

L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est une agence de l'État placée sous la tutelle du ministère chargé 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 dans les domaines 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. 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 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, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

PLUS D'INFORMATIONS SUR LE DON D'ORGANES, DE TISSUS ET LA GREFFE :

DONDORGANES.FR



 **agence de la biomédecine**

Du don à la vie.

Agence relevant du ministère de la Santé

LA GREFFE RÉNALE À PARTIR DE DONNEUR VIVANT.

VOUS SOUFFREZ D'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE OU AVEZ UN PROCHE QUI EN SOUFFRE ?

Voici les réponses aux principales questions que vous pouvez vous poser.

DDB - RCS Paris 394 594 345 - Ne pas jeter sur la voie publique - Juin 2023

dondorganes.fr

 **agence de la biomédecine**

Du don à la vie.

Agence relevant du ministère de la Santé



SOMMAIRE

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale ? _____ **P4**

Quel est le traitement de l'insuffisance rénale terminale ? _____ **P5**

Pourquoi la greffe de rein est-elle la meilleure option thérapeutique ? _____ **P6**

Quels établissements hospitaliers pratiquent la greffe rénale ? _____ **P7**

Greffe rénale : qui peut donner ? _____ **P8**

**Quels avantages pour le receveur ?
Quelles conséquences pour le donneur ?** _____ **P9**

Quelles sont les étapes et démarches ? _____ **P10 et P11**

Quelle prise en charge financière pour le donneur ? _____ **P12 et P13**

Les mots pour le dire. C'est leur histoire ! _____ **P14 à P19**

DON DE REIN À UN PROCHE, LA SOLUTION EST EN NOUS TOUS

Si vous souffrez d'insuffisance rénale chronique ou que vous avez un proche qui en souffre, vous serez peut-être concerné par la greffe de rein à partir d'un don du vivant.

Ce type de greffe donne de très bons résultats pour les receveurs et le prélèvement du rein est une procédure aux risques maîtrisés pour le donneur.

Le don d'un rein à partir d'un donneur vivant est très encadré par la loi. C'est une procédure qui peut être longue et à laquelle il faut réfléchir le plus tôt possible.

Parlez-en à votre néphrologue qui pourra vous délivrer des informations générales mais aussi adaptées à votre situation.

Le don du vivant est un sujet complexe que beaucoup de patients, candidats à la greffe, n'osent pas aborder avec leur entourage. Pour vous aider dans cette démarche, vous trouverez à la fin de cette brochure des témoignages de patients et de donneurs qui partagent leur récit de vie sur ce type de greffe.

Vous pouvez également faire appel aux associations de patients afin d'échanger avec des personnes qui ont eu l'expérience du don de rein à partir de donneur vivant. Vous trouverez les coordonnées des principales associations de patients sur le site www.dondorganes.fr

QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE RÉNALE ?

LE REIN : UN ORGANE INDISPENSABLE À LA VIE

Le rein assure de nombreuses fonctions indispensables du corps humain telles que :

- ◆ Éliminer les déchets de l'organisme,
- ◆ Maintenir une hydratation normale,
- ◆ Maintenir la production des hormones et des vitamines indispensables à certaines fonctions.

LES MALADIES RÉNALES PROGRESSED

Certaines personnes sont porteuses de maladies comme le diabète ou l'hypertension artérielle qui détruisent les reins en évoluant progressivement (en général sur plusieurs années) vers une insuffisance rénale chronique.

“ On estime que près d'1 Français sur 10⁽¹⁾ est concerné par ces maladies rénales.”

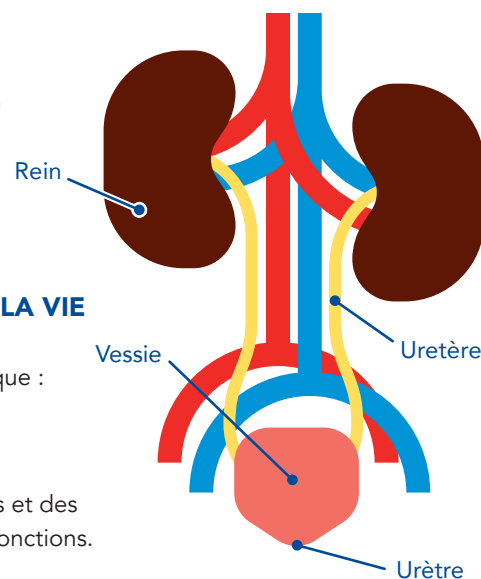
L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

L'insuffisance rénale chronique est une diminution du fonctionnement des reins qui ne filtrent plus correctement le sang de l'organisme. Longtemps silencieuse, elle ne régresse pas et peut évoluer progressivement vers l'insuffisance rénale chronique terminale.

