

## **4eme réunion du groupe « Donneur vivant »**

**Jeudi 27 octobre 2022**

15 participants sur 32 inscrits résidant en Ile de France, Occitanie, Bretagne, Provence Alpes côte d'Azur, Auvergne Rhône Alpes, Corse, Hauts de France.

La réunion est divisée, en deux parties :

1. Retour d'expérience des uns et des autres
2. Mise en place d'une organisation pour contribuer à améliorer la greffe donneur vivant : Comment ? Quels moyens faut-il mettre en œuvre ? Comment articuler nos actions au niveau local avec la stratégie de Renaloo ?

### **1. Retour d'expérience**

Comme dans les précédentes réunions, il nous faut constater une très grande hétérogénéité dans le suivi des donneurs :

*Pour certains, un suivi de qualité :*

« Je suis très content du suivi. J'ai obtenu les réponses à mes questionnements. »

« Mes demandes ont été prises en compte, en particulier ma consultation avec la psychologue m'a délivré d'une « fatigue » que je comprenais pas. »

« La prise en charge par un psychologue est capitale pour prendre véritablement la mesure d'une telle opération qui est loin d'être anodine. »

« L'Agence de Bio Médecine a joué un rôle très important pour moi car elle m'a aidé à appréhender l'après et donc à ne pas paniquer. »

« A Saint Etienne, l'application destinée au suivi des personnes greffées a été étendue à celui des donneurs vivants. »

*Pour d'autres, le sentiment d'avoir été abandonné est très fort :*

« Il nous faut insister pour obtenir un RV avec le néphrologue trois mois après la greffe. »

« J'espère que les choses ont changé. J'ai dû insister lourdement pour donner un rein en 1999. »

« Nous n'avons eu que très peu d'information sur la phase post opératoire, aucune prise en charge en sortant de l'hôpital. On ne s'attendait pas à ce qu'on nous lâche dans la nature. »

« Les néphrologues n'ont pas écouté mes douleurs persistantes depuis 4 mois alors que aucun médicament ne me soulage. »

« En tant que donneuse, j'ai l'impression de ne plus exister. Je n'ai aucun retour. De plus, en arrêt de travail ; je n'ai aucun revenu depuis 4 mois. »

« Il est important d'aborder la galère du donneur avant la greffe. »

« Les maux de ventre, crampes, semblent plus fréquentes chez les donneuses. Ce problème est-t-il vraiment analysé ? »

## **2. Les actions à mettre en œuvre .**

A la fin de notre dernière réunion, (cf le compte rendu du 8 septembre,), nous avons repéré, dans un premier temps un certain nombre de pistes d'actions possibles à partir de constats que nous avons de nouveau mis en évidence dans la réunion de ce jour.

Pour être efficace, il faut que les actions que nous déciderons de mettre en œuvre localement s'inscrivent dans la stratégie que notre association met en place pour participer activement à la mise en œuvre et au suivi du plan « Greffe 4 » dont un des axes concerne le don vivant.

Ces actions compléteront les initiatives de notre association pour le développer.

Yvanie Caillé , fondatrice de Renaloo, nous les expose en pièce jointe (cf power point envoyé)

Magali Leo, responsable du plaidoyer, en aborde les principaux points /développement de la greffe et le dispositif prenant appui sur un réseau de référents régionaux qui permettra de structurer les plans d'actions au niveau national et local.

.....

Notre prochaine réunion dont la date vous sera indiquée ultérieurement sera consacrée à l'intégration de ces actions dans ce dispositif.

- Thème de la réunion : comment intégrer les actions du groupe donneurs vivants dans la promotion du plan greffe : intervention de clotilde

