

# DOSSIER DE PRESSE

OCTOBRE 2015

INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE

## **DONNER UN REIN DE SON VIVANT PEUT CONCERNER CHACUN**

QUI PEUT DONNER ? QUEL ENCADREMENT ? QUELS BÉNÉFICES ? ...

CONTACTS PRESSE :

— SHADOW COMMUNICATION POUR L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE —

Stéphanie Timon – 06 68 91 92 48 – [stephanietimon@shadowcommunication.fr](mailto:stephanietimon@shadowcommunication.fr)

Maryline Pilorge – 06 12 57 15 37 – [marylinepilorge@shadowcommunication.fr](mailto:marylinepilorge@shadowcommunication.fr)

Karima Doukkali – 07 77 36 64 10 – [karimadoukkali@shadowcommunication.fr](mailto:karimadoukkali@shadowcommunication.fr)



DON D'ORGANES JE LE DIS



@AG\_BIOMEDECINE

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

 agence de la  
biomédecine

Agence relevant du ministère de la santé

En collaboration avec les hôpitaux et  
les associations en faveur de la greffe

# SOMMAIRE

## 01 **LA GREFFE DE REIN, UN TRAITEMENT OPTIMAL**

---

## 02 **CE QU'IL FAUT SAVOIR POUR DONNER UN REIN DE SON VIVANT À UN PROCHE**

- Qui peut donner un rein de son vivant ?
- Le parcours du donneur
- Après le don : une bonne santé pour les donateurs

