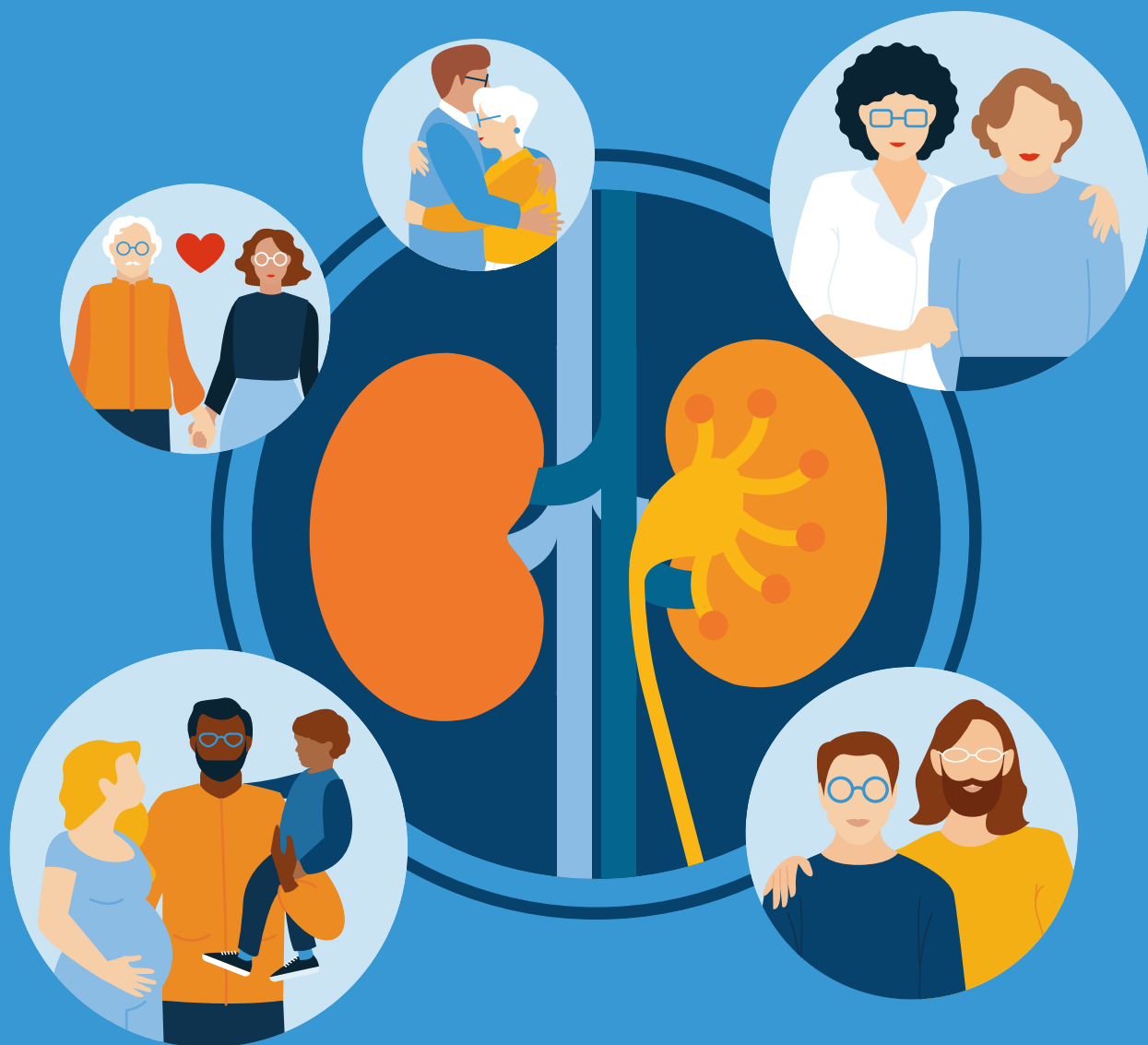


La greffe rénale à partir d'un donneur vivant



... Et si on en parlait ?

www.renaloo.com

En partenariat avec :

Sommaire

La greffe rénale à partir d'un donneur vivant ... Et si on en parlait ?

Introduction 4-7

- Donner un rein, la possibilité exceptionnelle de redonner la vie au receveur, en ne changeant rien à la sienne.
- Une décision à prendre à deux
- Noël 1952, la greffe de Gilberte et Marius
- La greffe de donneur vivant reste moins connue et développée en France que dans d'autres pays.

Vous avez, ou un de vos proches a, une maladie rénale chronique ? 8-9

Pour le receveur, beaucoup d'avantages 10-17

- La meilleure des greffes
- Attendre en dialyse, c'est perdre des chances
- La greffe, un traitement, pas une guérison

Quelles conséquences pour le donneur ? 18-21

- La vie après le don
- Pour aller plus loin : les conséquences médicales du don
- Le donneur blues ?
- Une grande enquête

Qui peut donner un rein ? 22-27

- Qui peut donner : la loi française
- L'âge n'est pas un frein
- La compatibilité donneur - receveur
 - La compatibilité des groupes sanguins ABO
 - La compatibilité tissulaire HLA
 - Les incompatibilités liées aux anticorps anti-donneurs (anticorps spécifiques du donneur / DSA)
 - Le don croisé, une autre option en cas d'incompatibilité

Comment donner ? Le parcours du don 28-34

- Le bilan médical du donneur
- Le comité donneur vivant
- L'intervention chirurgicale
- Le suivi des donneurs vivants

Quelles conséquences financières pour les donneurs ? 35-38

Comment prendre la décision ? 39-40

Comment en parler autour de soi, à ses proches ? 41

Le Plaidoyer de Renaloo sur la greffe de donneur vivant 42-44

- Améliorer le parcours et l'accompagnement des donneurs
- Favoriser le développement des modalités innovantes de don du vivant
- Œuvrer sur le terrain au quotidien

Quand on donne un rein à son proche, on fait continuer la vie comme avant. 45-46

Autres sources d'informations utiles 47

Donner un rein, c'est possible

Cela peut sauver la vie d'une personne malade.
Pour la personne qui donne, la vie continue normalement.

Qui peut donner ?

Toute personne proche du malade depuis au moins **2 ans** famille ou amis



Même les **personnes âgées** peuvent donner



Il n'est plus nécessaire d'avoir le même groupe sanguin ou d'être compatible génétiquement.

Est-ce dangereux ?

- Donner un rein est un acte sûr. **On peut vivre normalement avec un seul rein.**
- Les risques de l'opération sont **très faibles.**
- **98 % des donneurs** disent qu'ils le referaient.

Les chiffres

En France plus de **10 000 personnes** ont déjà donné un rein depuis 1952

En France, en 2024 : **598 greffes faites avec un donneur vivant.**

● donneur vivant ● donneur décédé



France 16%



Royaume-Uni 29%



Norvège 28%



Pays-Bas environ 43%

Des différences entre hôpitaux : certains en font beaucoup, d'autres peu (ou pas du tout)

- Objectif officiel : **au moins 20 % de greffes avec donneur vivant** pour tous les hôpitaux.
- En 2024 : **seulement 7 hôpitaux atteignent ou dépassent cet objectif.**
- **8 hôpitaux font moins de 10 % de greffes avec donneur vivant.**

Pour le malade



La greffe permet de **sortir de la dialyse** ou même de **ne jamais y entrer**. C'est le **meilleur traitement** lorsque les reins ne fonctionnent plus. Elle donne une meilleure qualité et une plus longue durée de vie que la dialyse.



En France, on n'en parle pas assez

Donner un rein quand on est vivant est encore peu connu en France. **C'est pourtant courant dans d'autres pays.**

Un choix important

Recevoir un rein d'un proche n'est jamais une décision facile. On peut avoir peur : de l'opération, des médicaments, du rejet du rein. On peut hésiter à accepter qu'un proche prenne un risque, même petit.

Ce choix appartient uniquement au malade et au donneur. Personne d'autre ne doit décider à leur place.

Pourquoi cette brochure ?

Pour mieux informer les personnes malades et leurs proches. Pour que davantage de dons et de greffes puissent avoir lieu.

Cette brochure répond à vos questions pour vous aider à décider en confiance.

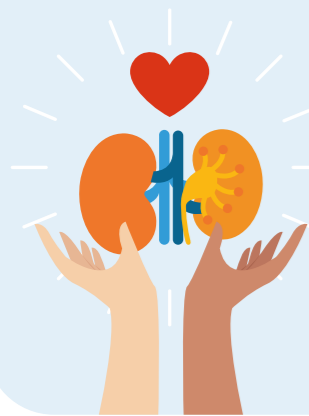
Renaloo
La voix des malades du rein

Renaloo est une association de patients.

Depuis bientôt 25 ans, elle informe et défend les personnes malades des reins et leurs proches.

Introduction

Donner un rein, la possibilité exceptionnelle de redonner la vie au receveur, en ne changeant rien à la sienne.



Plus de 10.000 personnes en France ont à ce jour accompli cet acte de **générosité**, depuis la toute première greffe de donneur vivant au monde, à l'hôpital Necker en 1952.

10.000

héros du quotidien, histoires de vie et de solidarité, receveurs qui ont vu leur existence singulièrement améliorée

Toute « personne ayant une relation affective étroite et stable depuis au moins deux ans avec le receveur » peut donner : famille, amis.

...c'est peu risqué pour le donneur.

On vit tout à fait normalement avec un seul rein et les risques encourus par le donneur à l'occasion du prélèvement d'un rein sont très faibles.



Toutes les études confirment que les donneurs vivants se portent très bien, tant sur le plan médical qu'au niveau de leur qualité de vie.

Si c'était à refaire, 98%¹ d'entre eux affirment qu'ils recommenceraient.

Combien d'entre nous savent que la compatibilité génétique ou de groupes sanguins n'est plus nécessaire ? Que même les séniors peuvent donner ? Que c'est pour certains patients la seule possibilité de greffe ?

Renaloo, association de patients engagée depuis près de 25 ans en faveur de la greffe rénale de donneur vivant, propose avec cette brochure une information complète et rigoureuse sur tous les aspects de ce don et de cette greffe. Objectif : répondre à toutes les questions que se posent les futurs donneurs et receveurs. **Nous espérons qu'elle vous sera utile et vous aidera à prendre vos décisions en connaissance de cause.**

¹ Étude de Qualité de vie des donneurs vivants, Agence de la biomédecine et CHU de Nancy, avril 2011. Voir : http://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_qv_dvrt_05042011-2.pdf

Une décision à prendre à deux



L'inquiétude est une réaction normale face à la perspective d'une intervention chirurgicale, à l'idée de vivre grâce à l'organe d'un autre, à la nécessité de prendre à vie des médicaments aux effets secondaires importants, à la possibilité de complications, la menace d'un possible rejet, etc.

La greffe à partir d'un donneur vivant pose une difficulté supplémentaire, puisqu'il s'agit d'impliquer un proche. Faire prendre un risque, si faible soit-il, à quelqu'un que l'on aime, qui est bien portant, lui faire subir une intervention chirurgicale et le priver d'un organe, est loin d'être une évidence.

Il est parfaitement normal d'hésiter à accepter un don aussi précieux.

Le choix de s'engager dans un projet de greffe de donneur vivant n'appartient qu'à la personne malade et à son proche, qui accepte ou propose de lui donner l'un de ses reins. Il s'agit d'un cheminement qui peut prendre du temps.

Ce choix ne regarde qu'eux.

Personne, pas même les médecins, ne doit peser et encore moins se substituer à leur décision.

Noël 1952, la greffe de Gilberte et Marius

Marius, jeune charpentier de 16 ans, tombé d'un échafaudage, est opéré en urgence. Un de ses reins, gravement endommagé par la chute, doit lui être retiré. Ce n'est qu'une fois l'opération accomplie que les chirurgiens réalisent que ce rein était unique. La dialyse n'existe pas, Marius est promis à une mort certaine.

C'était sans compter sur la détermination de Gilberte, sa mère. À force de persuasion, elle parvient à convaincre les médecins de prélever un de ses reins pour le greffer à Marius.

C'est durant la nuit de Noël que l'opération a lieu et que l'incroyable se produit : le rein fonctionne, Marius retrouve des forces. Les médias s'emparent de cette belle histoire et la France entière s'émeut. Les sourires de Marius et de Gilberte fleurissent sur les couvertures de la presse magazine. L'alliance de l'amour et de la science semble avoir non seulement arraché le jeune garçon au triste sort qui l'attendait, mais aussi transformé le pronostic de la maladie rénale chronique, jusqu'alors mortelle.

Pourtant, après environ trois semaines d'évolution très favorable, le greffon cesse de fonctionner. Les mécanismes du rejet ne sont pas encore connus, ses traitements encore moins. Cette nouvelle est à l'origine d'un formidable élan de solidarité. Spontanément, dans toute la France, des centaines d'anonymes se mobilisent pour offrir à leur tour un de leurs reins à Marius. Comme si l'échec de sa greffe et sa mort annoncée n'étaient tout simplement pas acceptables.

Malgré les efforts des médecins, Marius s'éteint le 27 janvier 1953.

L'histoire de Marius et de Gilberte se termine en tragédie mais l'émotion populaire qu'elle a suscitée a été à l'origine d'une prise de conscience et a permis l'essor de la transplantation rénale en France.

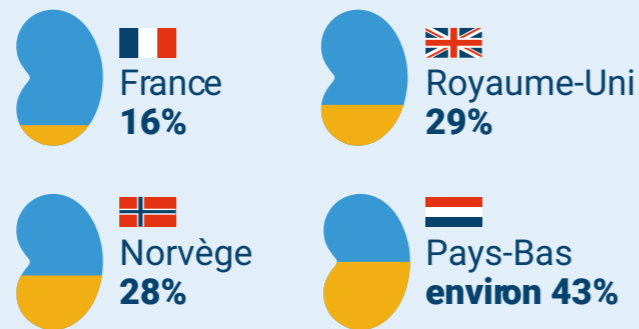


La greffe de donneur vivant reste moins connue et développée en France que dans d'autres pays.

La greffe rénale de donneur vivant permet d'améliorer sensiblement la santé du receveur, sans altérer celle du donneur. Pour ces raisons, les pouvoirs publics soutiennent fortement son développement, notamment dans le cadre du plan greffe. Il reste cependant encore insuffisant.



En 2024, en France, 598 greffes ont été réalisées à partir de donneurs vivants, soit une progression de 41 greffes par rapport à 2023 (557 greffes), qui avait déjà progressé de 43 greffes par rapport à 2022 (514 greffes). Nous nous rapprochons du record de 611 greffes réalisées en 2017².



Malgré leurs avantages, ces greffes ne représentent que 16 % du total des transplantations rénales en France.



L'activité de greffe rénale de donneurs vivants est très hétérogène selon les hôpitaux.

Objectif plan greffe 2022-2026
AU MOINS 20%
de greffes de donneur vivant pour les 45 équipes de greffes autorisées en France.

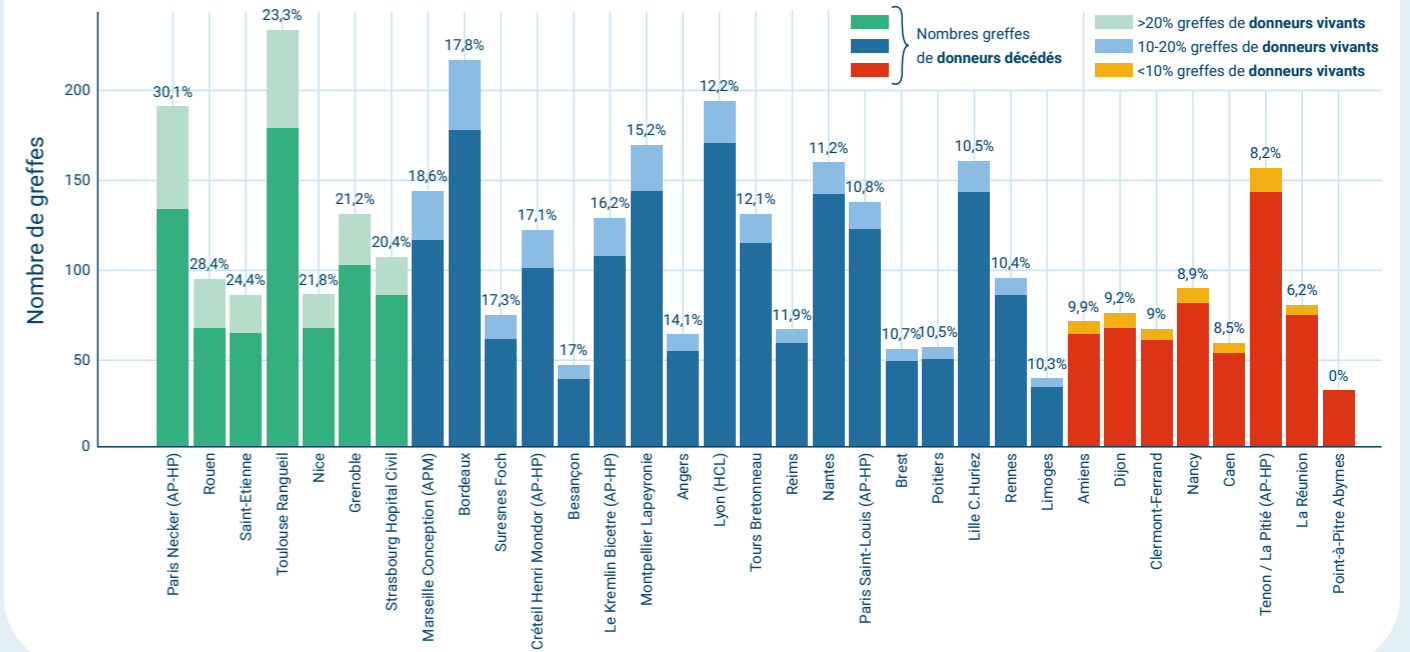
Seules 7 équipes atteignent (et même dépassent) cet objectif en 2024 (il y en avait 6 en 2023 et 7 en 2022).