L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE

Il s'agit du 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.

(1) Environ 6 millions de personnes, selon l'Atlas de l'insuffisance rénale chronique en France, IRDES et Agence de la biomédecine, 2018. <https://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france.pdf>



QUEL EST LE TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE ?

Il existe deux traitements possibles.

1 LA DIALYSE

Ce traitement de suppléance n'assure qu'incomplètement le remplacement de la fonction rénale. Il permet de débarrasser le sang des déchets et de l'eau accumulés en excès dans l'organisme.

Contraignante, la dialyse est associée à plusieurs séances chaque semaine et à un régime alimentaire strict (limité en apports d'eau et de sel). Elle peut durer toute la vie ou être interrompue grâce à une greffe de rein.

2 LA GREFFE DE REIN

Il s'agit du meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale car le rein greffé permet le plus souvent d'assurer normalement toutes les fonctions du rein. Au stade terminal, plus une transplantation est réalisée tôt, plus les chances de succès sont grandes. Elle permet au malade de reprendre une vie quotidienne quasi normale.

C'est pourquoi il est important d'être informé et de parler autour de vous de cette option thérapeutique.

Le rein greffé peut provenir :

- ◆ **D'un donneur vivant** : il est en effet possible de ne vivre qu'avec un seul rein. Une personne volontaire et en bonne santé peut donner son rein à un proche dans les conditions définies par la loi. Ce type de greffe est majoritaire dans certains pays (Pays-Bas).
- ◆ **D'un donneur décédé** : c'est aujourd'hui la greffe la plus développée.

POURQUOI LA GREFFE DE REIN EST-ELLE LA MEILLEURE OPTION THÉRAPEUTIQUE ?

Ce traitement, qu'il soit pratiqué à partir d'un donneur vivant ou décédé est privilégié et recommandé par la Haute Autorité de Santé pour plusieurs raisons :

- ◆ Il améliore l'espérance de vie et la qualité de vie de la personne receveuse.
- ◆ Après la greffe, plusieurs contraintes disparaissent.
- ◆ Les périodes longues et difficiles de dialyse sont supprimées.