## 03 **LES AVANTAGES DE LA GREFFE RÉNALE À PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT**

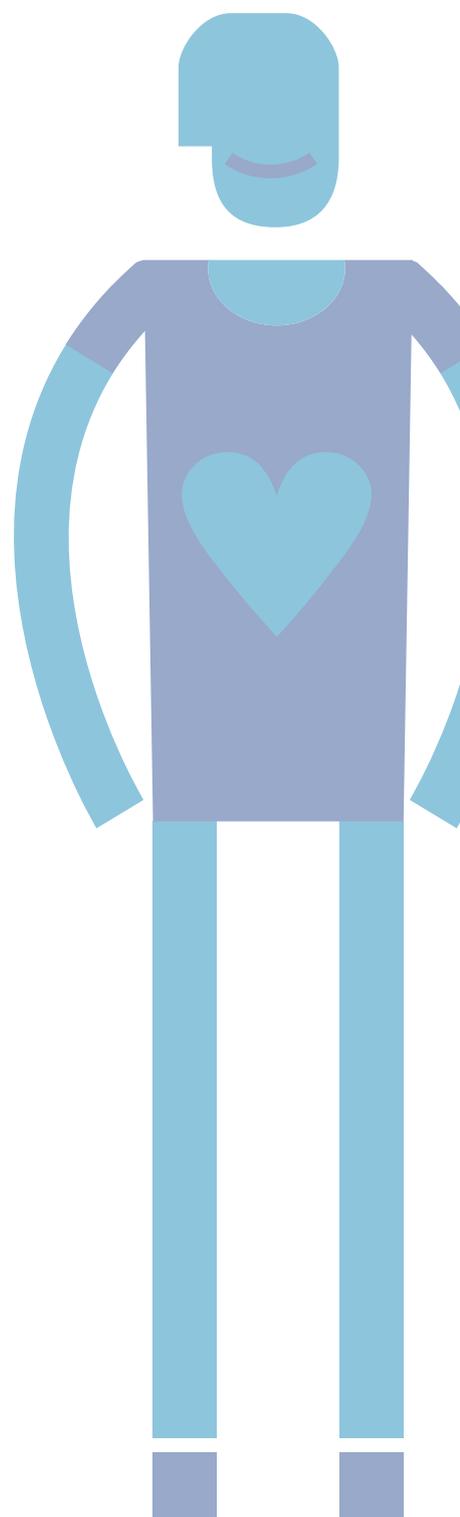
---

## 04 **DONNER UN REIN À UN PROCHE : UN ACTE DE PLUS EN PLUS FRÉQUENT MAIS PAS ASSEZ CONNU**

---

## 05 **OCTOBRE 2015, SENSIBILISATION NATIONALE AU DON DE REIN DE SON VIVANT**

---



# 01 LA GREFFE DE REIN, UN TRAITEMENT OPTIMAL

Ce traitement présente d'excellents résultats pour les 73 000 personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale en France<sup>1</sup>. Ce don est encore mal connu des malades et de leurs proches et demeure parfois peu proposé par les équipes médicales.

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) : 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 et ce, surtout lorsque la greffe est possible **grâce au don d'un proche** (voir bénéfices spécifiques page 7). Contrairement à la dialyse qui demeure un traitement contraignant, où les patients peuvent être mobilisés 3 jours par semaine durant 4 heures à chaque séance.

## QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE ?

L'insuffisance rénale est la conséquence de l'évolution des maladies qui détruisent les reins : le diabète, l'hypertension artérielle, les glomérulonéphrites (glomérules = unité de filtration du sang), ...

Les reins ne peuvent alors plus assurer 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.

# 02 CE QU'IL FAUT SAVOIR POUR DONNER UN REIN DE SON VIVANT À UN PROCHE

## 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. 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 (les amis). Cette même loi rend également possible la réalisation des dons croisés** (voir encadré dédié page suivante).

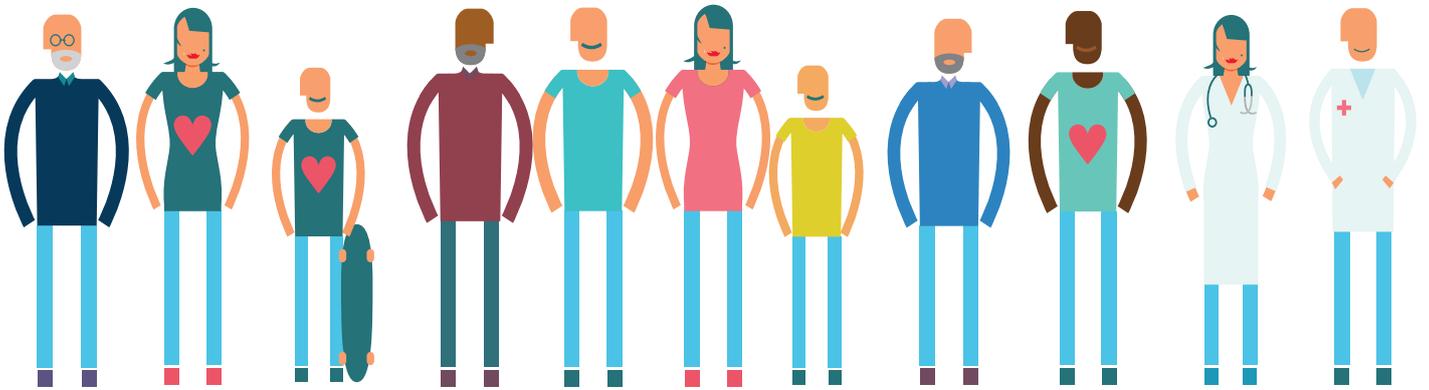
- **Un bilan médical complet** est réalisé pour s'assurer de la compatibilité du donneur avec le receveur, de l'état de santé du donneur qui doit être excellent et de l'absence de risque pour le donneur et pour le receveur. La loi n'impose **aucune limite d'âge maximale pour le donneur** mais seules des **personnes majeures et responsables** peuvent être prélevées. En 2014, la **moyenne d'âge des donneurs vivants** prélevés d'un rein est de **49,5 ans**<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Chiffre correspondant au nombre de personnes traitées en France pour insuffisance rénale terminale (sous dialyse ou en attente d'une greffe).  
Source : Rapport annuel 2012 du Réseau Épidémiologique et Information en Néphrologie (REIN) de l'Agence de la biomédecine