Plus inquiétant, 8 équipes réalisent moins de 5 greffes de donneur vivant en 2023⁴.

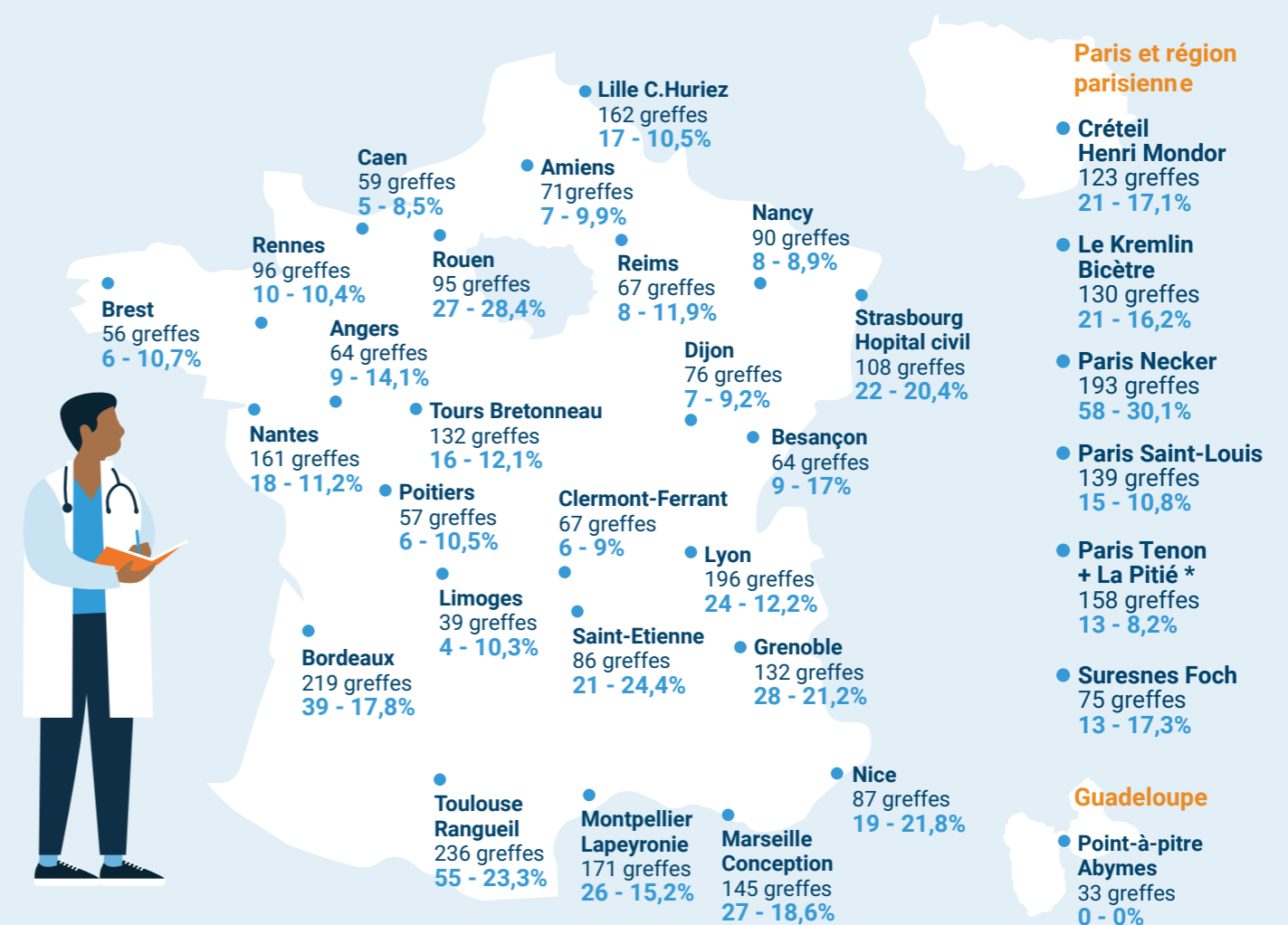
En participant à une meilleure information des personnes malades du rein et de leurs proches, cette brochure a aussi pour objectif d'améliorer ce bilan.

²Agence de la biomédecine 2024, Rapport médical et scientifique 2024. Voir : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>
³Newsletter Transplant. International figures on donation and transplantation 2022. EDQM Volume 28;2023. Available from : <https://www.transplant-observatory.org/wp-content/uploads/2023/10/NEWSLETTER-2023-baja.pdf>
⁴Agence de la biomédecine 2024, Rapport médical et scientifique 2024. Voir : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>
Source : Agence de la médecine, Rapport médical et scientifique 2024 <https://rams.agence-biomedecine.fr>

Greffes rénales en France en 2024



Nombre de greffes rénales effectuées par équipe en 2024



■ Nombre de greffes à partir de donneurs vivants et pourcentage du nombre total de greffe

* Fusion des équipes de la Pitié et Tenon sous le nom de Sorbonne Université

La greffe de rein de donneur vivant : le meilleur traitement de la maladie rénale chronique

Qu'est-ce que la maladie rénale chronique ?

- Les reins sont abîmés et fonctionnent moins bien.
- Si les reins fonctionnent à moins de 10 % on parle de **défaillance rénale**
- Sans traitement, on ne peut pas vivre.

3 traitements possibles

pour remplacer les reins qui ne fonctionnent plus



Les greffes donnent dans la très grande majorité des cas de meilleurs résultats que la dialyse.

La greffe

La greffe de donneur vivant est la meilleure

Elle donne les meilleures chances. Mais il existe toujours un petit risque d'échec, parfois immédiat.

Les avantages de la greffe de donneur vivant :

- Meilleure qualité de vie
- Plus longue espérance de vie
- Possibilité d'éviter la dialyse (greffe préemptive)
- Meilleurs résultats : La greffe dure en moyenne

20 ans depuis un donneur vivant **13 ans** depuis un donneur décédé

Après la greffe

Vie presque normale : travail, études, voyages, grossesses possibles

La greffe ne dure pas toujours toute la vie

- Après une greffe, il est parfois nécessaire d'être greffé plusieurs fois.
- Entre deux greffes, il peut y avoir des périodes de dialyse.



Un traitement obligatoire à vie

Il faut prendre chaque jour des médicaments appelés antirejet. On ne doit jamais les arrêter.

Des risques existent

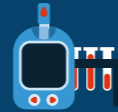
Les médicaments antirejet peuvent donner :



plus d'infections



plus de risques de cancers



du diabète



des maladies du cœur ou des vaisseaux

C'est pour cela qu'il faut un suivi médical régulier.

La dialyse

Beaucoup de contraintes

- 4 à 5h, 3 fois par semaine (hémodyalyse)
- 4 échanges/jour ou 8h la nuit (dialyse péritonéale)
- Ne remplace que 15 % du travail normal des reins
- Fatigue, régime strict, vie limitée
- Mauvaise santé, cœur et vaisseaux qui s'abîment
- Espérance de vie réduite



Attendre, c'est perdre des chances

- Plus la dialyse dure, plus l'état de santé se dégrade
- Plus la dialyse dure, moins la greffe est efficace
- Avec un donneur décédé, l'attente dure souvent **plusieurs années**
- La greffe de donneur vivant **réduit l'attente et peut éviter la dialyse**

Les greffes faites avant la dialyse (greffes préemptives) sont celles qui marchent le mieux et le plus longtemps

Conclusion

La greffe de rein de donneur vivant est le meilleur traitement pour les personnes atteintes d'une défaillance rénale.

Bien s'informer permet de gagner du temps... et de la vie.

Vous avez, ou un de vos proches a, une maladie rénale chronique ?

Cela signifie que les reins sont endommagés et fonctionnent moins bien. Il est possible que cela s'aggrave progressivement.

Lorsque cette dégradation devient trop importante, et que les deux reins fonctionnent à **moins de 10% de la normale, on parle de défaillance rénale.**

On ne peut pas vivre sans rein, c'est un organe vital. Trois traitements peuvent reproduire avec plus ou moins d'efficacité la fonction rénale défaillante :



Ces trois possibilités ne sont pas équivalentes.

La greffe rénale est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus.

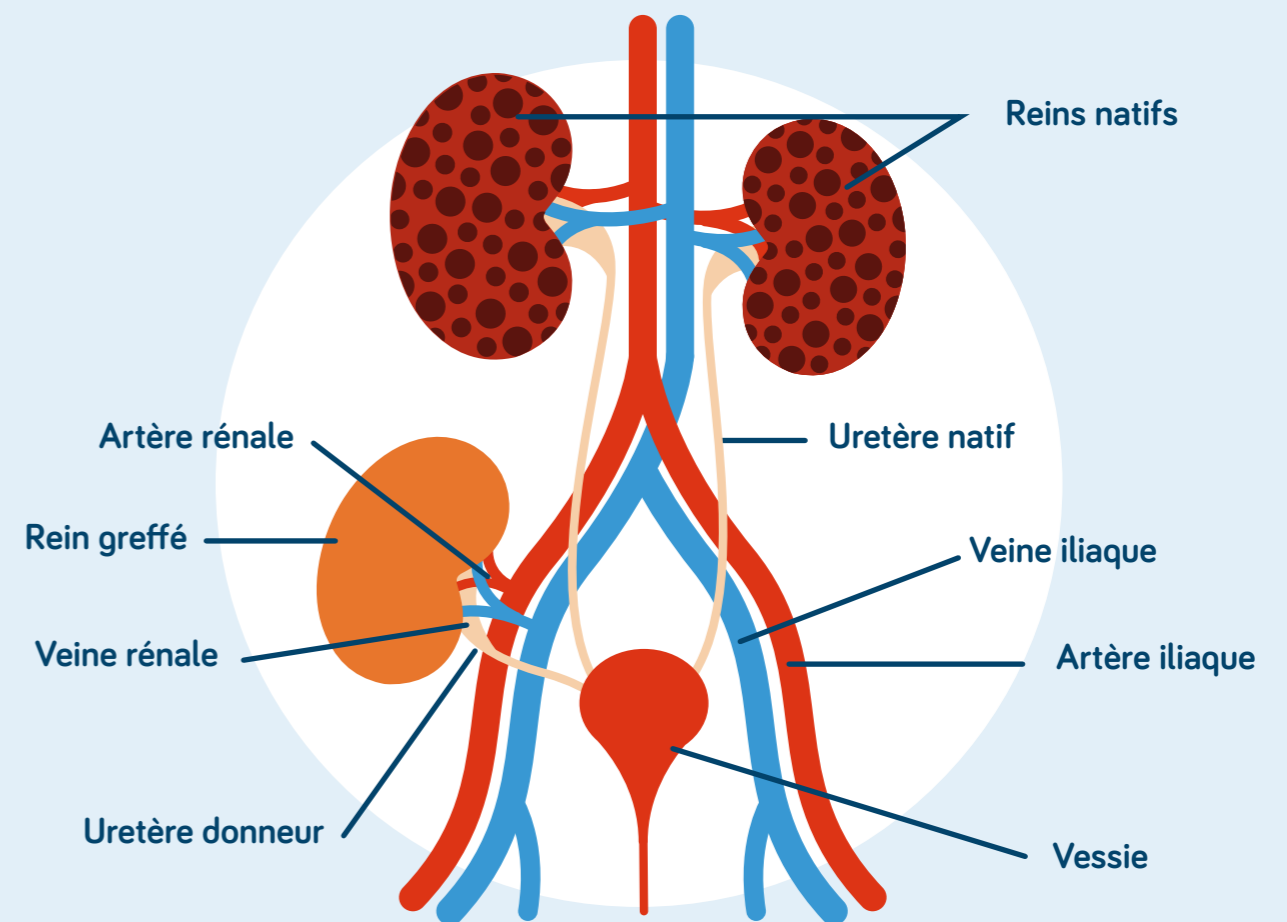
Elle permet d'obtenir des résultats très supérieurs à ceux de la dialyse, pour l'espérance de vie comme pour la qualité de vie.

Les meilleures des greffes sont celles qui sont réalisées à partir d'un donneur vivant :

Ce sont celles qui « fonctionnent » le mieux et qui durent le plus longtemps. Elles peuvent permettre d'éviter la dialyse. **On parle alors de greffe préemptive.**

La greffe préemptive de donneur vivant est le meilleur traitement de la défaillance rénale.

Transplantation rénale



Pour le receveur, beaucoup d'avantages

Pour le receveur, la greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant présente des avantages très importants :

- C'est le traitement le plus efficace de la défaillance rénale
- C'est le traitement qui permet la meilleure qualité de vie
- C'est le traitement qui permet la plus longue espérance de vie

De plus, en donnant des chances supplémentaires à d'autres patients : en quittant la liste d'attente, la personne greffée avec le rein d'un donneur vivant « libère une place » et réduit d'autant le temps d'attente des suivants...



La meilleure des greffes

Les résultats des greffes rénales de donneur vivant sont supérieurs à ceux des transplantations provenant d'un donneur décédé.

En pratique, on utilise un indice statistique pour évaluer la longévité d'une greffe : la « demi-vie du greffon ». Il s'agit de la durée au bout de laquelle la moitié des reins greffés fonctionne encore.

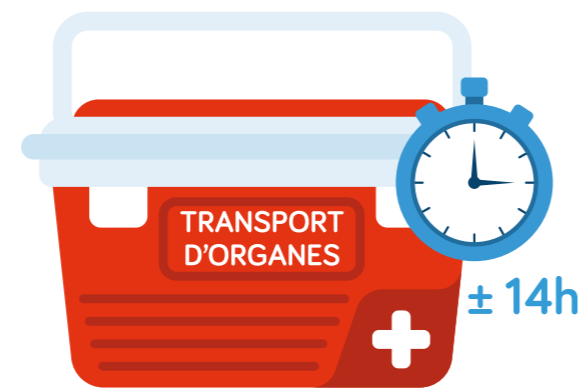
En France, la moitié des greffons provenant d'un donneur vivant fonctionnent toujours au bout de 20 ans, contre 13 ans environ pour ceux prélevés sur un donneur décédé⁵.



Dix ans après la greffe, la survie des greffons de donneurs vivants est de 74,4 % contre 54,2 % pour les greffons de donneurs décédés (greffes réalisées en France entre 2007 et 2022)⁶.

Ces excellents résultats s'expliquent par la qualité du rein greffé (qui provient d'une personne en excellente santé) et par la possibilité de programmer l'intervention, c'est-à-dire de réaliser presque simultanément le prélèvement et la greffe.

⁵Agence de la biomédecine
⁶Agence de la biomédecine, Rapport médical et scientifique 2024. Voir : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>
⁷Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, Held PJ, Port FK. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. N Engl J Med. 1999;341:1725-30.
⁸Rapport REIN 2022



La durée pendant laquelle le rein n'est pas « perfusé » par le flux sanguin du donneur ou du receveur est donc très courte (c'est ce que l'on appelle le temps d'ischémie froide). Or, plus ce temps est court, mieux la greffe fonctionnera. Lorsque la greffe provient d'un donneur décédé, le temps d'ischémie froide peut être plus long (en moyenne un peu plus de 14h en 2024).