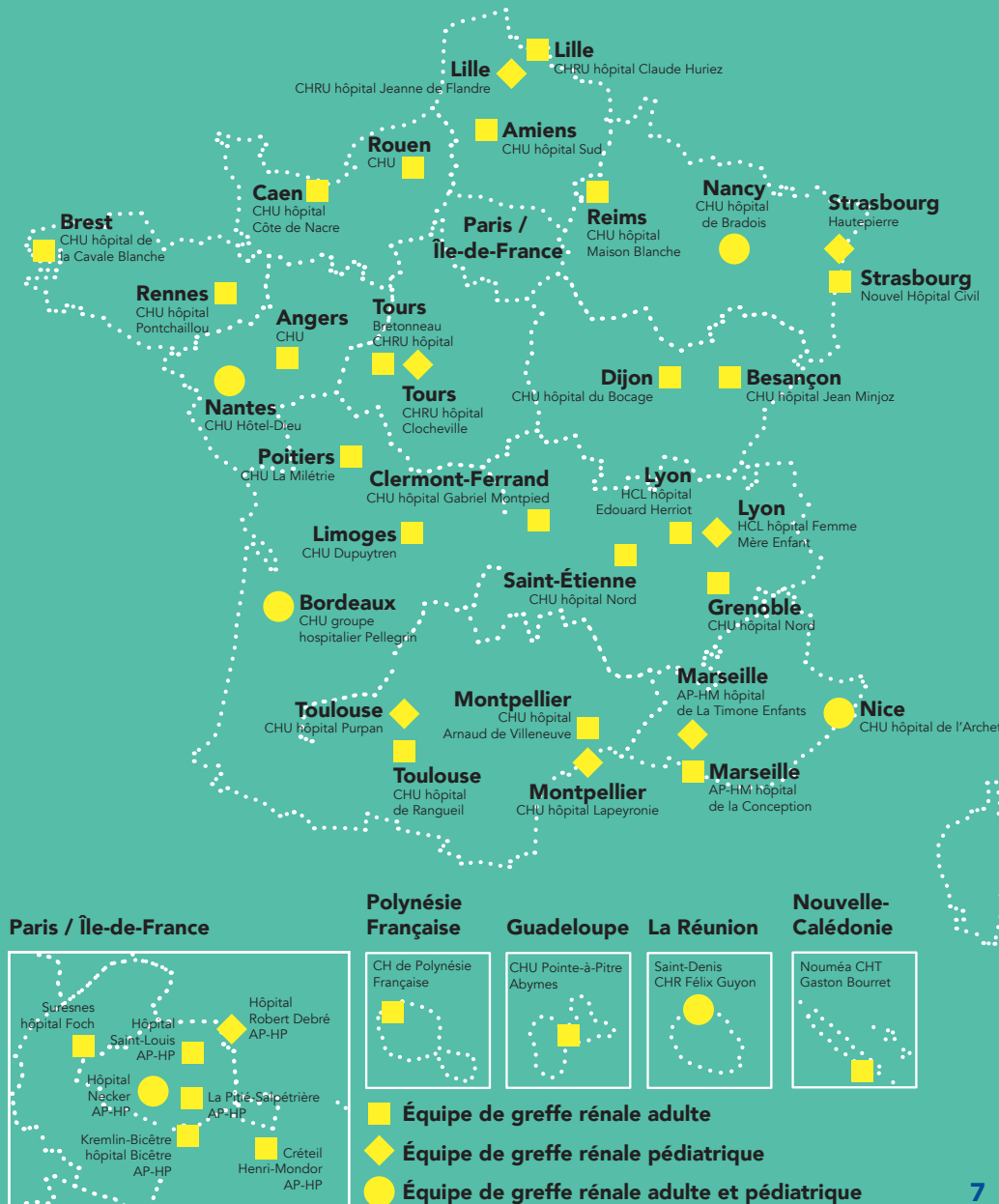
Quand la greffe est issue d'un donneur vivant, le rein greffé fonctionne bien et longtemps. Elle est parfois la seule possibilité pour certains malades (groupe sanguin rare ou présence d'anticorps) dans un délai raisonnable.

Un suivi médical régulier est néanmoins nécessaire. En effet, seule la prise d'un traitement immunosuppresseur permet de conserver le bon fonctionnement du greffon.

En France, le nombre de malades en attente d'une greffe rénale ne cesse d'augmenter.

En 2022, en France, 3 377 greffes rénales ont été effectuées, dont 514 grâce à un don du vivant (soit 15 %).

QUELS ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS PRATIQUENT LA GREFFE RÉNALE ?



GREFFE RÉNALE : QUI PEUT DONNER ?

QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR ÊTRE DONNEUR ?

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

- ◆ Seules les 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.
- ◆ Un bilan médical complet est réalisé pour évaluer la compatibilité et s'assurer de l'absence de risque pour le donneur et pour le receveur.

Le don de rein du vivant est gratuit et consenti de façon libre et éclairée.

QUI PEUT ÊTRE DONNEUR ?

Le donneur appartient à l'entourage proche restreint, ce peut être :

- ◆ Le père ou la mère,
- ◆ Le conjoint,
- ◆ Le frère ou la sœur,
- ◆ Le fils ou la fille,
- ◆ Le grand-père ou la grand-mère,
- ◆ L'oncle ou la tante,
- ◆ Le cousin germain ou la cousine germaine,
- ◆ Toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins 2 ans avec le receveur, ou bien un lien affectif et stable depuis au moins 2 ans avec le receveur.

QUELS AVANTAGES POUR LE RECEVEUR ?

La greffe de rein issue du donneur vivant présente de nombreux bénéfices, et ce pour plusieurs raisons :

- ◆ Elle est parfois la seule possibilité de traitement dans un délai raisonnable.
- ◆ La date de la greffe peut être programmée et réalisée dans des conditions optimales.
- ◆ La survie du rein greffé est plus longue quand le rein est issu d'un donneur vivant.
- ◆ Les durées de dialyse, traitement lourd, impactent le quotidien et réduisent la qualité de vie.

QUELLES CONSÉQUENCES POUR LE DONNEUR ?

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 minime avec un bilan de santé complet préalable permettant de confirmer la possibilité du don.