<sup>2</sup> Rapport Médical et Scientifique de l'Agence de la biomédecine 2014

## QUI SONT LES DONNEURS ?

	ANNÉE DE GREFFE						
	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Donneur ascendant direct (père, mère)	70	66	81	91	97	98	129
Donneur collatéral direct (frère, sœur)	82	69	110	99	121	139	171
Donneur conjoint (fils, fille)	46	63	63	66	84	87	129
Donneur ascendant direct (père, mère)	8	8	14	11	15	18	16
Donneur ascendant indirect (grand-père, grand-mère)	0	1	1	0	1	0	2
Donneur collatéral indirect (cousin germain, oncle, tante)	6	9	7	11	15	12	7
Donneur conjoint vie commune supérieure à 2 ans	8	6	7	21	18	15	21
Donneur conjoint du père ou de la mère	1	1	0	0	0	1	0
Donneur résidu opératoire	1	0	0	1	1	0	0
Liens affectifs étroit et stables	0	0	0	2	5	21	39



### LE DON CROISÉ : DE NOUVELLES OPPORTUNITÉS POUR LES PATIENTS

**Le don croisé** est une organisation particulière de greffe rénale avec donneur vivant autorisée par la loi de bioéthique du 7 juillet 2011. **Cette solution peut être envisagée lorsque le proche qui souhaite donner n'est pas compatible avec le patient.**

Un donneur 1 souhaite donner à son proche, le receveur 1, mais n'est pas compatible avec lui.

Par ailleurs, un donneur 2 souhaite également donner à son proche, le receveur 2, mais n'est pas davantage compatible avec lui.

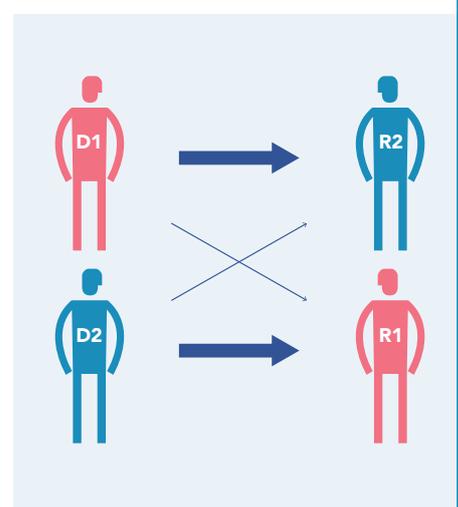
Dans ce cas, une greffe peut être en-

visagée entre le donneur 1 et le receveur 2 s'ils sont compatibles, et entre le donneur 2 et le receveur 1 s'ils sont également compatibles. **C'est ce qu'on appelle le don croisé.**

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 par don croisé :**

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



# Le parcours du donneur

Le don d'organes du vivant est gratuit et consenti de façon libre et éclairée. Pour le garantir, la réglementation prévoit ainsi 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 est excellent et permet une néphrectomie** (ablation d'un rein) avec le minimum de conséquences et de **risques péri-opératoires** à long terme.



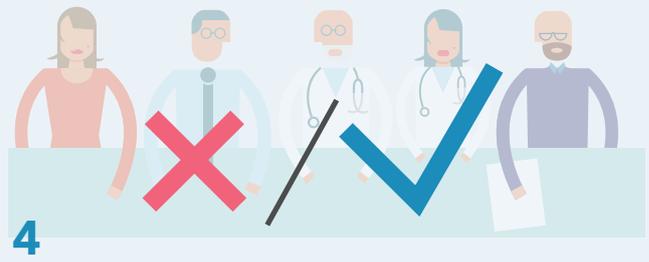
3

**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.



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. Le comité s'assure également que le choix du donneur est éclairé, libre de toute pression quelle qu'en soit la nature.



