

VOUS SOUFFREZ D'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE



UN **DON**
EN **MOI**

pour la greffe rénale à partir
de donneur vivant

**DONNER UN REIN DE SON VIVANT
PEUT CONCERNER CHACUN. CELA
S'APPELLE LE DON DU VIVANT.**

 **agence de la
biomédecine**

Agence relevant du ministère de la santé



QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE RÉNALE ?

- L'insuffisance rénale est la conséquence de l'évolution des maladies qui détruisent les reins. Ceux-ci n'assurent plus correctement leur fonction d'épuration. Certains patients vont évoluer progressivement (en général sur plusieurs années) vers une 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 peut être en danger si elle n'est pas traitée.
- Votre néphrologue vous a certainement déjà parlé des traitements de l'insuffisance rénale terminale que sont la dialyse et la greffe de rein.



QUELS SONT LES BÉNÉFICES D'UNE GREFFE rénale dans le traitement de l'insuffisance rénale terminale ?

- 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. Si la greffe à partir d'un donneur décédé reste la plus développée en France, **la greffe à partir d'un donneur vivant, qui offre de nombreux avantages se développe progressivement.** En effet, comme il est possible de vivre avec un seul rein, une personne vivante, volontaire et en bonne santé, peut donner un rein à l'un de ses proches dans les conditions définies par la loi (*voir page 4*).
- **Il est important de rappeler que plus une greffe est réalisée tôt plus les chances de succès sont grandes.** Certains patients peuvent même bénéficier d'une greffe avant la dialyse.

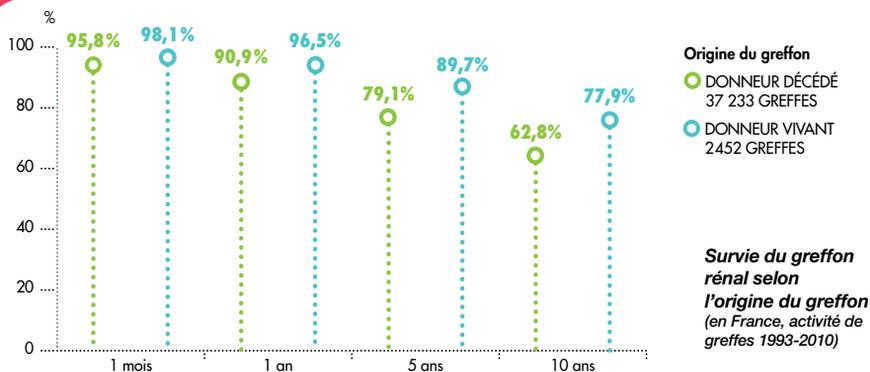
1. Données issues du rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France – disponible sur www.agence-biomedecine.fr > site des professionnels > Rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine.

2. *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 Epidémiologie et Evaluation du CHU de Nancy – Nephrol Therap, 2011; 7 (Suppl 1,S1-S39) – disponible sur www.agence-biomedecine.fr > site des professionnels > activités Organes > Donneurs vivants de rein : enquêtes sur la qualité de vie.

LA GREFFE À PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT : quels avantages pour le receveur ?

Le rein greffé fonctionne bien et longtemps

- Dix ans après la greffe, environ trois quarts des greffons prélevés sur donneurs vivants continuent de fonctionner, contre environ deux tiers pour les greffons à partir de donneurs décédés ⁽¹⁾ (voir page 2).



- C'est parfois la seule possibilité dans un délai raisonnable, notamment lorsque le groupe sanguin du receveur est rare.
- Les durées de dialyse, traitement lourd, dont l'impact sur le quotidien et sur la qualité de vie des malades et de leur famille est important, sont réduits.
- La programmation de la date de la greffe permet de réaliser celle-ci dans des conditions optimales.

LA GREFFE À PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT : quelles conséquences pour les donneurs ?

- 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.
- A long terme,
 - la santé physique des donneurs est excellente, comparable voire supérieure à celle de leurs homologues de la population générale ;
 - 98% des donneurs vivants de rein seraient prêts à refaire le geste ⁽²⁾ (voir page 2).



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 son 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.
- Les conditions des greffes avec donneur vivant sont strictement encadrées par la loi en France. Cette loi (articles L 1231-1 et 1231-3 du code de la santé publique issus de la loi de bioéthique n° 2011- 814 du 7 juillet 2011) définit en particulier le cercle des donneurs : 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.** Le donneur peut également être 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. La loi n'impose aucune limite d'âge pour le donneur.
- La loi de bioéthique permet désormais de procéder à un don croisé lorsque, pour des raisons d'incompatibilité, le don d'organes entre proches n'est pas possible. Cette technique consiste pour deux couples donneur / receveur présentant une compatibilité croisée, à envisager un échange d'organes.
- Aucun prélèvement d'organe en vue de greffe ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.
- **Le don d'organe du vivant est gratuit et consenti de façon libre et éclairée.**



CARTOGRAPHIE DES ÉTABLISSEMENTS hospitaliers pratiquant la greffe rénale



○ Équipes de greffe rénale adulte



IMPLICATIONS PRATIQUES POUR LE DONNEUR

Prise en charge financière

La loi de bioéthique de 2011 garantit la neutralité financière du don.