En période post-opératoire, la majorité des complications sont peu sévères et transitoires. Il peut s'agir de douleurs au niveau de la cicatrice, d'infections urinaires, de complications pulmonaires, ou encore la survenue d'une hypertension artérielle nécessitant un traitement.

Les risques pour le donneur peuvent également provenir de la survenue d'une atteinte sur le rein restant (insuffisance rénale, tumeurs, calculs...).

Un suivi annuel est programmé et doit être réalisé, même si le donneur n'en ressent pas forcément le besoin.

QUELLES SONT LES ÉTAPES ET DÉMARCHES ?

1

1 - L'INFORMATION

Elle est délivrée au patient et à son entourage le plus tôt possible, en général par le **néphrologue référent**. L'équipe de dialyse, les infirmières pourront ensuite répondre à des questions plus pratiques.

La greffe et le don à partir du vivant sont des démarches complexes qui nécessitent une réflexion de la part du patient et de son entourage. **Il est très important de prendre le temps de la réflexion** pour permettre au donneur comme au receveur de réussir leur projet et d'être sûrs de leur choix.



2

2 - LE BILAN MÉDICAL

Son objectif est multiple :

- ♦ Évaluer le **risque** chirurgical,
- ♦ Prévoir le **geste opératoire** et l'évolution post-opératoire,
- ♦ Vérifier la **compatibilité** du donneur et du receveur,
- ♦ **Dépister** des maladies transmissibles,
- ♦ Apprécier l'**état psychologique** du donneur et les éventuelles conséquences socio-professionnelles du don à long terme.



3

3 - LA DÉCISION DÉFINITIVE

Le donneur peut revenir sur sa décision à tout moment et par tout moyen.

- ♦ Le donneur rencontre un **comité donneur vivant** composé de 5 personnes. Il est chargé de vérifier à la fois la bonne compréhension des risques et des conséquences éventuelles du prélèvement, et que le donneur est libre de sa décision.



- ♦ Le comité donneur vivant **délivre ou non l'autorisation de prélèvement** sans avoir à justifier sa décision.

- ♦ Le candidat au don **exprime ensuite son consentement** devant le Président du Tribunal Judiciaire qui s'assure à la fois que le consentement est **libre et éclairé** et que le don est conforme aux conditions de la loi.



4

4 - L'INTERVENTION CHIRURGICALE

Elle peut se faire de 2 manières :

- ♦ 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, de plus en plus souvent, **par coelioscopie** (ou laparoscopie) : l'opération est assistée par vidéo, ce qui permet de réduire l'importance des incisions et les douleurs post-opératoires.

L'**hospitalisation dure de 3 à 10 jours** selon l'état de santé du donneur et le type de chirurgie. Les donneurs bénéficient de 4 à 8 semaines d'arrêt de travail, avant de reprendre une vie normale.



5

5 - LE SUIVI APRÈS L'OPÉRATION

- ♦ Le suivi médical du donneur est **indispensable**.
- ♦ Il est réalisé **chaque année par l'équipe de greffe**, ou par le médecin si l'hôpital greffeur est situé trop loin du domicile du donneur.
- ♦ Il comporte au minimum : **un contrôle de la pression artérielle, un contrôle de la fonction rénale, la recherche d'albumine dans les urines.**

QUELLE PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE POUR LE DONNEUR ?

LES FRAIS MÉDICAUX INTÉGRALEMENT PRIS EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE ET PAR L'ÉTABLISSEMENT PRÉLEVEUR POUR LE DONNEUR.

Ils comprennent :

- ♦ **Le bilan pré-don** : consultations de spécialistes, prises de sang, échographie, scintigraphie, et tout autre examen nécessaire.
- ♦ **Le don** : hospitalisation pour le prélèvement et consultations de spécialistes.
- ♦ **Le suivi du donneur vivant** : consultations annuelles, examens médicaux, analyses biologiques.

Le donneur est aussi 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.

EN PRATIQUE

1. Le donneur fournit sa carte vitale et le cas échéant sa carte de complémentaire santé lors de son premier passage au bureau des entrées.
2. L'établissement de santé inscrit le statut de « donneur vivant » dans le système d'information pour notamment éviter l'envoi de factures au domicile.
3. L'établissement prend à sa charge le ticket modérateur (si nécessaire, l'établissement se fait rembourser une partie des frais en s'adressant directement à la complémentaire santé du donneur).
4. Si des examens prescrits par le médecin hospitalier ou l'Établissement Français du Sang sont effectués en ville à proximité du lieu de résidence du donneur, celui-ci doit présenter sa carte vitale et, le cas échéant, sa carte de complémentaire santé.