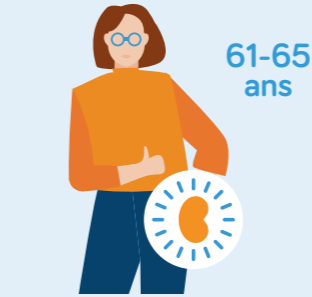
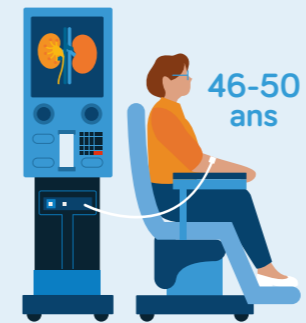
Le meilleur traitement pour l'espérance de vie

La greffe, qu'elle provienne d'un donneur vivant ou décédé, permet d'augmenter considérablement l'espérance de vie⁷ par rapport à la dialyse.

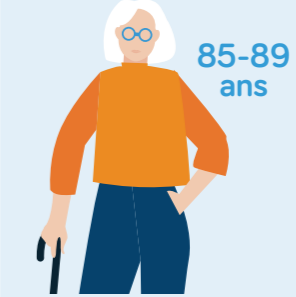
Les données françaises montrent que la greffe à partir d'un donneur vivant augmente l'espérance de vie par rapport à la dialyse, quel que soit l'âge des patients⁸.

La greffe permet de vivre plus longtemps*

Une femme qui débute la dialyse à 30-34 ans et reste en dialyse toute sa vie, a une espérance de vie de 16 ans et peut donc espérer vivre jusqu'à environ 46-50 ans.



Si cette femme est greffée de manière préemptive, sans passer par la dialyse, et si son greffon fonctionne toute sa vie, elle peut espérer vivre encore 31 ans et donc atteindre l'âge de 61-65 ans.



Dans la population générale de même âge, l'espérance de vie est de 55 ans, une femme de 30-34 ans peut donc espérer vivre jusqu'à 85-89 ans.

Ces espérances de vie, établies à partir de données issues de l'ensemble des patients français recueillies dans le cadre du registre REIN, sont des statistiques.

Chaque situation individuelle est particulière et il est bien entendu possible - et même fréquent - de vivre bien au-delà de ce qu'elles « prévoient ».

Le meilleur traitement pour la qualité de vie

La greffe améliore très nettement la qualité de vie des patients⁹, mais aussi de leurs proches¹⁰, par rapport aux différentes modalités de dialyse.

Le traitement par dialyse implique des contraintes importantes, quelle que soit la méthode choisie :

- 4 à 5 heures trois fois par semaine en hémodialyse
- 4 échanges par jour, de 40 à 60 min chacun, ou une séance journalière unique de 8 heures, la nuit, en dialyse péritonéale.

Le traitement par dialyse a donc un impact important sur le quotidien (gestion du temps, difficultés pour concilier le traitement avec le travail, pour partir en vacances, etc.).

Il s'associe à un régime alimentaire souvent drastique (nombreux aliments interdits ou limités) et à la restriction des boissons et autres apports en liquides.

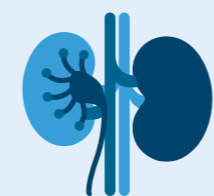
La correction par la dialyse des anomalies est donc imparfaite, de nombreux symptômes persistent, en particulier une fatigue importante très fréquente, et des complications peuvent survenir.

Après la greffe, le suivi médical, très fréquent les premiers mois, s'allège rapidement. À la condition d'une prise rigoureuse des médicaments et d'un suivi régulier, la vie quotidienne redevient pratiquement normale.

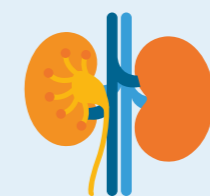
Les contraintes alimentaires sont considérablement diminuées, même si des règles diététiques « de bon sens » doivent être respectées.

La fonction du rein greffé permet en général de retrouver un état de santé satisfaisant, de reprendre une activité professionnelle, de retourner à l'école ou de faire des études pour les plus jeunes, de voyager librement et pour les jeunes femmes d'envisager la possibilité d'une ou plusieurs grossesses.

la dialyse ne reproduit pas toutes les fonctions des reins.



Une séance d'hémodialyse traite environ 50 litres de sang (pour 48h)



des reins normaux en filtrent en moyenne 3 200 litres (pour 48h)

La dialyse reproduit en général moins de 15% de la fonction de reins en bonne santé.

* Rapport REIN 2023
⁹Speyer E, Briancçon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, et al. Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011. Bull Epidemiol Hebd. 2014;(37-38):623-30. https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_4.html
¹⁰Morelon E, Berthouix F, Brun-Strang C, Fior S, Volle R. Partners' concerns, needs and expectations in ESRD: results of the CODIT Study. Nephrol Dial Transplant. 2005;20(8):1670-75.

Attendre en dialyse, c'est perdre des chances

Les greffes qui fonctionnent le mieux (et le plus longtemps) sont celles qui sont réalisées avant le démarrage de la dialyse¹¹.

Lorsque la dialyse ne peut pas être évitée, le temps passé en dialyse joue un rôle négatif.

Plus il s'allonge, plus il compromet la réussite de la greffe à venir. La dialyse ne reproduisant que très partiellement la fonction du rein normal, la santé des patients dialysés se dégrade plus rapidement.

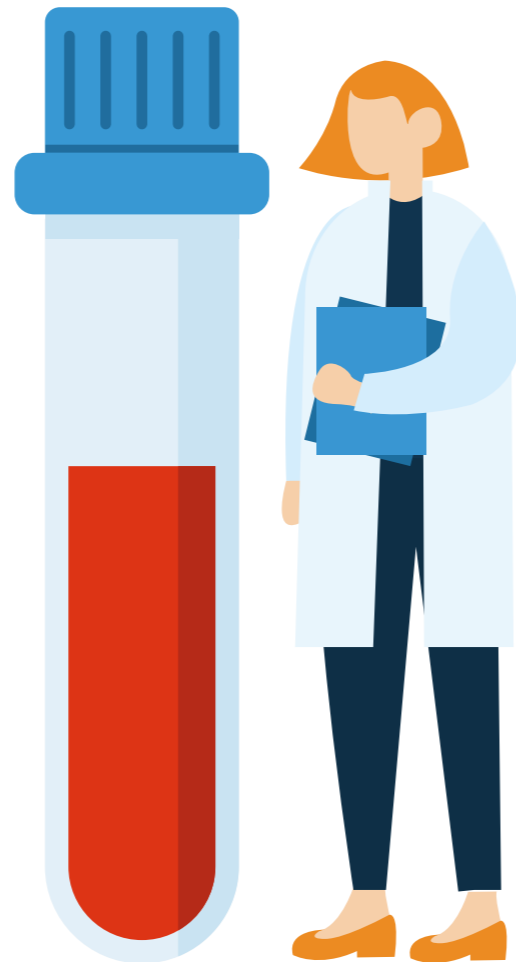
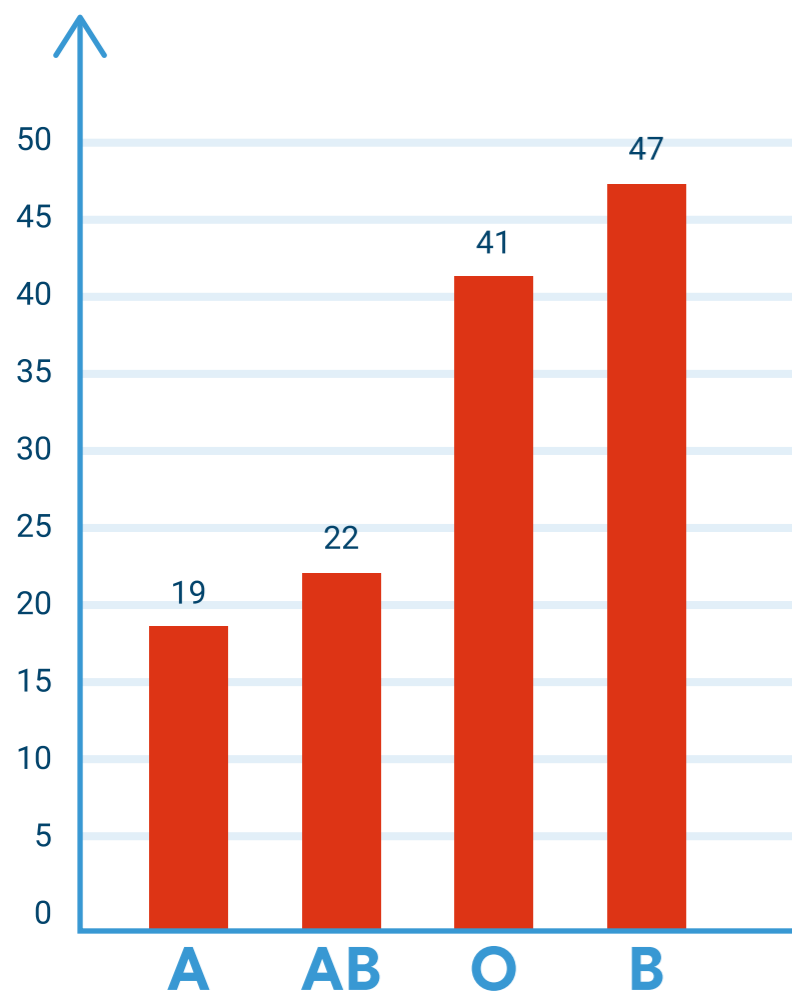
Plus tôt la greffe est réalisée, mieux elle fonctionnera. La greffe à partir d'un donneur vivant permet de supprimer ou de réduire considérablement la période de dialyse.

Les patients qui attendent un rein provenant d'un donneur décédé doivent en général patienter plusieurs mois ou plusieurs années avant d'être transplantés.

Les durées d'attente augmentent d'année en année. Au plan national, la durée médiane d'attente était de 22 mois en 2019. 5 ans plus tard, elle est passée à 30 mois.

Les durées médianes d'attente oscillaient en 2024, en fonction des hôpitaux, de moins d'un an à plus de 4 ans et demi¹².

Temps d'attente moyen selon le groupe sanguin (mois)



Attention à la manière d'interpréter ces durées et à leurs limites.

Tout d'abord, ce ne sont que des statistiques, elles ne donnent qu'une information limitée.

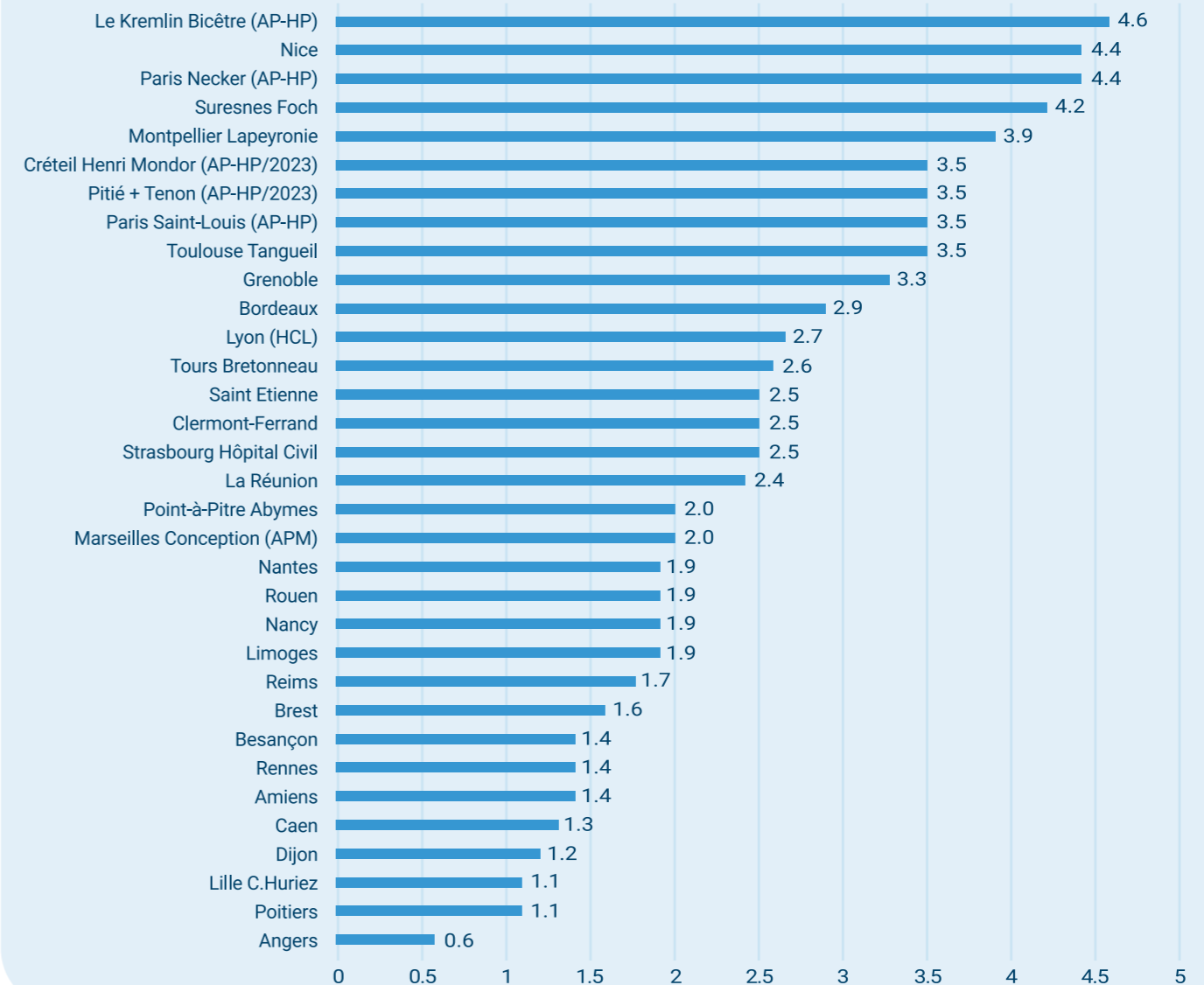
Au terme de cette durée médiane, la moitié des patients ne sont toujours pas greffés, et leur attente peut se prolonger encore longtemps. **L'attente de greffe rénale dépend de beaucoup de critères.**

La durée avant l'inscription (en particulier le temps entre le début de la dialyse et l'inscription), qui est aussi très variable selon les régions, les hôpitaux, les centres de dialyse, joue aussi un rôle majeur.

De faibles durées d'attente peuvent être le reflet de restrictions ou de retards d'inscription sur la liste d'attente et de la limitation de l'accès des patients «à risque» (en surpoids, diabétiques, vasculaires, hyper-immunisés, etc.).

Peu d'inscrits, des inscriptions tardives = moins d'attente, mais... les non-inscrits n'ont aucune chance d'être greffés

Médianes d'attente en 2024 (années)



¹¹Meier-Kriesche HU, Kaplan B. Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes. Transplantation. 2002;74 (10):1377-81.

¹² Agence de la biomédecine 2024, Rapport médical et scientifique 2024. Voir : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>

Source : Agence de la biomédecine, Rapport médicale et scientifique 2024 - <https://rams.agence-biomedecine.fr>

Être inscrit sur la liste d'attente de greffe de rein

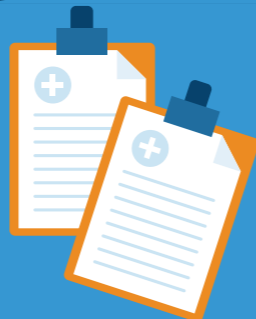
Qui inscrit ?

Un médecin qui fait partie d'une équipe de greffe rénale.



Il existe des recommandations de bonnes pratiques pour l'inscription

Ce sont des règles écrites faites par des médecins et des experts, basées sur la science.



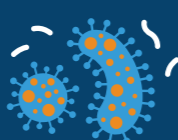
Qui ne peut pas être greffé ?



Plus de 85 ans



Cancer qui n'est pas guéri



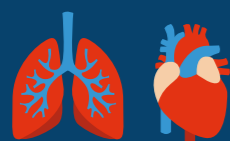
Infection non contrôlée



Démence



Obésité sévère (IMC > 50)



Maladie grave qui empêche une anesthésie (cœur, poumons)



Maladie psychiatrique non stabilisée



Incapacité à prendre correctement les médicaments

Certaines maladies peuvent être soignées ou stabilisées : la greffe peut alors redevenir possible.

En dehors de ces situations, la personne doit avoir un bilan pré-greffe dans un centre de transplantation en vue d'une inscription sur la liste d'attente de greffe.

Quand doit être faite l'inscription ?

- Un an avant le début de la dialyse.
- Si l'inscription n'a pas eu lieu avant le début de la dialyse, elle doit être faite le plus rapidement possible.

