant l'anonymat entre greffé et donneur.



³Voir bénéfices spécifiques Fiche 4.

FICHE 3.

LES 5 ÉTAPES DU PRÉLÈVEMENT POUR LE DONNEUR

1. L'INFORMATION

Le don de rein du vivant est un sujet complexe que certains candidats à la greffe n'osent pas aborder avec leur entourage. Le processus de qualification du donneur est long. **C'est pourquoi l'information doit être délivrée le plus tôt possible, idéalement par le néphrologue référent et par l'équipe de dialyse. Ce temps permet au donneur de mener à bien son projet et d'être sûr de son choix.** Les associations de patients sont également très actives pour promouvoir et sensibiliser à la greffe à partir d'un donneur vivant.

2. LE BILAN MÉDICAL DU DONNEUR

🗨️ **Le donneur doit-il être en bonne santé ?**

Le donneur potentiel est soumis à des examens cliniques, radiologiques, biologiques et psychologiques. Ce bilan peut nécessiter une courte hospitalisation et a pour objectifs :

- **d'évaluer le risque chirurgical**, notamment celui lié à l'anesthésie générale et à la néphrectomie ;
- **de prévoir le geste opératoire et l'évolution post-opératoire** en réalisant une évaluation précise de l'anatomie et de la fonction de chaque rein ;
- **de déterminer le groupe sanguin et le groupe tissulaire HLA**, d'effectuer des tests de compatibilité (cross-match) avec le receveur ;
- **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 socio-professionnelles du don à long terme.

3. LES DÉCISIONS DU TRIBUNAL ET DU «COMITÉ DONNEUR VIVANT»

La candidature du donneur est soumise à l'autorisation d'un comité donneur vivant pour le don de rein. Les « comités donneur vivant » sont indépendants et ont été créés pour renforcer la protection des donneurs d'un point de vue éthique. Pour le don de rein, ce comité comprend trois médecins, un psychologue et une personne qualifiée en sciences humaines et sociales.

Il vérifie la bonne compréhension de l'information reçue sur les risques et les conséquences éventuelles du prélèvement, sans pour autant remettre en cause le fondement de la décision médicale. Il s'assure également que le donneur vivant est libre de sa décision. La décision rendue par ce comité n'est pas motivée.

🗨️ **Pourquoi le donneur doit-il passer devant le tribunal de grande instance ?**

Le candidat au don doit également exprimer son consentement devant le Président du tribunal de grande instance. Celui-ci s'assure que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions de la loi. Le donneur peut revenir sur sa décision à tout moment et par tout moyen.

4. L'INTERVENTION CHIRURGICALE

- **soit par chirurgie ouverte** : l'incision est réalisée soit sur le côté, en face du rein (lombotomie) soit par devant, sur l'abdomen (sous costale) ;
- **soit par coelioscopie (ou laparoscopie)** assistée par vidéo, ce qui permet de réduire l'importance des incisions et les douleurs post-opératoires. Les équipes recourent de plus en plus à cette pratique. L'hospitalisation dure de 3 à 10 jours selon l'état de santé du donneur et le type de chirurgie. Les personnes actives bénéficient de 4 à 8 semaines d'arrêt de travail. Le donneur reprend ensuite une vie normale.

5. LE SUIVI APRÈS L'OPÉRATION

Le suivi médical du donneur est indispensable. Il est réalisé chaque année après le don. Il comporte, au minimum, un contrôle de la pression artérielle, de la fonction rénale et la recherche d'albumine dans les urines. Une échographie rénale est pratiquée tous les deux ans. Les résultats sont transmis à l'Agence de la biomédecine, qui gère un registre relatif au suivi des donneurs vivants d'organes. Ces données permettent de mieux connaître le devenir de ces donneurs.

DES RISQUES MAÎTRISÉS POUR LE DONNEUR

Donner un rein à un proche, c'est lui offrir une meilleure qualité de vie.

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. Mais ce risque est maîtrisé grâce au bilan de santé complet préalable permettant de confirmer la possibilité du don. La

consultation d'anesthésie préalable à l'opération est également une étape obligatoire pour prendre toutes les précautions nécessaires et informer le donneur. Par ailleurs, la surveillance post-opératoire, notamment la période de réveil, est systématiquement effectuée dans une unité spécialisée.

🗨 Est-ce qu'on vit bien avec un seul rein ?