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 habituellement possible après 6 à 8 semaines d'arrêt de travail



1 BILAN MÉDICAL DU DONNEUR

2 COMITÉ DU DONNEUR VIVANT

3 CONSENTEMENT EXPRIMÉ DEVANT UN MAGISTRAT

4 LE COMITÉ DONNEUR VIVANT REND SA DÉCISION

L'INTERVENTION CHIRURGICALE

## LA PRISE EN CHARGE DES FRAIS 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'examens 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).

## Après le don : une bonne santé pour les donneurs<sup>3</sup>

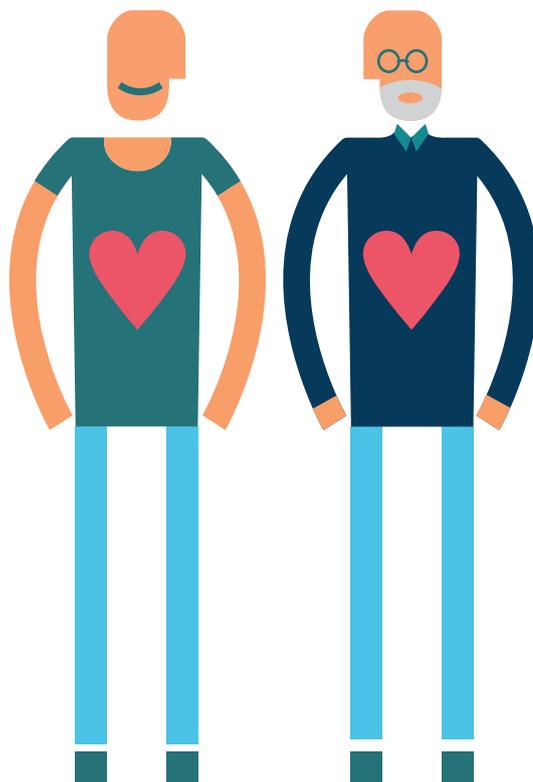
Donner un rein à un proche, c'est lui offrir une meilleure qualité de vie sans diminuer la sienne.

Comme pour tout acte médico-chirurgical, le prélèvement de rein comporte un risque qui concerne l'anesthésie, l'opération chirurgicale et les suites opératoires, mais ce risque est très minime avec un bilan de santé complet préalable permettant de confirmer la possibilité du don.

Les résultats d'une enquête<sup>3</sup> rétrospective 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 :

- Dans l'ensemble, une à plusieurs années après l'acte chirurgical, les **donneurs interrogés se portent tout à fait bien** ;
- **Les donneurs sont en bonne santé physique**, comparable à celle de la population générale aux mêmes âges, et même supérieure chez les donneurs les plus âgés (les donneurs étant sélectionnés pour leur excellent état de santé) ;
- 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 créatinémie, et la recherche d'albumine dans les urines.



### Corinne L,

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 rapprochés quand même. S'il fallait le refaire, je n'hésiterais pas une seconde. »

<sup>3</sup>Donneurs vivants de rein, quelle qualité de vie ? – Enquête nationale sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein – Agence de la biomédecine /Service d'Épidémiologie et Évaluation Cliniques (EEC) du CHU de Nancy - Néphrologie & Thérapeutique 2011

# 03 LES AVANTAGES DE LA GREFFE RÉNALE À PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT<sup>4</sup>

Lorsqu'il est possible, le don de rein de la part d'un proche du patient présente des bénéfices encore plus avantageux que la greffe à partir d'un donneur décédé.

## 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 rendant leur système immunitaire incompatible à celui du donneur (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

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.

**A savoir :** 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 peut les obliger à réduire ou cesser toute activité professionnelle. Des complications liées à la dialyse peuvent survenir et altérer l'état de santé du patient.