Le bilan pré-greffe

Le bilan médical avant l'inscription doit durer moins de 3 mois.

Vos droits

- Vous êtes libre de choisir l'hôpital où vous voulez être greffé (remboursement des frais de transport parfois limité).
- Si votre inscription est refusée ou trop lente :
 - Vous pouvez demander un autre avis médical dans un autre hôpital.
 - Vous pouvez utiliser le partenariat Renaloo – [deuxiemeavis.fr](https://www.renaloo.fr)

Liste d'attente



L'inscription sur la liste d'attente de greffe rénale fait l'objet de recommandations de la HAS parues en 2015. Elles prévoient notamment que :

- La durée d'un bilan pré greffe ne devrait pas dépasser trois mois.*
- Les seules contre-indications à la greffe rénale sont les suivantes :
 - un âge supérieur à 85 ans
 - un cancer évolutif, qui n'est pas guéri
 - une maladie infectieuse non contrôlée
 - une maladie cardio-vasculaire ou respiratoire sévère rendant impossible une anesthésie générale
 - des troubles ou une maladie psychiatrique non stabilisés
 - une démence
 - une obésité majeure, avec un indice de masse corporelle supérieur à 50 kg/m2 (la plupart des équipes médicales en France ne greffent pas au-delà d'un IMC de 40 kg/m2)
 - une incapacité à prendre sérieusement et avec rigueur des médicaments (mauvaise observance)

Certaines de ces maladies peuvent être traitées, stabilisées ou évoluer favorablement. Une greffe pourra alors être envisagée.

Les recommandations médicales préconisent d'être inscrit avant le démarrage de la dialyse et autant que possible, d'être greffé sans passer par la dialyse (greffe préemptive).

Cependant, même si les inscriptions préemptives sont en augmentation constante, parmi tous les patients ayant débuté une dialyse entre 2018 et 2023, 12 % seulement étaient inscrits au démarrage de la dialyse. 14,6% des greffes ont été préemptives en 2024, en diminution. 36,2% de ces greffes préemptives proviennent d'un donneur vivant.

Le libre choix de l'établissement de santé est un principe fondamental des droits des patients (avec une limite possible pour la prise en charge par l'Assurance Maladie des frais de transport).

Si votre inscription a été refusée ou si vous trouvez que les démarches prennent trop de temps, vous pouvez demander un deuxième avis, dans une autre équipe de greffe.

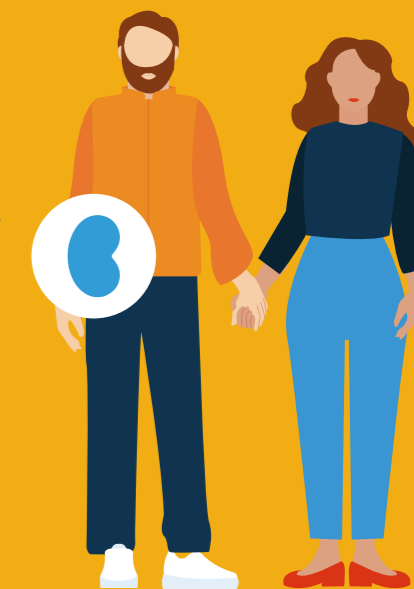
Vous pouvez aussi avoir recours au partenariat de Renaloo avec Deuxième Avis.

Greffes pédiatriques : pour les moins de 18 ans, il existe une priorité nationale pour l'accès à un greffon de donneur décédé, les délais d'attente sont donc beaucoup plus courts.

Le témoignage de Christian

Christian a donné son rein droit à sa femme en 2006

Parmi toutes les épreuves du parcours d'obstacles imposé au donneur, l'entretien avec la psychologue et la rencontre avec le comité donneur vivant ont été pour moi les moments les plus gratifiants : la possibilité m'était enfin donnée d'exposer en toute liberté, devant des professionnels bienveillants, les raisons profondes pour lesquelles j'avais décidé de donner un rein à ma femme. J'avais besoin de parler. J'ai bénéficié dans les deux cas d'une écoute de grande qualité et de questions qui m'ont fait réfléchir et permis de mieux comprendre les tenants et les aboutissants de l'aventure dans laquelle je m'engageais. En revanche l'entrevue avec la magistrate du Tribunal de Grande Instance s'est soldée par une attente interminable dans un couloir et une comparution de pure forme.



*https://www.has-sante.fr/jcms/c_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale

La greffe, un traitement, pas une guérison

- **Malgré tous ses avantages, la greffe n'est pas une guérison. Elle ne dure en général pas toute la vie.**

Il est fréquent que des malades soient greffés à plusieurs reprises au cours de leur existence, en alternant avec des périodes de dialyse.

- Le traitement immunosuppresseur doit être respecté à la lettre et jamais interrompu, il est indispensable pour éviter le rejet du greffon.

- Des complications parfois graves peuvent se produire, notamment en raison de ce traitement antirejet (augmentation du risque d'infections et de cancer, diabète, maladies cardiovasculaires, etc.).

- Ces risques sont connus et renforcent la nécessité d'un suivi médical très régulier.

- La greffe implique donc également un certain nombre de contraintes qui peuvent être plus ou moins bien acceptées, même si elles sont beaucoup plus légères que celles de la dialyse.

- Elle peut aussi bouleverser d'une certaine manière des équilibres antérieurs, ce qui peut nécessiter un soutien psychologique.

- Une greffe de donneur vivant donne les meilleures chances, mais ce n'est pas une assurance tout risque. Il arrive, très rarement heureusement, que des échecs surviennent, parfois de manière immédiate.



Le témoignage de Marc

Marc a donné son rein à son frère Dominique

Mon demi-frère, Dominique, a découvert sa polykystose, une insuffisance rénale, à l'occasion d'une échographie abdominale. Son état s'est peu à peu détérioré avec des problèmes de tension, de goutte, puis de fatigue généralisée, et au bout de quelques années, il nous a annoncé qu'il pourrait bientôt bénéficier d'une greffe de rein.

Dès qu'il m'a parlé de cela, je lui ai dit que j'étais prêt à être son donneur. L'aventure était un peu plus compliquée car j'habite aux États-Unis. Heureusement, la Sécurité Sociale m'a très bien pris en charge, couvrant deux voyages en France : un pour les tests et un autre pour l'opération.

Tout le monde s'est donné du mal pour que tout se passe bien. J'ai senti un soutien constant de la part de la coordinatrice de greffe, de l'assistante sociale à l'hôpital, du comité donneur vivant, de la juge et de ses collaborateurs, sans oublier le personnel médical.

Bien sûr, il y a eu des défis : étant à l'étranger, j'ai dû avancer des frais et gérer pas mal de paperasse. Les hôpitaux français manquent de moyens, mais en termes de professionnalisme et de sécurité, je me suis toujours senti parfaitement à l'aise. Il y a également eu des individus plus difficiles avec qui il fallait s'armer de patience.

L'opération elle-même est un acte chirurgical lourd. J'ai ressenti de la douleur physique et il m'a fallu quelques mois pour récupérer pleinement. Malgré tout, l'ensemble du processus a été mené de manière très professionnelle et dans de bonnes conditions. Aujourd'hui, Dominique va beaucoup mieux que s'il avait dû entrer en dialyse, et moi, je suis en pleine forme.

Cette greffe m'a offert une occasion rare dans une vie : celle de changer la vie de quelqu'un que j'aime de manière exceptionnelle. Si j'étais né avec trois reins, j'en donnerais un deuxième sans hésiter !

Quelles conséquences pour le donneur ?

Les risques de l'opération

Comme toute chirurgie, il existe un risque. **mais il est très faible**

Le risque de décès est inférieur à **1 donneur sur 10 000**

Les complications graves sont rares (0,3 à 1 %).



La vie après le don

On vit normalement avec un seul rein.

- Pas de régime spécial et pas de traitement spécifique.
- On peut reprendre toutes les activités.
- La qualité de vie est la même que celle des personnes du même âge et sexe.
- 98 % des donneurs referaient leur don.



Suivi médical

Après le don, il faut un suivi régulier.

Comme pour toute personne en bonne santé :



Arrêt du tabac



Alimentation équilibrée



Activité physique

Projet de famille

Le don n'empêche pas d'avoir des enfants.

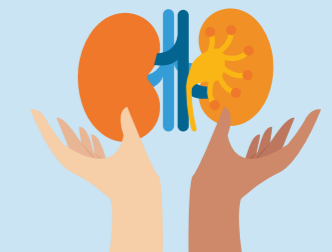
- Les femmes enceintes ont un risque un peu plus élevé d'hypertension pendant la grossesse.
- La fertilité des hommes n'est pas modifiée.

Effets psychologiques

- Après le don, certains donneurs ressentent un mélange d'émotions : joie, soulagement, mais aussi fatigue ou petite dépression (« donneur blues »).
- **Un soutien psychologique peut aider.**



Conclusion



Le don d'un rein n'abîme pas la santé et ne réduit pas l'espérance de vie.

Les risques sont connus et bien surveillés.

La grande majorité des donneurs vivent très bien et sont fiers de leur geste.

Quelles conséquences pour le donneur ?

Comme toute intervention chirurgicale, le prélèvement d'un rein présente des risques. Nous savons aujourd'hui qu'ils sont très faibles.



Le don d'un rein ne modifie pas l'espérance de vie du donneur. On vit tout à fait normalement avec un seul rein.



La vie après le don

Si c'était à refaire, 98,4 % des donneurs recommenceraient !

Il n'y a aucune raison pour que le style de vie du donneur change après qu'il ait donné son rein (pas de régime, pas de traitement, reprise de toutes les activités, etc.). La qualité de vie des donneurs après le don reste très proche de celle de la population générale de même âge et de même sexe.

Le don a en règle générale des conséquences très positives sur l'estime de soi des donneurs et sur la relation donneur – receveur¹⁴ ci-dessus, même si des situations particulières peuvent survenir

Comme pour toute personne en bonne santé, il est recommandé d'avoir une vie saine :



Arrêt du tabac



Activité physique



Alimentation équilibrée



Le don d'un rein n'empêche pas les projets de parentalité.

En effet, les donneurs dont la fonction rénale risque de se dégrader plus qu'elle ne devrait avec le temps sont ceux dont la tension artérielle est élevée, qui ont pris du poids en excès, qui ont développé un diabète, etc.

Toutes ces complications peuvent en grande partie être évitées par une bonne hygiène de vie.

Pour aller plus loin : les conséquences médicales du don

● **Le risque de décès à l'occasion du prélèvement est très faible.** Une étude américaine récente a suivi plus de 160.000 dons par des personnes vivantes sur une période de 30 ans et a révélé que dans la décennie récente, moins d'un donneur sur 10.000 est décédé dans les trois mois suivant l'opération¹⁵.

● **Le bilan multidisciplinaire pré-don** permet d'évaluer ce risque, d'écarter les donneurs pour lesquels il serait trop élevé, et de prendre toutes les précautions nécessaires.



● **Les complications graves** liées à l'intervention chirurgicale sont rares (entre 0,3 et 1%)^{16 17}. Ce sont principalement, comme pour toute intervention, le risque de phlébite, voire d'embolie pulmonaire, de problèmes respiratoires, d'infection ou d'hématome au niveau de la cicatrice, pouvant au pire nécessiter une nouvelle intervention chirurgicale et de façon plus spécifique, une infection urinaire ou une rétention d'urine. Plusieurs facteurs peuvent favoriser la survenue de ces complications, notamment un surpoids important¹⁸.

● **À long terme**, les risques pour le donneur de développer une maladie rénale chronique (MRC), une hypertension artérielle ou une albuminurie sont sensiblement équivalents à ceux de la population générale comme l'ont montré de très nombreuses études, notamment celles issues des USA et des pays scandinaves^{19 20}. Néanmoins, certaines études²¹ comparant l'évolution de la fonction rénale chez les donneurs avec celle d'une population contrôle appariée ont rapporté un effet du don sur la fonction rénale. Dans l'attente des résultats d'études prospectives, le don doit être considéré comme un facteur de risque pouvant se cumuler avec d'autres (hypertension artérielle, tabagisme, obésité, origine africaine, etc.). Ceci justifie la sélection stricte des donneurs, et un suivi après le don.

● Sous réserve d'un bilan pré-greffe strict, le don de rein n'a pas d'impact démontré sur l'espérance de vie, d'autant plus si le bilan et le suivi sont rigoureux. Une étude suédoise a même montré que l'espérance de vie des donneurs vivants est supérieure à celle de la population générale²². Ce résultat s'explique par la sélection de donneurs en excellente santé.

● Au total, les risques sont ceux d'une pathologie qui toucherait le rein unique restant (calculs, traumatisme, tumeur...).

● Bien que le risque de complications de la grossesse (hypertension gravidique, prééclampsie) reste faible après un don de rein²³, les femmes en âge de procréer doivent être informées qu'il est augmenté²⁴, nécessitant une surveillance renforcée en cas de grossesse.

● La fertilité masculine n'est absolument pas affectée.

Tous ces risques sont limités par le bilan pré-don très rigoureux, puis par le suivi médical annuel des donneurs.



¹³Étude de Qualité de vie des donneurs vivants, Agence de la biomédecine et CHU de Nancy, avril 2011. Voir : http://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_qv_dvrt_05042011-2.pdf

¹⁴Étude de Qualité de vie des donneurs vivants, Agence de la biomédecine et CHU de Nancy, avril 2011. Voir : http://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_qv_dvrt_05042011-2.pdf

¹⁵Massie AB, Motter JD, Snyder JJ, Levan ML, Segev DL. Thirty-Year Trends in Perioperative Mortality Risk for Living Kidney Donors. JAMA. 2024;332(12):1015-17. doi:10.1001/jama.2024.14527.

¹⁶Matas AJ, Bartlett ST, Leichtman AB, Delmonico FL. Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2001: survey of United States transplant centers. Am J Transplant. 2003;3(7):830-34.

¹⁷Lentine KL, Patel A. Risks and outcomes of living donation. Adv Chronic Kidney Dis. 2012;19(4):220-8.

¹⁸Liyanage L, Muzaale A, Henderson M. The true risk of living kidney donation. Curr Opin Organ Transplant. 2019;24(4):424-28.

¹⁹Matas AJ, Rule AD. Long-term medical outcomes of living kidney donors. Mayo Clin Proc. 2022;97(11):2107-22.

²⁰Muzaale AD, Massie AB, Wang MC, Montgomery RA, McBride MA, Wainright JL, Segev DL. Risk of end-stage renal disease following live kidney donation. JAMA. 2014;311(6):579-86.

²¹Mjoen G, Hallan S, Harmann A, et al. Long-term risks for kidney donors. Kidney Int. 2014;86(1):162-67.

²²Fehrman-Ekholm I, Elinder CG, Stenbeck M, Tydén G, Groth CG. Kidney donors live longer. Transplantation. 1997;64(7):976-78.

²³Pippas M, Skinner L, Noordzij M, Reisaeter AV, Abramowicz D, Stel VS, Jager KJ. Pregnancy after living kidney donation, a systematic review of the available evidence, and a review of the current guidance. Am J Transplant. 2022;22(10):2360-80. doi: 10.1111/ajt.17122.

²⁴Ibrahim HN, Akkina SK, Leister E, Gillingham K, Corder G, Guo H, Bailey R, Rodgers T, Matas AJ. Pregnancy outcomes after kidney donation. Am J Transplant. 2009;9(4):825-34.

Le donneur blues ?

Dans les jours qui suivent le don, les donneurs vivants font souvent état d'un large éventail d'émotions contradictoires, allant de la joie et du soulagement à l'anxiété et parfois à la dépression. La pression redescend, après toutes les émotions du bilan et de l'intervention. Certains donneurs peuvent se sentir délaissés par l'équipe médicale, alors qu'ils étaient jusque-là au centre de toutes les attentions. Cette baisse de moral, transitoire, est souvent comparée au baby blues qui suit parfois un accouchement. **Si elle survient, le recours à un soutien psychologique est recommandé.**



Une grande enquête

L'Agence de la biomédecine a publié en 2016 les résultats d'une grande enquête menée avec Renaloo sur l'expérience des donneurs vivants²⁵.

Plus de 500 donneurs ont été interrogés à trois étapes de leur parcours : juste avant le prélèvement, 3 mois, puis 12 mois après.