Les frais sont facturés à l'Assurance maladie par le prestataire de soins. Le ticket modérateur est à la charge de l'établissement de santé préleveur.

"La loi garantit la neutralité financière du don."



LES FRAIS COMPLÉMENTAIRES PRIS EN CHARGE PAR L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ SUR PRÉSENTATION DE JUSTIFICATIFS.

Il s'agit des dépenses liées aux examens et soins qui précèdent ou suivent le prélèvement et ceux effectués pour l'expression du consentement du donneur.

- ♦ **Les frais de transport** (tarif le moins onéreux du moyen de transport le mieux adapté).
- ♦ **Les frais d'hébergement** (hors hospitalisation) en lien avec le don (sur la base des dépenses réellement engagées) dans la limite d'un montant journalier égal à dix fois le forfait journalier.
- ♦ **La compensation de la perte de rémunération** (possibilité d'arrêt de travail, d'indemnité journalière et/ou de compensation par l'établissement préleveur).

Les frais de suivi et de soins assurés au donneur en raison du prélèvement dont il a fait l'objet doivent être remboursés aussi longtemps que ce suivi s'avère nécessaire d'un point de vue médical.

EN PRATIQUE

1. L'établissement de santé identifie le donneur dans son système d'information comme « donneur vivant ».
2. Remise au donneur d'une fiche d'information précisant :
 - les coordonnées de la personne référente,
 - le contenu de la prise en charge médicale et les démarches administratives.
3. Le donneur remplit une fiche de demande de remboursement sur laquelle il indique chaque dépense en précisant la nature, la date, le lieu et le montant. Le donneur conserve l'ensemble des pièces permettant de justifier ses dépenses et ses transports.
4. Si le donneur est hospitalisé et/ou si son état de santé le justifie, il doit être placé en congé maladie pour la période de prélèvement.
5. Le donneur remet la fiche spécifique de demande de remboursement et l'ensemble des pièces justificatives à la personne référente.

LES MOTS POUR LE DIRE. C'EST LEUR HISTOIRE !



LE DON DU VIVANT EST UN SUJET COMPLEXE QUE CERTAINS CANDIDATS À LA GREFFE N'OSENT PAS ABORDER AVEC LEURS PROCHES OU LEUR MÉDECIN.

VOUS HÉSITEZ À FRANCHIR LE PAS ? D'AUTRES L'ONT FAIT ET NE LE REGRETTENT PAS. VOICI LEURS TÉMOIGNAGES ET RETOURS D'EXPÉRIENCE SUR CE TYPE DE GREFFE.

SYLVAINÉ

DONNEUSE À SON AMIE MARIE-LUCE

“On s’est rencontrées à la fête du village. Moi j’habite dans ce village depuis 10 ans maintenant. On s’est rencontrées assez rapidement quand je suis arrivée et j’ai effectivement parlé de la maladie de Marie-Luce avec elle. Et un jour, elle m’a appris que le don d’organes (à partir de donneur vivant) n’était pas forcément possible que pour l’entourage proche, c’est-à-dire la famille, et du coup avec cette information-là, je me suis dit « pourquoi pas moi ? ». C’est comme ça que ça a démarré dans ma tête en tout cas. À partir du moment où j’ai eu cette information-là, je me suis dit tout de suite, « ça peut être moi » (...)

Moi comme j’avais pris ma décision, tout s’est passé très simplement. J’ai enchaîné les examens, d’abord de compatibilité, et après les examens pour vérifier que j’étais en bonne santé pour le faire et qu’il n’y avait pas de problème au niveau rénal. Une fois que j’ai pris ma décision, que j’ai passé les examens, ça a été une espèce d’enchaînement de choses mais je n’ai eu aucun doute. Je n’avais pas eu d’intervention non plus, c’était ma première intervention mais en même temps, comme j’avais pris ma décision, tout s’est très bien passé (...) Je faisais en plus confiance au chirurgien qu’on a rencontré qui est vraiment très bien. (...) Et puis j’étais en bonne santé donc être opérée quand on est en bonne santé, c’est déjà plus facile. (...)