Les frais 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 complémentaires listés ci-dessous sont également pris en charge par l'établissement de santé sur présentation de justificatifs.

Sont concernés :

1. **les frais de transport** sur la base du tarif le moins onéreux du moyen de transport le mieux adapté aux déplacements indiqués par la prescription médicale.
2. **les frais d'hébergement (hors hospitalisation)** en lien avec le don sur la base des dépenses réellement engagées et dans la limite d'un montant journalier égal à 10 fois le forfait journalier.
3. **la perte de rémunération**. Les donneurs ayant une activité professionnelle peuvent bénéficier d'un arrêt de travail et d'une indemnité journalière versée par l'assurance maladie. Dans la mesure 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.

La prise en charge de ces trois types de dépenses concerne les déplacements relatifs aux examens et soins qui précèdent ou suivent le prélèvement et ceux effectués pour l'expression du consentement du donneur. Elle concerne également la personne accompagnant le donneur si son état de santé nécessite l'assistance d'un tiers.

En revanche, comme pour les autres prises en charge médico-chirurgicales, les receveurs assurés sociaux sont remboursés selon les règles définies par leur régime assurantiel.

Banques et assurances

L'article 12 de la loi de bioéthique de 2011 interdit toute discrimination concernant l'accès à des contrats d'assurance pour les donneurs vivants (L.111.8 du code des assurances).

LES MOTS pour le dire

- Le don du vivant est un sujet complexe que certains candidats à la greffe n'osent pas aborder avec leur entourage.
- Pour vous aider dans cette démarche, vous trouverez ici **des témoignages de patients et de donneurs** ayant l'expérience de ce type de greffe.



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 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. ”



Richard I., 49 ans,
greffé à l'âge de 43 ans

“ A cette période, cela faisait longtemps que j'étais sur la liste d'attente et comme les médecins ne trouvaient pas de donneur, j'ai d'abord contacté ma mère. Comme elle ne pouvait pas me donner, c'est ma femme qui s'est proposée, mais je sais qu'au début elle avait peur. Depuis la greffe, ma vie n'a rien à voir avec ma vie sous dialyse, car sous dialyse, on ne vit plus. Avec ma femme, nous ne parlons jamais de la greffe, mais je suis très reconnaissant de ce qu'elle a fait pour moi. J'essaie, dès que je le peux, de faire des efforts pour elle. ”



Fabienne J., 53 ans,
donneuse pour sa fille Cynthia

“ Nous savions depuis son plus jeune âge, qu'un jour Cynthia aurait besoin d'une greffe. A 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. ”



Cynthia J., 21 ans,

greffée à l'âge de 6 ans



J'étais petite à l'époque de la greffe mais je me rappelle que certaines choses étaient difficiles pour moi. J'étais branchée tous les soirs, je devais suivre un régime très strict et j'étais confrontée au regard des autres. Je n'ai pas eu conscience de la greffe, j'étais trop petite. Le don de ma mère me semblait tout à fait normal. Bien sûr, si cela avait lieu aujourd'hui ce serait différent. Cette greffe a changé ma vie, je vis aujourd'hui comme une personne de mon âge : je sors, je fais du sport... A part prendre des médicaments le matin et le soir, je n'ai aucune contrainte. Je fais juste un petit peu plus attention que les autres mais c'est tout. ”



Dominique R., 58 ans,

donneuse pour sa fille Elodie



C'est nous qui avons abordé le sujet avec l'équipe médicale. C'était un geste spontané dès le départ. Je n'ai pas souffert après la greffe. Aujourd'hui, je suis en pleine forme et je suis très bien suivie sur le plan médical. ”



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. C'est nous qui avons poussé les médecins à nous envoyer vers une équipe de greffe. 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. ”

“
LES MOTS
pour le dire
”

Si vous souffrez d'insuffisance rénale chronique, vous pourrez peut-être bénéficier d'une greffe de rein à partir d'un don du vivant.

Ce type de greffe donne d'excellents résultats pour les receveurs et le prélèvement du rein est sûr pour les donneurs, qui à 98% ⁽²⁾, seraient prêts à refaire le geste.

Comme les autres dons d'organes, 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.

Pour de plus amples informations, parlez-en à votre néphrologue.

L'Agence de la biomédecine est une agence publique nationale de l'État créée par la loi de bioéthique de 2004.

L'Agence 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.

www.dondorganes.fr / *Peut-on donner un organe de son vivant*

En collaboration avec les professionnels de santé
et les associations.