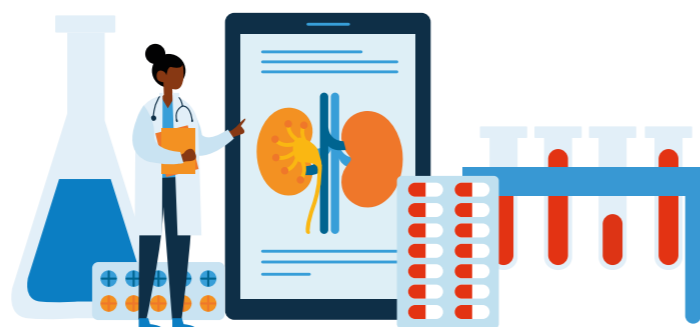
Le questionnaire comportait, aux trois moments de l'enquête, une douzaine de questions ouvertes, laissant la possibilité aux donneurs vivants d'exprimer leurs points de vue.

Or, les questions auxquelles les donneurs ont le plus répondu ne sont pas les mêmes aux trois moments de l'enquête.

Ces variations informent sur l'évolution des états d'âme du donneur au fil du temps : quête d'un sens avant l'opération, traces d'un séjour hospitalier trois mois après, volonté d'informer les autres, un an après.

Juste avant l'opération, les questions ouvertes qui recueillent près de 90 % de réponses de la part des donneurs ont trait au sens de l'acte qu'ils s'apprêtent à accomplir.

Ils ont le sentiment de vivre une expérience exceptionnelle, et saisissent toutes les occasions pour tenter d'y voir plus clair, en regrettant souvent que le parcours médical antérieur à l'opération ouvre trop peu d'espace à l'écoute et à la possibilité d'en parler.



Trois mois après l'opération, l'interrogation qui recueille le maximum de réponses (43%) concerne la façon dont ils ont apprécié leur séjour hospitalier. Le souvenir de l'hôpital est encore vif et le séjour ne s'est pas toujours passé au mieux : absence d'écoute de la part des soignants, médecins et chirurgiens trop distants, sortie trop rapide, mauvaise qualité des repas, sans compter les douleurs et quelques complications post-opératoires.



Un an après le don, la question qui recueille le plus grand nombre de réponses (48%) diffère fortement des deux précédentes. L'expérience a trop changé leur existence pour qu'ils ne cherchent pas à en faire profiter les autres.

Il y a en revanche des jugements qui n'évoluent pas. Appelés à choisir dans une liste les deux adjectifs qui correspondent le mieux à l'idée qu'ils se font du don de leur rein, l'immense majorité des donneurs en privilégient deux, aux trois temps de l'enquête : **Normal et Naturel.**

Les registres extrêmes de l'exceptionnel (Héroïque, Exceptionnel) et de son contraire (Banal), du risque (Risqué, Dangereux) et de la critique (Contestable) ne recueillent qu'une infime minorité de suffrages (moins de 1%) aux trois moments de l'enquête.

Conseilleriez-vous le don d'organe par donneur vivant à un autre ?

Si c'était à refaire, le referiez-vous ?

Trois mois après, 98 % des donneurs répondent :

«Oui, je le referais»

Le regret est un mot inconnu des donneurs, même lorsque la greffe échoue et que le receveur meurt dans l'année. Cela s'est produit pour 3 des 500 greffes réalisées.

Pour autant, la réalité du parcours n'est pas toujours rose. Un grand nombre de donneurs déplorent sa longueur et sa lourdeur avant l'opération.

Plusieurs l'assimilent à un marathon, à un parcours du combattant et déplorent l'état de solitude et d'incertitude dont ils ont souffert. Beaucoup font état d'un manque d'aide personnelle et psychologique comme d'un suivi médical post-don qu'ils jugent insuffisant.

Parmi les donneurs qui exerçaient un emploi avant le don, seul un sur cinq a repris le travail 40 jours après l'arrêt mais neuf sur dix l'ont repris un an après.



Un donneur sur cinq est confronté à des problèmes de remboursement des dépenses, qu'il s'agisse de longs délais de remboursement, ou de refus de prise en charge. Globalement 3 sur 10 déclarent avoir subi un préjudice financier, bien que la réglementation prévoit une neutralité financière totale.



3 sur 10 disent n'avoir pas totalement récupéré un an après le don. Même si les risques liés au don sont connus et faibles, il faut pour certains plus de temps pour se remettre complètement de l'intervention.

On peut aussi noter que parmi les difficultés rencontrées, un certain nombre sont liées à des défauts d'organisation des services (plaintes sur l'accompagnement, l'écoute, le suivi...). Les études réalisées dans d'autres pays conduisent à des conclusions similaires²⁶.

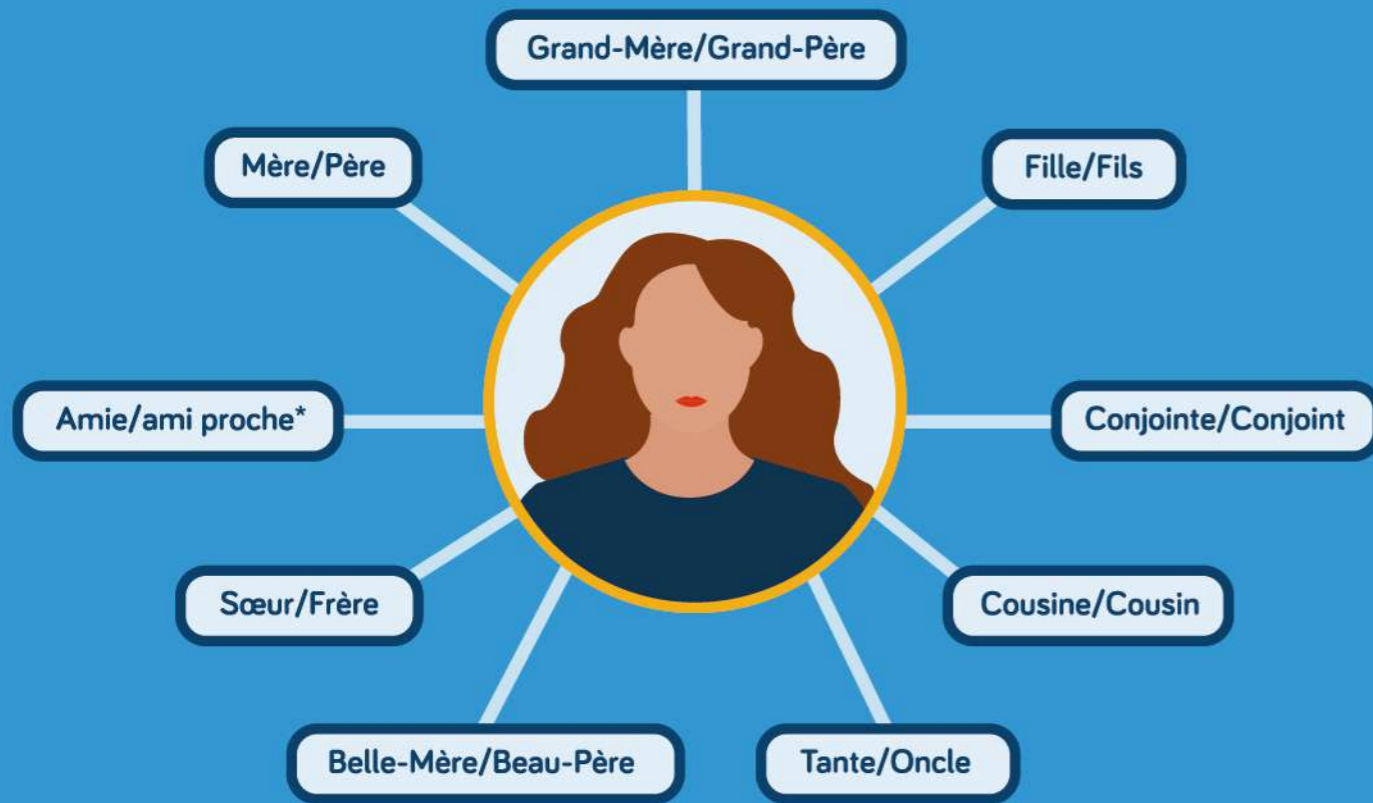
²⁵Étude de Qualité de vie des donneurs vivants, Agence de la biomédecine et CHU de Nancy, avril 2011. Voir : http://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_qv_dvrt_05042011-2.pdf

²⁶Étude de Qualité de vie des donneurs vivants, Agence de la biomédecine et CHU de Nancy, avril 2011. Voir : http://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_qv_dvrt_05042011-2.pdf

Qui peut donner un rein ?

La loi Française

Receveur — Donneur possible



*un ami proche depuis au moins 2 ans.
En 2024, 48 dons ont été faits pour un ami.

L'âge

- Le don est possible pour toute personne majeure.
- Pas d'âge limite : c'est l'état de santé qui compte.
- En 2024 :

20ans
donneur le plus jeune

79ans
donneur le plus âgé

Compatibilité

- Sanguine**
 - En général, les groupes sanguins doivent être compatibles.
 - Mais on peut faire une greffe non compatible avec une préparation spéciale.
- Génétique (HLA)**
 - Moins importante qu'avant grâce aux traitements anti-rejet.

Anticorps

- Parfois, le receveur a des anticorps contre le donneur.**
 - Cela augmente le risque d'échec.
 - Des techniques de désimmunisation existent (médicaments + filtrer le sang avant la greffe).
 - Ces greffes ont plus de risques mais globalement de meilleurs résultats que la dialyse.

Qui peut donner un rein ?

Qui peut donner : La loi française



Les conditions légales et médicales pour donner

Les greffes à partir d'un donneur vivant sont encadrées en France par la loi de bioéthique.

Cette loi fixe la liste des personnes qui peuvent donner un rein de leur vivant :

- le père, la mère du receveur
- son fils, sa fille
- son conjoint
- ses frères et sœurs
- le conjoint de son père ou de sa mère
- ses grands-parents
- ses oncles et tantes
- ses cousins germains et cousines germaines
- toute personne apportant la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

Grâce à la mobilisation de Renaloo, il est possible depuis la révision de la loi de bioéthique de 2011 de donner un rein à un ami.

En 2024, 48 personnes ont ainsi donné un rein à un ou une amie²⁷.



L'âge n'est pas un frein

Le don est possible pour toute personne majeure.

Il n'y a pas d'âge limite pour donner, ce qui compte c'est surtout l'état de santé et le bon niveau de la fonction rénale.

Les examens approfondis réalisés durant le bilan du donneur permettent aux équipes médicales de déterminer si le don est possible.

Il est désormais fréquent que des personnes âgées de plus de 70 ans donnent un rein à leur proche. En 2024, le donneur le plus jeune avait 20 ans, et le plus âgé 79 ans.

L'âge moyen des donneurs était de 53 ans²⁸.



²⁷ Agence de la biomédecine, Rapport médical et scientifique 2024. Voir : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>
²⁸ Agence de la biomédecine, Rapport médical et scientifique 2024. Voir : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>

La compatibilité donneur – receveur

La compatibilité des groupes sanguins ABO

Les transplantations rénales sont habituellement réalisées lorsque le groupe sanguin du donneur est compatible avec celui du receveur (comme pour les transfusions sanguines).

Cependant, les greffes de donneurs vivants en dehors de cette compatibilité, dites ABO incompatibles, sont désormais pratiquées de manière courante en France.

Elles nécessitent une préparation du receveur en amont de la greffe, qui consiste à retirer ses anticorps anti-groupes sanguins.

Malgré des traitements plus lourds, les résultats de ces greffes sont très proches de ceux des greffes de donneurs vivants classiques^{29 30} lorsqu'elles sont réalisées par des équipes expérimentées.

Compatibilité sanguine ABO		
Une personne de Groupe ABO	Peut recevoir un rein de groupe	Peut donner un rein à une personne de groupe
O	O	O, A, B, AB
A	A, O	A, AB
B	B, O	B, AB
AB	O, A, B, AB	AB



La compatibilité tissulaire HLA

Le système HLA correspond à la carte d'identité génétique de chacun d'entre nous.

Historiquement, son rôle pour les greffes d'organes était crucial.

Aujourd'hui, en raison des progrès des traitements antirejet, la compatibilité tissulaire a beaucoup moins d'importance.

Par exemple, les greffes rénales de donneur vivant qui sont réalisées en dehors du cadre familial fonctionnent aujourd'hui très bien, même lorsqu'il n'existe aucune compatibilité HLA.

Les incompatibilités liées aux anticorps anti-donneurs (anticorps spécifiques du donneur / DSA)

L'organisme humain est capable de fabriquer des anticorps spécifiques contre les antigènes HLA provenant d'autres personnes. Cela peut se produire dès qu'il est en contact avec ces antigènes étrangers, par exemple lors d'une transfusion sanguine, d'une grossesse, ou d'une transplantation antérieure. Ces anticorps peuvent aussi émerger spontanément, en dehors de ces trois situations.

Il arrive que le receveur soit « immunisé », c'est-à-dire qu'il ait des anticorps dirigés contre son donneur vivant.

Ces anticorps sont un facteur de risque d'échec de la greffe. Dans certains cas, lorsque leur taux est élevé, ils peuvent être considérés comme une contre-indication.

Cependant, il existe désormais des techniques, dites de désimmunisation, qui permettent de réaliser de telles transplantations. Ces traitements, qui consistent à filtrer le sang du receveur pour retirer ces anticorps, sont réalisés dans les jours qui précèdent la greffe.

Pour cette raison, il ne peut s'agir que de greffes programmées. Seules les greffes à partir de donneurs vivants sont donc concernées. Ces greffes nécessitent aussi des traitements antirejet plus puissants.



Pour les patients très hautement immunisés (TGI > 98), même si la survie du greffon peut être inférieure à celle d'une greffe de donneur vivant « classique », recevoir une greffe avec désimmunisation est en général très préférable au maintien en dialyse dans l'attente d'une hypothétique greffe de donneur décédé³¹.

Parfois la seule solution

Pour certains patients, du fait de la rareté de leur groupe sanguin ou de la présence d'anticorps, les délais d'attente pour un rein de donneur décédé peuvent être excessivement longs. **La greffe à partir d'un donneur vivant représente alors la seule possibilité dans un délai raisonnable.**

Quel accès aux protocoles de greffes ABO incompatibles et de désimmunisation ?

Toutes les équipes de greffe en France ne proposent pas les protocoles de greffes ABO incompatibles et de désimmunisation.

Si votre projet de greffe de donneur vivant est contre-indiqué pour une raison de compatibilité, il peut être utile de demander un deuxième avis dans une équipe aguerrie à ces techniques.

Les néphrologues peuvent être interrogés pour identifier cette équipe et vous orienter. Si l'information s'avère difficile à trouver, n'hésitez pas vous adresser à Renaloo.

www.renaloo.com

Le libre choix de l'établissement de santé est un principe fondamental des droits des patients (avec une limite possible pour la prise en charge par l'Assurance Maladie des frais de transport).

²⁹Scurt FG, Ewert L, Mertens PR, Haller H, Schmidt BMW, Chatzikyrkou C. Clinical outcomes after ABO-incompatible renal transplantation: a systematic review and meta-analysis. Lancet. 2019;18;393(10185):2059-72.

³⁰Massie AB, Orandi BJ, Waldram MM, Luo X, Nguyen AQ, Montgomery RA, Lentine KL, Segev DL. Impact of ABO-Incompatible Living Donor Kidney Transplantation on Patient Survival. Am J Kidney Dis. 2020 Nov;76(5):616-623. doi: 10.1053/j.ajkd.2020.03.029. Epub 2020 Jul 12. PMID: 32668318.

³¹Vo A, Ammerman N, Jordan SC. New Therapies for Highly Sensitized Patients on the Waiting List. Kidney360. 2024;5(8)1207-25. Voir : doi.org/10.34067/KID.0000000000000509

Le don croisé

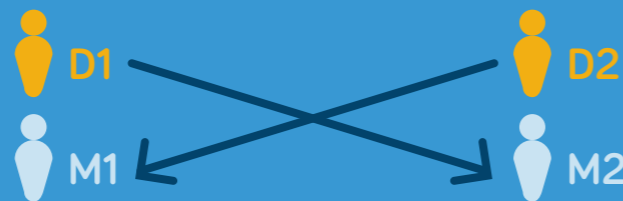
En cas d'incompatibilité

Quand un malade et son proche qui veut lui donner un rein ne sont pas compatibles, ils échangent avec une autre paire dans la même situation.

Tout se fait dans l'anonymat.

Exemple

Le malade 1 reçoit le rein du donneur 2.
Le malade 2 reçoit le rein du donneur 1.



Les chaînes de dons

Plusieurs paires peuvent être reliées.



Il y a eu des chaînes avec 3 paires en France la première en 2024

La loi en France prévoit 6 paires maximum.



Parfois, un rein de donneur décédé peut compléter la chaîne.



En résumé

- Le don croisé peut aider des patients incompatibles à recevoir un rein.
- Il est courant à l'étranger, mais reste encore rare en France.