La greffe à partir d'un donneur vivant est possible car les risques encourus par le donneur à court et long terme sont faibles, ce qui a été montré par de nombreuses études disponibles dans la littérature internationale. Cependant, ces risques ne sont pas nuls et le donneur doit être informé. On estime un risque de décès à 3 pour 10 000 prélèvements. La majorité des complications enregistrées concerne des cas de problèmes peu sévères et transitoires : 22 % par douleurs au niveau de la cicatrice ; 4 % pour des infections urinaires ; 2 % pour une hypertension artérielle nécessitant un traitement ; 1,2 % pour complications pleuro-pulmonaires. Les complications post opératoires graves nécessitant une ré-hospitalisation et/ou une ré-intervention chirurgicale sont rares, estimées entre moins de 1% et 3% des cas environ (données au 31 décembre 2014 - Agence de la biomédecine).

Une étude à deux volets a été réalisée en France sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein pour des dons réalisés entre 2005 et 2009, en collaboration avec le service d'épidémiologie du CH de Nancy et l'Agence de la biomédecine. Un volet prospectif (suivi les donneurs avant don, 3 mois après et 1 an après) et un volet rétrospectif (qualité de vie des donneurs avec un recul de 1 à 5 ans après don). Les résultats de cette étude publiés sur le site de l'Agence, confirment à distance de l'opération, la bonne santé physique des donneurs et leur

bonne santé mentale. L'expérience fut-elle parfois plus difficile à vivre que prévu (complications post opératoires, récupération complète plus lente), cela n'altère ni l'élan initial, ni le sens attribué à l'acte consenti, désiré puis accompli. Un an après le don, 98 % le referaient si c'était à refaire.

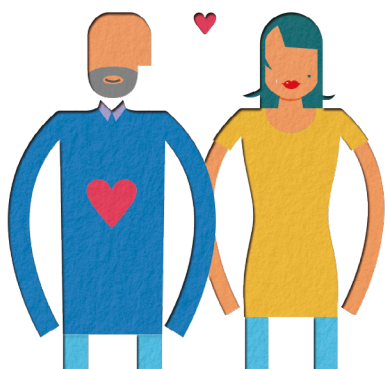


🗨 Les frais relatifs au don sont-ils remboursés ?

LA PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE INTÉGRALE POUR LE DONNEUR

La loi de bioéthique de 2011 prévoit l'intégralité de la prise en charge concernant le prélèvement du donneur par l'établissement de santé chargé de cet acte et de l'assurance maladie du donneur :

- **les frais médicaux afférents au bilan pré-don**, à l'hospitalisation et au suivi post prélèvement du donneur
- **les frais non médicaux éventuels sur présentation de justificatifs** : transport, hébergement et restauration hors hospitalisation, indemnités de la perte de salaire subie par le donneur, interprétariat, garde d'enfant...



« Donner un rein à mon mari, c'était pour moi naturel, une évidence. je n'en pouvais plus de le voir recevoir des dialyses, épuisé, le teint gris. tout mon amour pour lui ne suffisait malheureusement pas. J'avais le moyen de l'aider et j'avais besoin de le faire autant pour lui que pour moi. le retour de son teint rosé après l'opération a été ma meilleure récompense. »

Béatrice – 50 ans, donneuse pour son mari

FICHE 4.

LES AVANTAGES POUR LE RECEVEUR

🗨️ Quels sont les avantages pour le receveur ?

Tout patient adulte au stade d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) qui répond à certains critères peut recevoir un greffon d'un donneur vivant. **Le patient doit être inscrit par son médecin greffeur sur la liste nationale gérée par l'Agence de la biomédecine.** Cette greffe rénale, réalisée à partir d'un donneur vivant présente de nombreux bénéfices pour le receveur :

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

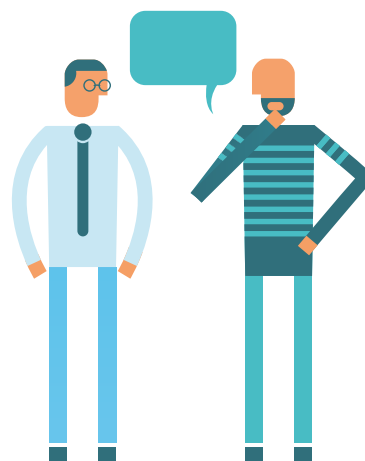
Le malade est greffé par l'une des 45 équipes françaises autorisées à pratiquer la greffe à partir de donneur vivant chez l'adulte ou chez l'enfant. La date est programmée à l'avance en fonction de la période la plus favorable pour le malade, des disponibilités du donneur et de l'organisation de l'équipe de greffe.