● ● ● Pour parler de ce que j’ai dû faire, il fallait vérifier la compatibilité donc avoir des examens et en même temps il y a tout un accompagnement, une consultation avec un psychiatre, ça c’est obligatoire, pour vérifier qu’on a vraiment conscience de ce qu’on fait. Et puis après il y a aussi un rendez-vous avec plusieurs spécialistes, psy et puis médecin. Voilà c’est une rencontre avec toute une équipe, qui vérifie qu’on a bien compris comment ça allait se passer, qui nous permet d’avoir les choses bien claires, le déroulement, les conséquences...”



Retrouvez ce témoignage sur le compte Instagram [Dondorganesetdetissus](#)

DOMINIQUE

RECEVEUR D'UN REIN DE SON FRÈRE

“Lorsque mon néphrologue m’a annoncé une insuffisance rénale, il m’a directement parlé du don du vivant. J’en ai parlé à une réunion de famille et mon frère s’est proposé dans la seconde. Grâce à notre anticipation, 3 ans avant la greffe, nous avons pu programmer l’opération et je n’ai eu ni besoin de la dialyse ni d’attendre un don post-mortem. Mon frère m’a dit un jour « si c’était à refaire, je le referais sans hésitation ».”



LES MOTS POUR LE DIRE. C'EST LEUR HISTOIRE !



SYLVAIN RECEVEUR DE SON FRÈRE, GIL

"Et puis c'est arrivé, ma maladie. Et là j'avais besoin d'un grand frère. Je ne savais pas ce qui allait se passer. Il y a eu la préparation, la greffe (...) J'étais fier que tu fasses ça pour moi (...)

Tu es parti le premier : de 8h à 11h, j'ai pas arrêté de penser à toi. Tu étais dans la salle d'opération, et moi j'attendais. J'espérais que ça allait bien se passer.

Le chirurgien qui me dit que le rein est en parfaite santé, qu'il est bien vascularisé, que tout va bien et que l'opération s'est bien passée. J'étais conscient, mais je ne pouvais pas parler.

Il m'amène à côté de toi, tu es là. Du coup je suis content.

J'ai adoré les moments qui ont suivi l'opération. (...) Je voulais manger, je voulais courir, je voulais aller à la piscine, je voulais faire du skate, il y a une sorte de nouveau souffle. (...) C'est nos parents qui ont formé ça, qui ont réussi à générer ça, cette espèce de complémentarité. Et finalement, de compatibilité."

GIL DONNEUR À SON FRÈRE, SYLVAIN

"Quand Sylvain est rentré de Slovaquie, il n'arrivait plus à respirer. Il avait de l'eau dans les poumons. On a fait des examens. Le laboratoire nous a dit que c'était grave et qu'il fallait aller tout de suite aux urgences.

J'étais inquiet, alors j'ai attendu dans ce couloir des urgences. À un moment donné il est passé, il a traversé le couloir et il m'a dit « c'est les reins ». Et là, je me suis dit, s'il a besoin d'un rein, je lui donnerai.

Après quelques heures on a eu la confirmation : ses reins ne marchent plus. Et moi, je rentre chez moi. Je suis en colère, il va être obligé d'être attaché à une machine, il ne va plus être libre. Et s'il n'est pas libre, plus libre, moi non plus je ne peux plus être libre. La solution c'était la greffe (...).

Le 17 octobre, date que j'ai choisie pour que je puisse lui donner un rein, en tous cas on était prêt, et puis ça s'est très bien passé. Et aujourd'hui quand je le vois libre d'agir, de voyager, je suis heureux. C'est beau d'avoir un petit frère. Et ça fait du bien."

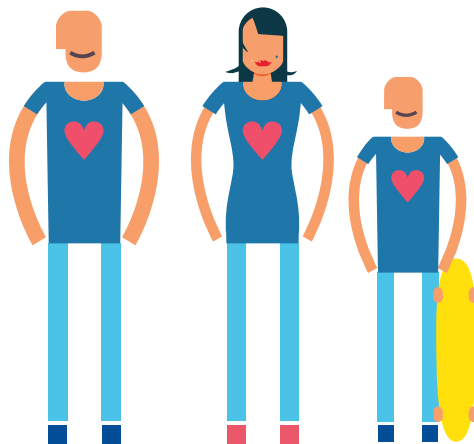
" Et aujourd'hui
quand je le vois
libre d'agir,
de voyager,
je suis
heureux."