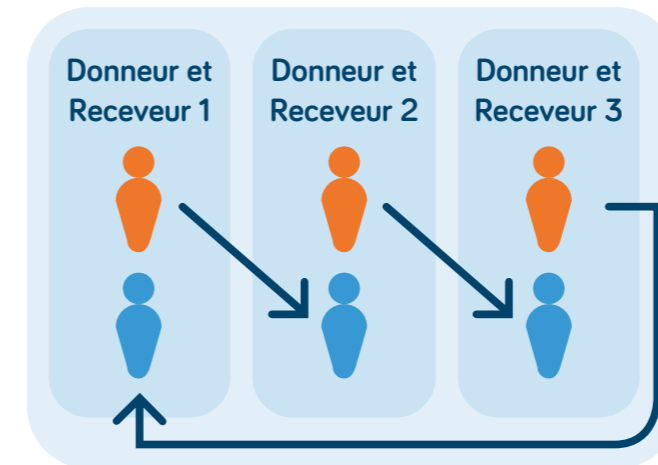
Toutes les greffes doivent avoir lieu en moins de 24h



Le don croisé, une autre option en cas d'incompatibilité

Le don croisé permet la réalisation de greffes incompatibles (ABO ou DSA) sans le risque lié au traitement des protocoles de désimmunisation.

Il s'agit d'un échange de rein avec une autre « paire » dans la même situation, dans le cadre de l'anonymat. Le receveur n°1 reçoit le rein du donneur n°2 et réciproquement.

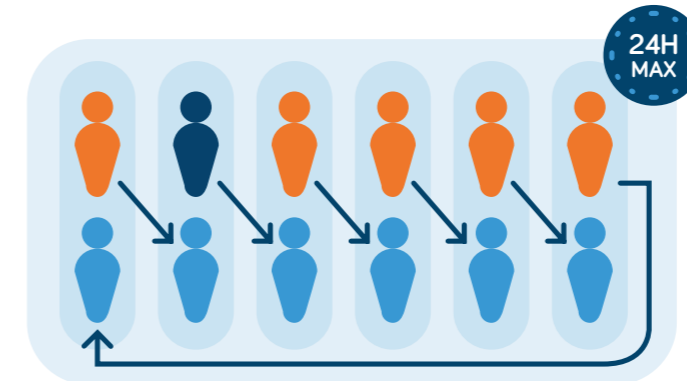


Il est également possible de réaliser des chaînes de dons, qui permettent de rechercher la meilleure compatibilité entre chaque donneur et receveur.

Suite à l'action de Renaloo, la loi de bioéthique de 2011 a autorisé les dons croisés en France.

La loi de bioéthique de 2021 a rendu possible la réalisation de chaînes de dons, avec au maximum six paires donneur receveur consécutifs, et le recours possible à un rein prélevé sur un donneur décédé.

L'ensemble des greffes doit être réalisé dans un délai maximal de 24h.

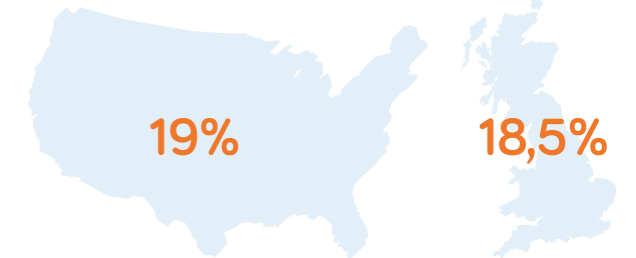


L'activité de dons croisés reste très marginale en France (21 greffes en don croisé réalisées entre 2014 et 2024³²).

Pour la première fois, deux « triplets » de greffes rénales issues de donneurs vivants avec dons croisés ont eu lieu en 2024.

<https://renaloo.com/dons-croises-un-premier-triplet-permettant-trois-greffes-renaes-entre-reims-et-bordeaux/>

Les dons croisés sont développés aux USA (en 2022, 1113 greffes soit 19% de l'activité totale), en Australie, aux Pays Bas et au Royaume Uni (158 greffes en don croisé en 2022, soit 18,5% de l'activité totale de greffe de donneur vivant).



États-Unis

1113 greffes, soit 19% de l'ensemble des greffes de donneurs vivants en 2022

Royaume-Uni

158 greffes, soit 18,5% de l'ensemble des greffes de donneurs vivants en 2022

Dans tous ces pays, le cadre juridique est plus souple, les chaînes peuvent être initiées par des dons non dirigés (ou « altruistes », toujours interdits en France), et être organisées sur plusieurs mois, voire plusieurs années.

Si, en France, le don croisé reste réservé aux situations d'incompatibilité entre donneur et receveur, dans beaucoup de ces pays les chaînes de dons permettent aussi d'améliorer les appariements, y compris pour des paires compatibles, pour que les traitements antirejet soient moins lourds et pour améliorer la survie des greffons.

³²Agence de la biomédecine, Rapport médical et scientifique 2024. Voir : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>

Comment donner ? Le parcours du don

Les étapes du parcours



Le médecin explique au donneur ce qu'implique le don.



Le donneur confirme sa volonté.



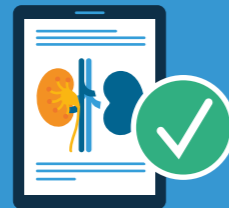
Un **bilan médical complet** est fait.



Le donneur rencontre le **comité donneur vivant**.



Le donneur rencontre un **juge** qui vérifie que sa décision est libre et éclairée.



Le comité donne son accord.



L'opération de prélèvement et la greffe peuvent avoir lieu.

La moitié environ des projets de don ne se réalisent pas, surtout pour des raisons médicales.

Le comité donneur vivant

- **Composé de 5 personnes :**
- 3 médecins, 1 psychologue, 1 expert en sciences humaines.



- **Rôle :**
- S'assurer que le donneur a reçu toutes les informations,
- Vérifier sa motivation,
- S'assurer qu'il n'y a aucune pression extérieure,
- Décider d'autoriser ou non le don.



Exception

Si le donneur est le père ou la mère, le comité ne fait que vérifier l'information.

En résumé



Le don d'un rein suit un parcours très encadré pour **protéger le donneur** et vérifier que sa décision est libre, informée et sûre pour sa santé.

Comment donner ? Le parcours du don



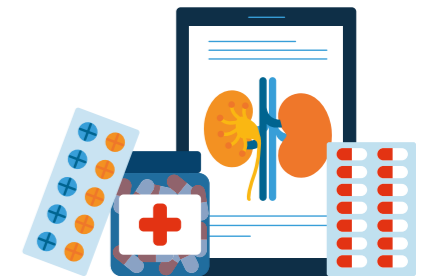
En pratique, les différentes étapes pour l'obtention de l'autorisation sont les suivantes :

- 1 **L'équipe de transplantation** informe le donneur potentiel sur le don, les modalités de l'intervention et ses conséquences
- 2 S'il confirme sa volonté, l'équipe de transplantation organise le bilan médical du donneur
- 3 Si le don est médicalement possible, elle saisit le « comité donneur vivant » de la région où il réside, qui rencontre le donneur.
- 4 Le donneur est ensuite entendu par un **magistrat du tribunal judiciaire**, qui s'assure que son consentement est libre et éclairé, que la relation avec le donneur est conforme à la réglementation et délivre un certificat l'attestant.
- 5 Le comité donneur vivant prend une décision collégiale et **délivre, ou non, l'autorisation de prélèvement.**
- 6 Le prélèvement et la greffe peuvent alors avoir lieu

Le donneur a la possibilité de se rétracter n'importe quand au cours du processus de don du vivant, y compris à la dernière minute. Sa décision sera toujours respectée. Un motif médical pourra éventuellement être évoqué pour préserver sa relation avec le receveur.

Le bilan médical du donneur

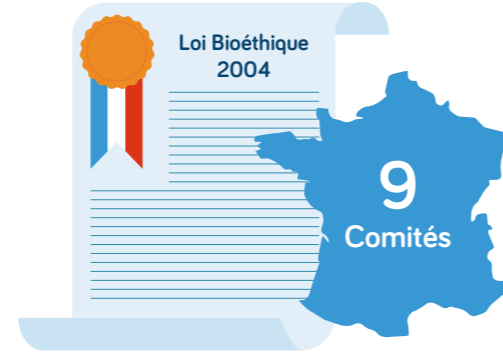
Pour s'assurer que le prélèvement ne présente pas de risque pour sa santé, un bilan médical très complet est réalisé. Il a pour objectifs de :



- Vérifier le bon état global de santé du donneur potentiel, notamment s'il peut subir sans risque particulier une intervention chirurgicale.
 - Procéder à des tests de dépistage des maladies transmissibles pour ne pas faire courir de risque au receveur.
 - Réaliser une évaluation précise de l'anatomie et de la qualité de la fonction rénale de ses deux reins. Si la fonction rénale est normale, mais qu'il existe une petite différence entre les deux reins, celui jugé le meilleur est laissé au donneur.
 - Procéder à des tests génétiques pour identifier des situations qui pourraient contre-indiquer le don.
 - Vérifier qu'il n'a pas une maladie latente (par exemple un diabète ou une hypertension artérielle sévère) susceptible de s'aggraver avec l'âge et de détériorer la fonction rénale avec le temps. Il n'est pas rare, notamment chez les donneurs plus âgés, de découvrir une pathologie, jusque-là méconnue, qui peut nécessiter un traitement et contre-indiquer le don définitivement ou transitoirement jusqu'à sa guérison.
 - Apprécier son état psychologique et ses motivations : vérifier qu'il a compris les informations reçues et anticiper d'éventuelles conséquences à long terme du don.
- Avoir dans son entourage un donneur volontaire est une chance, mais pas forcément une garantie que le don aura lieu.**
- La moitié environ des projets de greffe à partir de donneur vivant n'aboutissent pas, le plus souvent pour des raisons médicales.

Le comité donneur vivant

Les comités donneur vivant ont été mis en place par la loi de Bioéthique de 2004. **Chaque comité est composé de cinq membres : trois médecins, une personne qualifiée en sciences humaines et sociales et un(e) psychologue.** Il y a neuf Comités sur l'ensemble du territoire.



Le comité a pour missions de s'assurer que l'information délivrée au donneur potentiel par l'équipe de greffe a été complète et neutre en ce qui concerne le déroulement de la procédure et notamment les risques et les conséquences éventuelles du prélèvement. Il doit, au besoin, compléter cette information et répondre à toutes les questions que le donneur pourrait encore se poser ou qu'il n'aurait pas osé poser à l'équipe de greffe.

Le comité doit également apprécier la motivation du donneur et lui permettre de s'affranchir de toutes les contraintes qu'il aurait pu subir. Il doit aussi évaluer le rapport entre le risque mais aussi le bénéfice attendu pour le donneur potentiel (notamment sur le plan psychologique) et le bénéfice attendu pour le receveur.

Après chaque entretien avec un donneur potentiel, le comité doit prendre la décision d'autoriser ou de refuser la procédure de don, sauf lorsque le donneur potentiel est le père ou la mère du receveur potentiel ; il se contente alors de vérifier la qualité de l'information et au besoin de la compléter.

Un éventuel refus n'a pas à être motivé. Cette mesure vise à protéger le donneur potentiel et à lui permettre de s'exprimer librement devant le comité.



L'intervention chirurgicale

Le prélèvement d'un rein est une opération courante. Sous anesthésie générale. L'opération dure environ 3 heures.



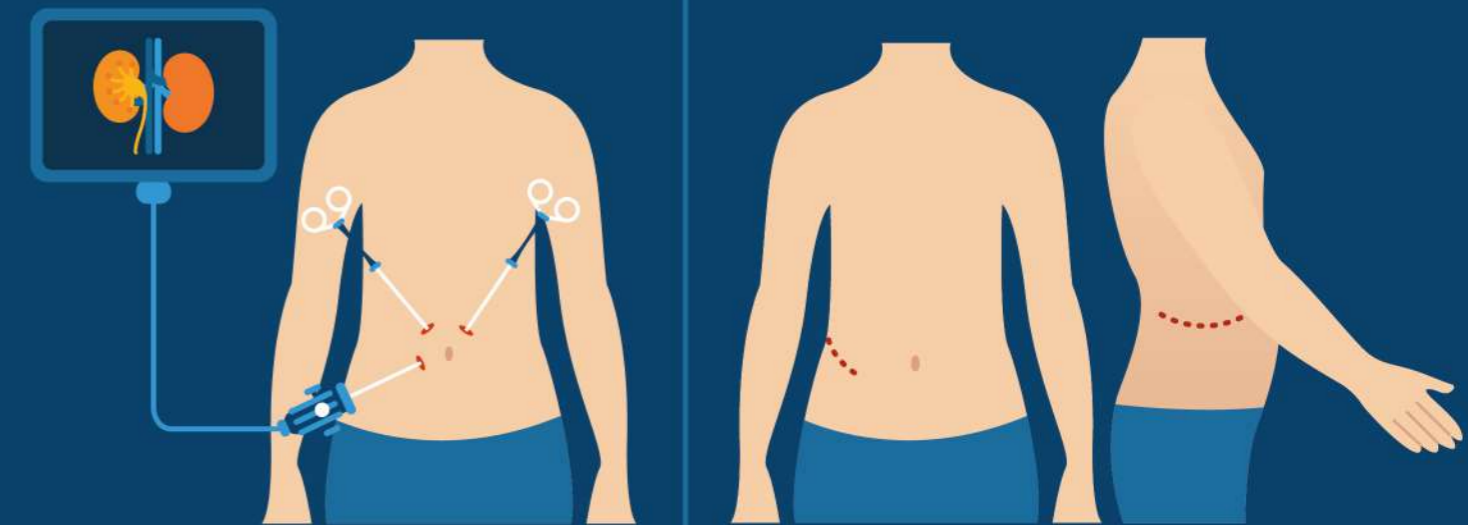
Deux techniques

● La coelioscopie (laparoscopie)

- Plusieurs petites incisions.
- Le rein est sorti par une petite ouverture.
- Moins de douleurs.
- Reprise plus rapide.
- **Utilisée dans 98 % des cas.**
- L'assistance d'un robot chirurgical est de plus en plus fréquente.

● La chirurgie ouverte (laparotomie)

- Grande cicatrice sur le côté, sous les côtes.
- Parfois une côte doit être coupée.
- **Technique utilisée seulement quand la coelioscopie n'est pas possible.**



Après l'opération

- **Douleurs** - Possibles mais contrôlées avec les médicaments.
- **Hospitalisation** - Quelques jours.
- **Retour au travail** - Après 4 à 8 semaines.





L'intervention chirurgicale

Le prélèvement d'un rein est une intervention chirurgicale pratiquée couramment pour de nombreuses raisons, comme les traumatismes ou les cancers, qui imposent l'ablation d'un rein.

Elle a lieu sous anesthésie générale.

Il existe deux techniques chirurgicales de prélèvement :

La coelioscopie (ou laparoscopie)

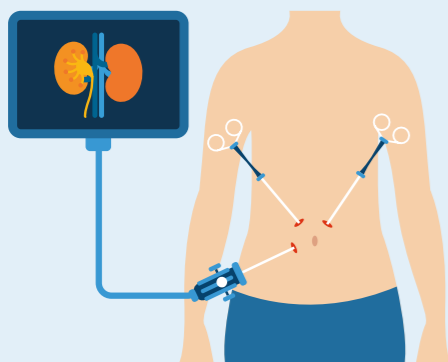
L'opération est réalisée par vidéo assistance en pratiquant plusieurs petites incisions pour introduire le système optique et les instruments. Le rein est retiré de l'abdomen par une petite incision, le plus souvent horizontale dans le bas ventre.

Cette technique est moins lourde pour le donneur, entraîne moins de douleurs post-opératoires et une durée de convalescence réduite.

Elle n'est cependant pas toujours possible. Il peut parfois arriver qu'il soit nécessaire, en cours d'intervention, de la compléter par une laparotomie.

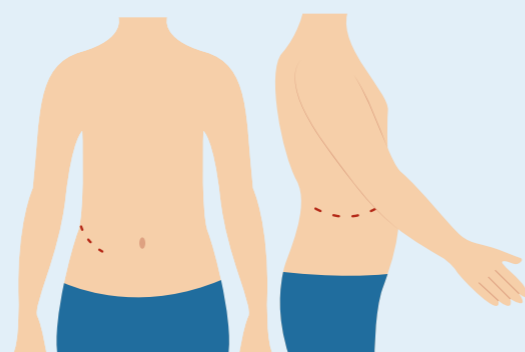
La quasi-totalité des prélèvements est désormais effectuée par coelioscopie (97% en 2024³³).