BÉNÉFICE 4. UN GREFFON QUI FONCTIONNE BIEN ET LONGTEMPS

🗨️ Quels sont les résultats de la greffe de rein à partir d'un donneur vivant ?

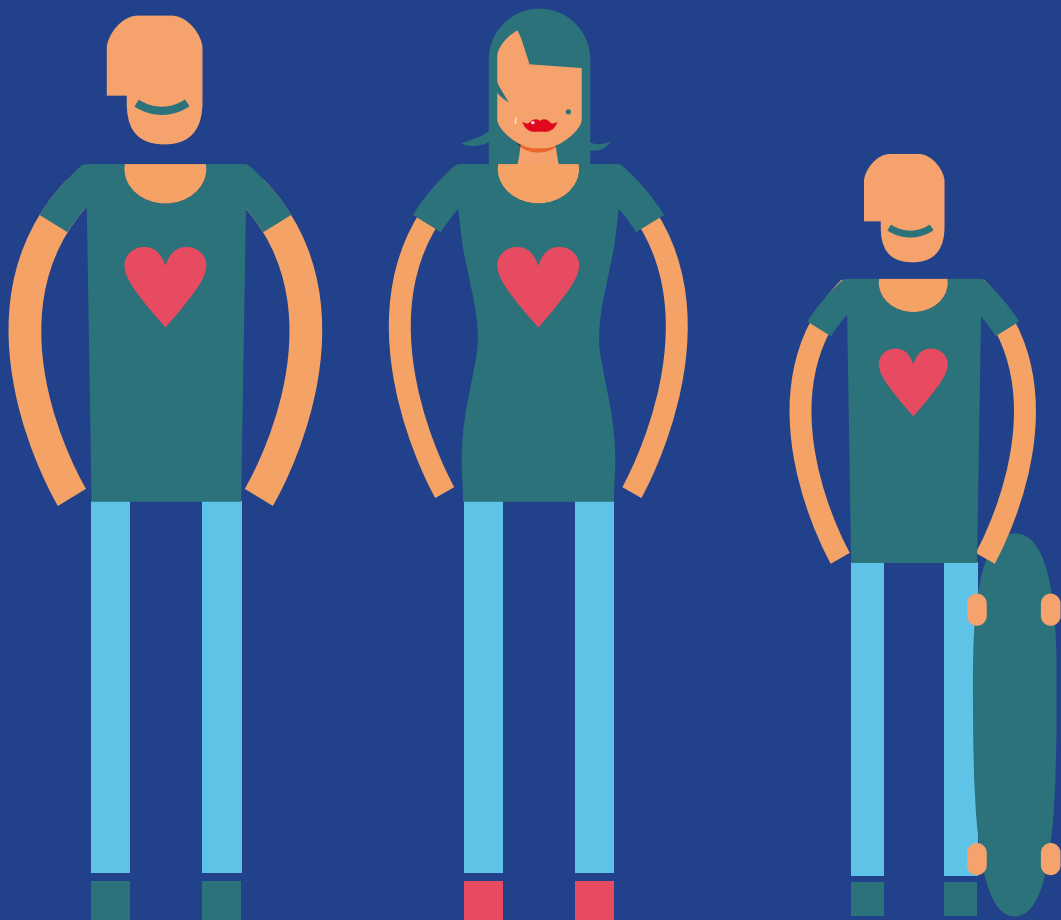
La greffe rénale est une technique maîtrisée qui donne aujourd'hui de très bons résultats. À partir d'un donneur vivant celle-ci apporte des bénéfices spécifiques :

- 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.
- le rein de donneur vivant est prélevé dans d'excellentes conditions et le bénéfice est très important puisqu'il est transplanté sans délai. De ce fait, le greffon retrouve très vite son bon fonctionnement.
- environ 3/4 des greffons prélevés sur un donneur vivant sont encore fonctionnels 10 ans après la greffe. Les résultats obtenus avec des reins prélevés sur donneur décédé sont plus variables, avec un taux moyen de survie du greffon d'environ 2/3 au bout de 10 ans.



« Après des années de dialyse pour une insuffisance rénale j'ai été greffé d'un rein de ma sœur. Cela a changé ma vie, j'ai gagné en autonomie. Avec la santé qui revenait, j'ai retrouvé le pep's et une grande envie de reprendre mes activités professionnelles. Avec ma sœur, on se voit beaucoup plus, cela nous a rapproché énormément. »

Jean-Paul – 60 ans



FICHE 5.

LE RÔLE ET LES MISSIONS 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. Son rôle transversal le lui permet.

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 et à l'international ;
- 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.



L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

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