Retrouvez ce témoignage complet sur la chaîne Youtube don d'organes et de tissus



LES MOTS POUR LE DIRE. C'EST LEUR HISTOIRE !



JEAN-MARIE DONNEUR À SON AMI RAYNALD

“ Cette maladie a toujours fait partie de notre histoire, de notre amitié. Depuis toujours, je lui ai dit que je lui donnerais un rein. Un jour Raynald m’a annoncé que c’était urgent, qu’il fallait le faire. On en a parlé, il ne me l’a pas demandé vraiment, mais pour moi c’était une évidence. Je ne voulais pas être dans une situation où j’aurais pu regretter de n’avoir rien fait. Je lui ai dit « laisse-moi 24 heures pour réfléchir, mais je te dis oui ». Je lui ai donné un rein.”

RAYNALD RECEVEUR D’UN REIN DE SON AMI JEAN-MARIE

“ Suite à l’opération, rien n’a changé, la vie continue, de son côté, et du mien. On a les mêmes activités, on travaille beaucoup, on fait la fête, on s’occupe beaucoup de nos enfants... Côté santé, tout va bien, pour lui comme pour moi ! Nous ne témoignons pas pour donner des leçons mais seulement pour dire que ça existe, c’est possible et on l’a fait, et si on peut aider à encourager les gens qui voudraient donner à le faire on aura réussi à faire passer notre message.”



[Retrouvez ce témoignage complet
sur la chaîne Youtube don d'organes et de tissus](#)

FABIENNE DONNEUSE À SA FILLE CYNTHIA

“ Nous savions depuis son plus jeune âge, qu’un jour Cynthia aurait besoin d’une greffe. À l’âge de 5 ans, ma fille était sous dialyse péritonéale toutes les nuits, ce n’était plus vivable. Mon mari et moi avons fait les tests et il s’est trouvé que j’étais compatible. Je n’ai pas hésité une seule seconde, j’y étais préparée depuis longtemps. Pour moi, c’était lui donner la vie une seconde fois et si je devais le refaire je le referais sans problème, d’autant que la technologie a beaucoup évolué en 15 ans. Aujourd’hui, nous sommes très proches, nous avons un lien très fort. Nous allons même fêter bientôt les 15 ans de la greffe. C’est un anniversaire important pour nous.”



JEAN-MARC PATIENT PARTENAIRE, PRÉSIDENT-ADJOINT DE FRANCE REIN

“ En tant qu’administrateur de l’association, je commence à bien connaître le sujet. J’interviens à ce titre, le plus tôt possible, pour parler de la greffe aux personnes en insuffisance rénale. Beaucoup viennent juste d’avoir le diagnostic de leur maladie et vont devoir penser à un traitement de suppléance. On sait maintenant que la greffe est la première intention à mettre en place avant la

dialyse. Mais les médecins passent parfois le message de façon anecdotique ce qui fait que les patients, en plus d’apprendre la maladie, reçoivent un discours assez dur. L’idée est que le médecin les voit après l’annonce et leur explique la démarche de la transplantation ou de la dialyse. Je leur parle de la greffe rénale du vivant en connaissance de cause puisque je suis moi-même greffé depuis 12 ans grâce au don d’un rein de ma femme. Voir un patient qui est atteint de la même maladie et qui lui parle de son vécu le met tout de suite en face de la réalité des choses. Ce n’est pas un concept lointain. J’évoque les démarches que le donneur et le receveur doivent entamer, les étapes à franchir avec le comité donneur vivant, puis le passage devant le Tribunal Judiciaire. Sur le coup, cela peut effrayer un peu les patients, mais ils le comprennent vite, à force d’exemples.

Une démarche personnelle et familiale est nécessaire. On donne un rein parce que l’on a été informé auparavant. C’est pour cela qu’il est nécessaire de parler aux patients très tôt, car l’annonce d’une dialyse, puis de la greffe, n’est jamais évidente.

C’est tout un travail très intéressant à faire et qui apporte beaucoup aux patients. Quand j’ai été greffé, le don de son vivant représentait très peu de greffes rénales, soit 7% environ. Il est passé à 12-15% aujourd’hui. C’est mon devoir en tant que militant associatif de promouvoir ce type de greffe. C’est l’avenir... mais également un axe de travail qu’il faut activer et relancer car cela devient difficile de trouver des greffons aujourd’hui.”