L'assistance d'un robot chirurgical est de plus en plus fréquente. Elle permet de diminuer encore le risque de complications et de douleurs post-opératoires.



La voie « à ciel ouvert » (ou laparotomie)

La cicatrice est dorso-latérale, immédiatement sous les côtes, l'une d'elles, notamment en cas de prélèvement du rein gauche, devant parfois être sectionnée par le chirurgien pour permettre le prélèvement en toute sécurité.



Dans les deux cas, l'intervention dure environ 3 heures.

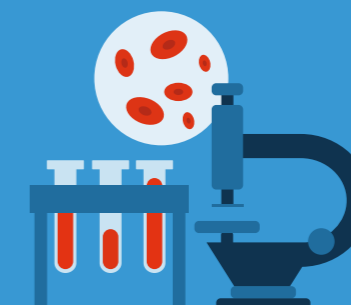
Durant les premiers jours, des douleurs post opératoires peuvent survenir, mais doivent être maîtrisées grâce aux diverses techniques d'analgésie (pompe à morphine associée à différents médicaments antidouleur et anesthésies loco-régionales).

La durée de l'hospitalisation du donneur est de quelques jours, sauf cas particulier. La reprise de l'activité professionnelle est possible en général après 4 à 8 semaines d'arrêt de travail.

Le suivi des donneurs vivants



La loi prévoit un **suivi médical annuel obligatoire** pour chaque donneur, par **l'équipe de greffe**.



Il comprend surtout une **prise de sang** pour vérifier la fonction du rein.



Les résultats sont notés dans un **registre national**.

Le suivi annuel est obligatoire mais pas toujours respecté. Il est pourtant essentiel pour la santé du donneur.

Le suivi des donneurs vivants

Le registre de suivi des donneurs vivants a été mis en place en France par la loi de bioéthique de 2004, dans le but de mieux connaître leur devenir médical.

À l'issue du don, chaque donneur bénéficie d'un suivi médical annuel obligatoire, sous la responsabilité de l'équipe de greffe.

Il comporte notamment une prise de sang pour vérifier l'évolution de la fonction rénale. Les résultats de ce bilan rénal sont consignés dans le registre.

En pratique, le suivi des donneurs vivants n'est malheureusement pas toujours correctement assuré.

Dans le registre national des donneurs vivants, on voit que 80% des donneurs sont suivi après un an, 40% après 5 ans, et 30% au-delà de 10 ans.



³³Agence de la biomédecine, Rapport médical et scientifique 2024. Voir : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>

Le témoignage de Hubert



« Anticipation et Persévérance »

En mars 2022, Hubert, 56 ans, a donné un rein à son épouse Rachel.

Nous avons découvert la maladie rénale chronique de mon épouse à l'âge de 24 ans. Jusqu'à la greffe, trente ans plus tard, une lente mais inéluctable dégradation de la fonction rénale, mais du temps pour construire sa vie et envisager celle d'après : la dialyse ou la greffe.

Et puis, mon beau-père a dû être dialysé. Malgré son courage, nous avons vu sa vie s'étioler et les conséquences sur ses proches. Après qu'il nous a quittés, la greffe préemptive pour Rachel est devenue une conviction familiale. Sa sœur aînée était volontaire pour être donneuse.

Trois ans avant le stade de l'insuffisance rénale terminale, ensemble, elles ont pris contact avec le CHU de Saint-Etienne. Mais, lors des examens médicaux, la détection d'une altération de l'artère rénale du donneur ont obligé l'équipe médicale à renoncer à la transplantation, car aucun risque n'est pris pour ce type d'opération.

Convaincu qu'une néphrectomie est une intervention mineure par rapport à la maladie rénale de mon épouse, à mon tour, j'ai fait les examens organisés par l'infirmière coordinatrice, sans difficulté, pour, finalement, être qualifié comme donneur par l'équipe médicale. Après l'entretien bienveillant avec le comité donneur vivant de Lyon et le consentement au don au tribunal de Valence, nous étions prêts pour la date de l'opération qui avait été retenue par anticipation plusieurs mois plus tôt.

Cette transplantation n'était pas classique puisqu'elle a requis également l'ablation d'un rein de mon épouse, mais tout s'est bien passé. Je me souviendrai toujours de l'accueil au bloc opératoire par l'équipe chirurgicale jusqu'au moment de l'anesthésie.

Au réveil, je n'ai pas vraiment eu mal. Je suis resté quatre jours en observation à l'hôpital, surtout pour être auprès de mon épouse. J'ai mis un à deux mois pour me débarrasser de la fatigue post-opératoire, pour reprendre une vie normale.

Je voudrais dire aux futurs donneurs que ce n'est pas rien de se séparer d'un de ses reins, mais c'est très peu par rapport à la maladie rénale, très peu par rapport au parcours du receveur, grâce à la préparation et aux progrès de la médecine.

La disponibilité, la bienveillance de l'équipe médicale nous a beaucoup facilité la vie avant et après la greffe, même si nous habitons loin de l'hôpital. Je retrouve avec plaisir les personnes qui nous ont suivis depuis le début lors des visites de surveillance à l'hôpital.

La vie de personne greffée et donc immunodéprimée n'est pas facile tous les jours, mais elle nous paraît bien meilleure que la vie en dialyse.

Nous sommes aujourd'hui heureux d'avoir pu appliquer notre plan, pensé 10 ans plus tôt : la greffe préemptive.



Est-ce que le don coûte de l'argent au donneur vivant ?

Frais et remboursements

Le donneur ne doit rien payer, tous les frais sont pris en charge.

Assurance

- Un donneur ne peut pas être refusé par une assurance à cause de son don.
- Un donneur ne peut pas avoir de surprime (assurance plus chère) pour cette raison.

Frais couverts



Examens, hospitalisation, soins, médicaments.



Transports, hébergement, repas (avec factures).



Perte de revenus compensée (dans la limite d'un plafond).



Le suivi médical annuel est aussi gratuit.

Difficultés possibles

- Délais de remboursement parfois longs.
- Certains frais non pris en charge (ex. transport des proches).
- Pour les indépendants : perte de chiffre d'affaires pas toujours compensée.



En résumé



Pour les Européens, la prise en charge est facilitée par les accords entre pays.



Pour les non-Européens, la situation est plus complexe : il faut régler les questions de visa et de prise en charge financière dès le début du projet.

Pour toute difficulté rencontrée après un don de rein, contacter Renaloo pour obtenir de l'aide et des conseils.

Quelles conséquences financières pour les donateurs ?

Le principe de neutralité financière pour le don du vivant est inscrit dans la loi. La totalité des frais est intégralement couverte par l'Établissement de santé préleveur (y compris le ticket modérateur et le forfait journalier), qui facture à l'Assurance Maladie les frais médicaux et garde à sa charge le ticket modérateur et les frais « non médicaux ».

La prise en charge comprend :

- La totalité des **frais médicaux : soins et examens** réalisés à l'hôpital ou chez un professionnel de santé libéral, **traitements médicaux, hospitalisation** (y compris le **forfait hospitalier** et le ticket modérateur). Aucun frais n'est à avancer à l'hôpital, et le donneur n'aura aucune facture à régler à la suite de ses visites.



- Les éventuels suppléments avancés auprès d'un professionnel de santé hors hôpital, sur présentation des justificatifs.
- **Les frais de transport** (pour les examens et les soins avant et après le prélèvement, le recueil du consentement et le passage devant le comité donneur vivant et le tribunal judiciaire), **les frais d'hébergement hors hospitalisation** ainsi que **les repas**, le tout sur présentation de factures.
- **La perte de revenus éventuellement subie par le donneur**, qui donne droit à une compensation financière sur présentation des justificatifs, avec un plafond d'indemnisation s'élevant à quatre fois l'indemnité journalière maximale de l'Assurance Maladie.

Cette prise en charge existe même si le donneur potentiel n'est finalement pas retenu pour le don. Elle s'applique aussi au suivi du donneur vivant : la consultation annuelle, les examens médicaux, analyses biologiques, actes medicotechniques et de laboratoire de biologie. Les frais correspondants sont intégralement couverts par l'Établissement de santé préleveur (y compris le ticket modérateur et le forfait journalier).

Attention :

- Pour les travailleurs non-salariés (commerçants, professions libérales, auto-entrepreneurs, etc.), si la compensation de la perte de revenus est bien assurée, ce n'est pas toujours le cas de l'indemnisation pour diminution du chiffre d'affaires.
- Il arrive que le donneur doive faire des **avances de frais**, et les délais de remboursement peuvent être longs, en raison des lenteurs et complexités de l'administration hospitalière.
- Certains postes de dépense, par exemple le transport des proches, peuvent ne pas être couverts.



Pour toute information complémentaire sur les modalités de prise en charge, voir le « **Guide de prise en charge financière des donateurs vivants d'éléments du corps humain** » de l'Agence de la biomédecine³⁴

³⁴Guide de prise en charge financière des donateurs vivants d'éléments du corps humain » Agence de la Biomédecine, voir https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarifcation_dons_vivant.pdf

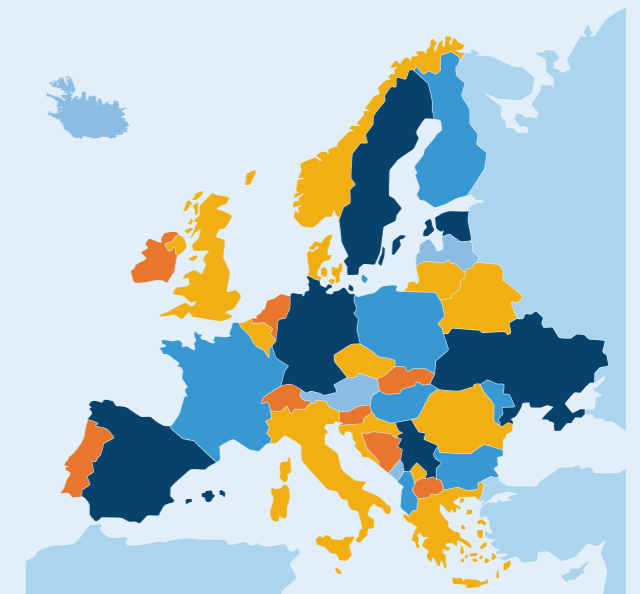
Donneurs non-résident et non-assuré social en France

Recommandations d'aide à la pratique clinique pour le don de rein du vivant
Agence de La Biomédecine 2023³⁵



Donneurs ressortissants d'États de l'Union européenne

- **Le droit commun s'applique au donneur non-résident en France sous réserve des recommandations de la Commission administrative de coordination des systèmes de sécurité sociale (CACSS), compétente pour les ressortissants des 28 pays de l'Union européenne, de l'Islande, du Liechtenstein, de la Norvège et de la Suisse.**
- **Ces donateurs peuvent séjourner en France pendant trois mois, sans condition**, et au-delà de trois mois s'ils disposent d'une assurance maladie dans leur pays et de ressources suffisantes afin de ne pas devenir une charge pour le système d'assistance sociale en France.
- Ces donateurs, non-assurés en France, bénéficient de la **coordination des systèmes de sécurité sociale**. Ainsi, dans la plupart des cas, les frais médicaux sont pris en charge par le système de protection sociale du pays d'origine du donneur.
- Les frais non médicaux en revanche doivent, comme pour les donateurs français, être remboursés au donneur par l'établissement préleveur sur présentation de justificatifs.
- **La compensation de revenus est du ressort du système de protection sociale du pays de résidence du donneur.**
- La CACSS recommande que les autorités compétentes du receveur d'organe « **trouvent une solution humaine et remboursent les prestations en nature que nécessite le don transfrontalier d'organes de donateurs vivants si la législation applicable au donneur ne prévoit pas qu'il a droit aux prestations en nature de l'assurance maladie.** »



³⁵Recommandations d'aide à la pratique clinique pour le don de rein du vivant, Synthèse. Agence de la Biomédecine. Voir : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations_dv_rein_synthese_vfinale_14-12-2023.pdf

Donneurs non-résident et non-assuré social en France

Recommandations d'aide à la pratique clinique pour le don de rein du vivant
Agence de La Biomédecine 2023³⁵



Donneurs non-ressortissants d'États de l'Union européenne

Cette situation n'est pas décrite dans la réglementation. Cependant, la CACSS considère également que « **Le donneur vivant [...] devrait être informé à l'avance de la couverture des soins de santé prévue, des modalités de remboursement des coûts liés aux dons transfrontaliers d'organes et de la compensation d'une éventuelle perte de revenus.** »

Ainsi, pour un donneur non résident et non-assuré social, plusieurs questions doivent être résolues dès le début du processus de don.

- Il importe de vérifier la régularité du séjour en France au-delà des trois mois de validité du visa de court séjour car bien souvent, trois mois ne suffisent pas. Ainsi il convient de vérifier que les démarches de prolongation du visa sont faites. Un soutien du donneur par un travailleur social peut s'avérer nécessaire.

- La prise en charge des frais, médicaux et non médicaux, dépend en pratique de la situation du receveur vis-à-vis de l'assurance maladie :

- Lorsque le receveur est bénéficiaire de l'assurance maladie : le donneur étranger bénéficie de la prise en charge intégrale des frais médicaux (bilan, hospitalisation pour prélèvement) par l'assurance maladie du receveur. L'établissement de santé rembourse les frais non médicaux (transport), mais la perte de revenus est souvent difficilement justifiée.

- Lorsque le receveur n'est pas bénéficiaire de l'assurance maladie (le plus souvent il vient en France pour bénéficier d'une greffe) : l'ensemble des frais le concernant doivent être facturés à l'organisme prenant éventuellement en charge ses soins ou, à défaut, à lui-même.

Il en va de même pour le donneur. Car le principe de neutralité financière s'appliquant également au donneur non-résident puisque le don s'effectue sur le sol français, les frais médicaux liés à sa prise en charge sont donc en pratique facturés au receveur (le plus souvent sous forme d'un devis préalable). Il en va de même pour ses frais non médicaux et sa perte de revenus, lesquels en toute logique sont imputables au receveur.

Comment prendre la décision?

Vous avez maintenant les infos principales sur la greffe avec donneur vivant.
Peut-être que cela a changé votre avis ou soulevé de nouvelles questions.

Échanger avec d'autres personnes

Vous pouvez parler avec des patients greffés ou des donneurs qui ont déjà donné un rein.



Renaloo organise régulièrement des occasions de discuter librement dans une ambiance conviviale.



Sur le site de Renaloo, vous trouverez aussi informations et témoignages.



Parler aux médecins

Obtenez un deuxième avis en néphrologie gratuitement via notre partenariat avec deuxiemeavis.fr

Vous pouvez prendre rendez-vous pour rencontrer un médecin spécialiste de la greffe dans un **centre de transplantation**.

En résumé

Vous n'êtes pas seul pour décider. Vous pouvez échanger avec des donneurs, des receveurs, ou demander l'avis d'un médecin spécialiste.

deuxieme
avis.fr

Comment prendre la décision ?

Vous avez à présent pris connaissance des principales informations concernant la greffe à partir d'un donneur vivant. Peut-être ont-elles contribué à faire évoluer votre opinion sur ce sujet et sur votre propre situation ? Peut-être vous posez vous des questions supplémentaires ? Peut-être auriez-vous envie d'échanger avec des patients transplantés à partir d'un donneur vivant ou avec des personnes ayant donné un de leurs reins ?

Par l'intermédiaire de Renaloo, vous pouvez aussi **être mis en contact avec des personnes qui « sont déjà passées par là » et qui seront heureuses d'échanger avec vous et de vous aider.** Nous organisons régulièrement des « Cafés donneurs » et « visio Renaloo », qui permettent de tels échanges informels dans une ambiance conviviale d'entraide. Vous trouverez aussi sur le site de nombreux témoignages de donneurs et de receveurs.

Vous pouvez à tout moment demander l'avis d'un médecin spécialiste en transplantation rénale, en prenant rendez-vous dans un centre de transplantation.



Le témoignage de Florence

Dans un geste spontané et profondément instinctif, j'ai pris la décision de donner un rein à une amie très chère, une véritable sœur de cœur. Ce choix a été motivé par un élan sincère de la soutenir et d'améliorer sa qualité de vie, et cela sans hésitation.