## BÉNÉFICE 3 :

### Une greffe réalisée dans les meilleures conditions possibles

Le patient 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

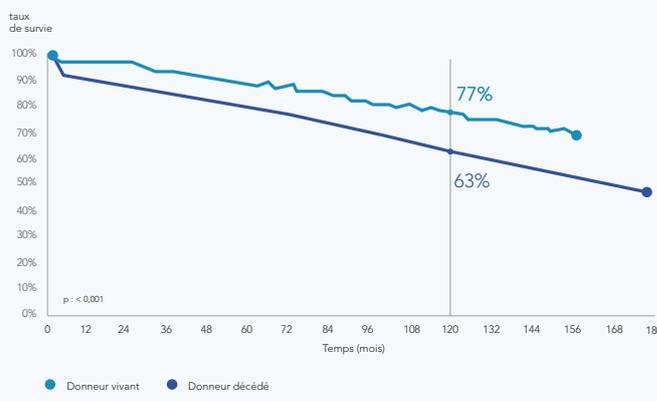
Le rein de donneur vivant est prélevé dans les meilleures conditions et, bénéfice très important, il est transplanté sans délai. De ce fait, il retrouve très vite ses capacités d'épuration et il est rare que des séances de dialyse soient nécessaires juste après la greffe, le temps que le greffon retrouve un bon fonctionnement.

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.

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.

## SURVIE D'UN GREFFON RÉNAL SELON L'ORIGINE DU GREFFON (1993-2009)

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.



## 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 abimé 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.

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. »

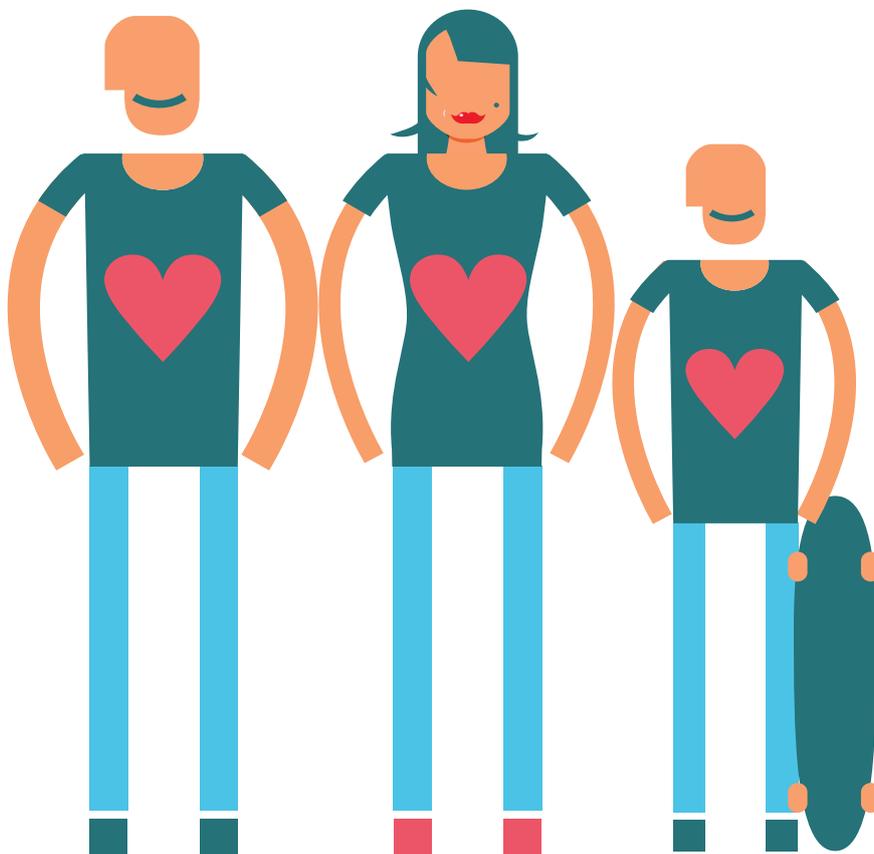
<sup>4</sup> Source des chiffres : Rapport Scientifique de l'Agence de la biomédecine 2014

# 04 DONNER UN REIN À UN PROCHE : UN ACTE DE PLUS EN PLUS FRÉQUENT MAIS PAS ASSEZ CONNU

La greffe rénale à partir de donneur vivant reste insuffisamment pratiquée en France malgré une progression régulière :

- En 2014, sur **15 470 patients en attente d'un rein**, **3 232 patients ont pu bénéficier d'une greffe** la même année, dont **514 grâce au don d'un proche** (contre 401 en 2013) ;
- 16% du total des greffes rénales en 2014 ont ainsi été possibles grâce à des donneurs pour leur proche, contre 13% en 2013 et 8% en 2008 ;
- L'augmentation du nombre de donneurs vivants est liée à l'implication forte des équipes médicales et notamment à **l'ouverture du don, en 2011, aux personnes ayant un lien affectif étroit et stable avec le patient (les amis)**. Cette augmentation se manifeste par une forte progression du don de la part de conjoints (+180% depuis 2008) et de la part des frères et sœurs (+109%).

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE GREFFES RÉNALES EN FRANCE



# 05 OCTOBRE 2015, SENSIBILISATION NATIONALE AU DON DE REIN DE SON VIVANT



La journée Européenne (10 octobre 2015) du don d'organes et de la greffe est l'occasion pour l'Agence de la biomédecine de communiquer autour des bénéficiaires de la greffe de rein grâce au don d'un proche. Du 12 au 25 octobre 2015, l'Agence met en place un dispositif d'information qui s'articulera de la manière suivante :

-**Une campagne radio grand public**, lancée à l'occasion de la Journée Européenne du don d'organes et diffusée les semaines des **12 et 19 octobre**. Elle est constituée de **5 chroniques pédagogiques** de 40 secondes, sur les thématiques suivantes :

- Les bénéficiaires de la greffe de rein à partir de donneur vivant : message porté par Anne Courrèges, directrice générale de l'Agence de la biomédecine.
- Qui sont les donneurs potentiels ?; message porté par le Dr Noël, néphrologue à Lille
- Deux témoignages de donneurs et un témoignage de receveur

-**Une diffusion télévisée locale dans le cadre du programme d'information "Place à la santé"**, les semaines des **12 et 19 octobre**, sur une centaine de médias locaux TV. Une dizaine de chroniques grand public sont prévues, qui diffuseront le message transmis au niveau national, au plus proche des Français, à travers le média vidéo.

-**Une information pédagogique à destination des patients et de l'entourage** diffusée par l'intermédiaire de brochures dans les centres de dialyse et via les associations.

-**Une information à destination des professionnels via des brochures, des mailings et des publi-rédactionnels.**

-**Les relais web de la campagne :**

• **[www.dondorganes.fr](http://www.dondorganes.fr)**  
des informations pédagogiques et des témoignages

• **Page Facebook** « Don d'organes, je le dis »

## 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.

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

**POUR TOUTES DEMANDES DE CHIFFRES DÉTAILLÉS, DE REPORTAGES, D'INTERVIEWS DE MÉDECINS OU DE PATIENTS GREFFÉS ET DE DONNEURS, CONTACTEZ**  
——— **SHADOW COMMUNICATION POUR L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE :** ———

Stéphanie Timon – 06 68 91 92 48 – [stephanietimon@shadowcommunication.fr](mailto:stephanietimon@shadowcommunication.fr)  
Maryline Pilorge – 06 12 57 15 37 – [marylinepilorge@shadowcommunication.fr](mailto:marylinepilorge@shadowcommunication.fr)  
Karima Doukkali – 07 77 36 64 10 – [karimadoukkali@shadowcommunication.fr](mailto:karimadoukkali@shadowcommunication.fr)