Avant de me lancer dans cette démarche, j'ai abordé le sujet avec mes enfants. Leur réaction bienveillante et ouverte m'a confortée dans mon projet. Leur validation, ainsi que les avis partagés mais respectueux de mon entourage proche, m'ont aidée à affronter cette décision en toute sérénité. L'étape préopératoire, destinée à évaluer mon état de santé physique et psychologique, s'est déroulée avec le soutien bienveillant de l'ensemble du corps médical. Les équipes de coordination bordelaises, en particulier, ont été d'un soutien précieux et constant. Leur professionnalisme et leur empathie ont été d'une grande aide pour traverser cette phase, qui a culminé avec l'accord du comité donneur vivant de l'Agence de la biomédecine. **Cette validation officielle a suscité en moi une joie immense, à la hauteur de mon désir d'apporter mon soutien à mon amie.**

L'intervention elle-même s'est déroulée avec succès. Quelques mois après l'opération, j'ai eu un "coup de blues" post-don, un sentiment que j'interprète comme une réaction à la fois physique et émotionnelle. J'étais prévenue. Le contraste entre l'intensité de cette merveilleuse expérience de don et le retour à la vie quotidienne a rendu cette période légèrement difficile.

Après environ huit à neuf mois, j'étais complètement rétablie, tant physiquement que psychologiquement. Aujourd'hui, mon amie se porte bien, et notre relation a conservé sa force et son authenticité. Donner un rein s'est imposé comme une action naturelle et instinctive. Cette expérience de don, unique et marquante, m'a enrichi profondément, et je remercie mon amie de m'avoir permis de vivre une telle aventure.

Le parcours de don d'organe est une expérience transformatrice, marquée par des émotions intenses, des étapes médicales essentielles, et surtout, par le lien humain et la bienveillance de toutes les personnes impliquées. Ce geste m'a permis de donner de l'espoir à quelqu'un de très cher tout en renforçant ma propre perception de la vie et de la solidarité.

Comment en parler autour de soi, à ses proches ?

Nous vous proposons des « astuces » et des méthodes simples pour vous aider à parler de la greffe de donneur vivant autour de vous, voici quelques suggestions pour partager l'information:

- Il est tout à fait possible d'aborder ce sujet sans pour autant que vos proches le ressentent comme une demande de votre part. Vous leur donnez sans doute de manière régulière des nouvelles de votre santé, à l'occasion d'examen ou de visites chez votre médecin.

Profitez-en pour leur parler des deux types de greffes: à partir d'un donneur vivant ou décédé.

Si le sujet les intéresse, ils ne manqueront pas de vous poser des questions auxquelles vous saurez répondre.



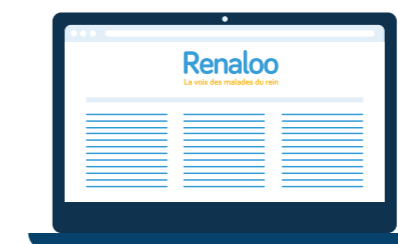
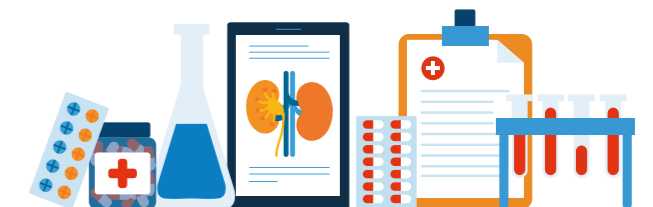
- Cette information peut être délivrée de personne à personne, ou bien à l'occasion d'une réunion de famille, qui permettra peut-être à un débat d'avoir lieu...



- **Vous pouvez avoir recours à un « intermédiaire » : un proche qui se charge d'informer votre entourage.**

Ou encore votre médecin, à l'occasion d'une consultation à laquelle vous vous rendez accompagné(e) ou d'une réunion d'information rassemblant patients et familles...

- Vous pouvez transmettre à vos proches un « bulletin de santé » vous concernant, expliquant où vous en êtes, ce qu'est votre maladie rénale, quelles sont ses conséquences et ses traitements possibles, parmi lesquels la greffe à partir d'un donneur vivant.



- **Vous pouvez aussi diffuser cette brochure (ou un article de presse traitant du sujet – il s'agit souvent de témoignages), ou encore un lien vers Renaloo.**

Si vos proches surfent sur le site, il y a fort à parier qu'ils ne passeront pas à côté des rubriques ni des vidéos, de témoignages notamment, consacrées à ce sujet.

Que fait Renaloo pour la greffe de donneur vivant ?

Depuis 2002, Renaloo agit pour développer la greffe de donneur vivant en France.

L'association a déjà obtenu :

- L'autorisation de donner un rein à un ami
- La possibilité des dons croisés
- La protection des donneurs pour l'assurance
- Le soutien du don du vivant par les pouvoirs publics.

Mais il reste encore beaucoup à faire.



Les demandes de Renaloo

Améliorer le parcours des donneurs



Suivi médical annuel garanti



Mesurer leur satisfaction



Neutralité financière totale



Indemnisation en cas de complication



Priorité d'accès à la greffe si perte du rein restant

Développer de nouvelles possibilités

- Autoriser le don d'un rein à un inconnu (don anonyme, non dirigé).
- Faciliter les dons croisés et les chaînes de dons.
- Donner aux patients une information claire et complète sur toutes les options.



Sur le terrain

Donner une priorité à l'organisation des greffes de donneurs vivants à l'hôpital (blocs opératoires, personnels, valorisation pour les équipes, accompagnement des donneurs)

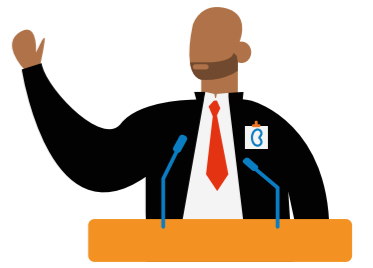


En résumé

Renaloo agit pour que la greffe de donneur vivant soit **mieux accompagnée, mieux financée et plus développée.**

Renaloo informe et aide les malades et leurs proches au quotidien.

Le Plaidoyer de Renaloo sur la greffe de donneur vivant



Depuis sa création en 2002, l'association Renaloo est mobilisée pour développer et améliorer la greffe rénale de donneurs vivants en France.

Nous avons d'ores-et-déjà obtenu d'importantes avancées, comme l'élargissement du cercle des donneurs vivants aux amis, l'autorisation des dons croisés, l'interdiction des discriminations à l'assurance pour les donneurs. Nous avons également fortement contribué à mettre un terme à la subsidiarité de la greffe de donneur vivant sur la greffe de donneur décédé, qui a permis que les pouvoirs publics s'engagent enfin en faveur du développement du don du vivant. Cependant, beaucoup reste encore à accomplir.

Nos équipes de plaidoyer sont engagées au quotidien pour obtenir les améliorations suivantes :



Améliorer le parcours et l'accompagnement des donneurs



Favoriser le développement des modalités innovantes de don du vivant



Œuvrer sur le terrain au quotidien

Améliorer le parcours et l'accompagnement des donneurs

- **Fixer des objectifs d'exemplarité sur l'accompagnement des donneurs vivants :** mesurer systématiquement leur expérience et leur satisfaction, garantir le suivi annuel, créer une charte, sensibiliser l'ensemble des professionnels de santé impliqués, etc.
- **Garantir une neutralité financière** plus complète et systématique, dans toutes les situations, avant, pendant et après le don, notamment en transférant sa mise en œuvre à l'Assurance Maladie.
- Structurer un **dispositif d'indemnisation d'un préjudice lié au don du vivant** via l'ONIAM, en cas de complication, sur le modèle de celui des personnes participant à une recherche biomédicale.
- Instaurer une **priorité d'accès à la greffe** en cas de perte du rein restant.

Favoriser le développement des modalités innovantes de don du vivant

- Autoriser le **don non dirigé**, altruiste, dans le cadre de l'anonymat.
- Rendre possible et encourager la mise en œuvre de **programmes d'échanges croisés** sans limitation du nombre de paires impliquées, sans limitation à la stricte incompatibilité, sans contrainte de durée, en ouvrant la possibilité que les chaînes soient initiées par un don non dirigé, dans le cadre de l'anonymat.
- **Garantir l'information complète et le libre choix des patients et des donneurs** sur la greffe de donneur vivant, en particulier sur les risques et les avantages de chaque type de greffe, dons croisés, ou ABO / HLA incompatible.

Œuvrer sur le terrain au quotidien

Renaloo œuvre aussi au plus près du terrain.

Dans le contexte de crise de l'hôpital, les principaux freins à l'activité de greffe de donneur vivant sont :

- La difficulté pour **libérer les deux blocs opératoires** et le personnel nécessaire
- **Une valorisation insuffisante**, d'où une **faible attractivité** pour les équipes médico-chirurgicales
- La nécessité de ressources humaines dédiées pour **l'accompagnement du donneur en pré et post don**.

Renaloo est en relation constante avec les responsables des équipes de greffe rénale, les directions des CHU et des Agences régionales de santé, l'Agence de la biomédecine, le ministère de la Santé et ses services, ainsi qu'avec les médias.

Nous veillons en particulier à ce que **la greffe de donneurs vivants soit priorisée, comme le prévoit la loi, et ne devienne pas une variable d'ajustement face aux difficultés rencontrées**. Nous sommes particulièrement engagés sur le suivi de la mise en œuvre des plans greffe.



Dans le cadre de la **démocratie en santé**, Renaloo participe à l'ensemble des travaux institutionnels sur la greffe de donneurs vivants, pour porter la parole des patients et des donneurs, en lien notamment avec l'Agence de la biomédecine, l'Assurance Maladie, la Haute Autorité de santé, les ARS, etc.

Nous sommes également engagés sur ces sujets au plan européen et mondial. Nous participons régulièrement à des initiatives internationales, notamment pour partager l'expérience de Renaloo en matière de plaidoyer.

Enfin, Renaloo s'attache à informer les personnes concernées, comme le grand public, sur la greffe rénale de donneur vivant, notamment via des campagnes de communication, des articles et des posts sur les réseaux sociaux, des vidéos ou encore des brochures telles que celle-ci.

Le témoignage d'Aurore

Après 2 ans de dialyse, j'étais à bout de forces. J'avais perdu mon dynamisme et ma confiance. Après des premiers tests de compatibilité avec mon frère, il s'est avéré que ce don était impossible pour des raisons de santé.

Ma meilleure amie m'a alors proposé de me donner un de ses reins, spontanément.

C'était impossible pour moi de l'accepter à ce moment là. J'avais peur pour elle et je ne voulais pas qu'elle prenne tous ces risques. **Elle m'a dit « on fait les tests de compatibilité et après on voit »**. Étant certaine qu'elle ne serait pas compatible, j'ai accepté.

Après quelques examens, Marie est compatible et même totalement compatible.

Après des échanges durant plusieurs mois avec mon entourage et Marie, nous avons pris la décision de se lancer dans cette aventure.

Nos derniers moments ensemble, la veille de la greffe, ont été intenses et sont gravés à jamais en nous. On avait la sensation de ne faire qu'une.

La greffe s'est extrêmement bien passé. Courage, petit nom qu'elle a donné à son rein qui vit en moi, est en pleine forme. Le lendemain de la greffe, j'étais debout avec des constantes rénales extraordinaires. Une aventure incroyable qui nous a unie à jamais.

Plus qu'une amie, Marie est devenue ma moitié, mon double. Grâce à son don incroyable, je suis devenue maman et elle est devenue la marraine de ma fille.

Conclusion

Donner un rein à son proche

La greffe est le meilleur traitement quand les reins ne fonctionnent plus.

La greffe avec un donneur vivant marche encore mieux.

Aider son proche

Voir un proche souffrir et dépendre de la dialyse est difficile.

Souvent, quand on a un proche malade, on aimerait faire quelque chose...

Ici, c'est possible : **donner un rein peut sauver et transformer une vie.**



Les bénéfices

- Le receveur a les meilleures chances de vivre mieux et plus longtemps.
- Le donneur redonne la vie à son proche... et améliore aussi la vie de toute la famille.



Parler du don

- Réfléchissez-y tranquillement.
- Partagez cette information.
- Parlez-en autour de vous.

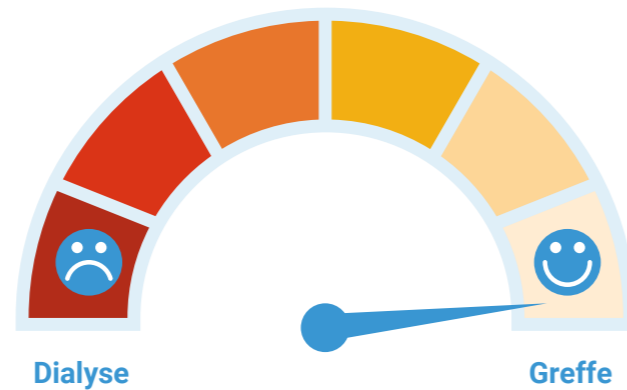
Donner un rein, c'est faire continuer la vie comme avant.



Quand on donne un rein à son proche, on fait continuer la vie comme avant

Si la greffe est le meilleur traitement de la défaillance rénale, la greffe à partir d'un donneur vivant améliore encore grandement ces résultats.

Un de vos proches est atteint d'une défaillance rénale. Vous souffrez pour elle ou lui car vous savez qu'elle ou il « en aura pour toute la vie ». De plus, la lourdeur des traitements, et en particulier de la dialyse, a un retentissement sur la personne mais aussi sur tout son entourage.



Vous pouvez l'aider. Vous pouvez transformer son existence.

Combien de fois entend-on les proches d'une personne atteinte d'une maladie grave s'exclamer « Qu'est-ce que je ne donnerais pas pour pouvoir t'aider ! ». Lequel d'entre nous n'a pas ressenti cet insupportable sentiment d'impuissance ?

Illusoire et impossible dans l'immense majorité des cas, ce geste salvateur est parfaitement réalisable pour la défaillance rénale. **Il est possible de venir en aide avec efficacité et d'immenses chances de succès à une personne qu'on aime.**

En donnant un rein, le donneur permet non seulement à son receveur de bénéficier du meilleur traitement et des meilleures chances possibles, mais il améliore aussi la vie de tout l'entourage, et en particulier la sienne.

Accepter de recevoir, c'est aussi prendre conscience de la volonté de l'autre de donner.

Pensez-y.
Prenez le temps d'y réfléchir.
Faites circuler cette brochure pour qu'elle soit vue et lue.
Parlez-en autour de vous.

Sources d'informations utiles

[Renaloo.com](https://renaloo.com)

Première communauté web francophone sur la maladie chronique rénale, la dialyse, la greffe. Des infos médicales validées, des dossiers et conseils pratiques sur l'emploi, le handicap, les droits sociaux, le quotidien, un forum de discussion pour échanger et s'entraider, Une WebTV avec des vidéos exclusives, des témoignages, des rubriques d'actualité, un agenda, des billets d'humeurs, etc.
<https://renaloo.com/donduvivant>



Brochure publié par l'Agence de la biomédecine en 2024:
«Recommandations d'aide à la pratique clinique pour le don de rein du vivant»



Brochure publié par l'Agence de la biomédecine:
«Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain»

Un guide très approfondi qui traite de nombreux aspects de la greffe rénale de donneur vivant.

Renaloo a été associé à sa rédaction.



Fiche info patient de l'Association française d'urologie - **Prélèvement rénal sur donneur vivant.**

Renaloo remercie chaleureusement les membres du groupe de travail ayant contribué à la rédaction de cette brochure : Christian Baudelot, Amanda Dehaye, Christian Hiesse, Yvanie Caillé.

Cette brochure est aussi le fruit d'un travail approfondi, mené dans la durée, avec de nombreuses personnes directement concernées, donneurs vivants comme receveurs.

Leurs contributions, exigeantes et engagées, ont été déterminantes :

Hubert Arnoux, Catherine Bottiau, Aurore Forest, Dominique Fougerit, Florence Gernolle, Marie Claude Giraudier, Hélène Goiset, Clotilde Guion, Jean Marie Guion, Emmanuelle Guyonnet, Vivette Hirsch, Corinne Lagrafeuil, Elodie Lescrenier, Marc-Albert Michaud, Marie Claude Renault pour leurs relectures attentives, ainsi qu'à tous nos témoins, donneurs et receveurs...

Merci enfin à tous nos relecteurs attentifs :

Alain Atinault, Bernard Cléro, Bruno Lamothe, Sylvie Mercier, François Mourey, ainsi qu'aux représentants de la SFT, de la SFNDT et de l'AFU, et à tous ceux que nous oublions !



Conception graphique et Illustrations®: Marine BL Girard
Éditeur : Renaloo – 29 bis Rue Buffon, 75005 Paris, 2026.

Cette brochure a bénéficié d'un soutien institutionnel de Astellas.



Maladies rénales, dialyse, greffe :
nos voix sont notre futur.

Plus nous serons nombreux,
plus nous serons représentatifs,
mieux nous serons entendus.

www.renaloo.com

