

La greffe rénale



à partir de donneur vivant ✨

Vous souffrez d'**insuffisance rénale chronique**
ou avez un proche qui en souffre ?

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





SOMMAIRE

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale ? _____ p.4

**Quel est le traitement
de l'insuffisance rénale terminale ? _____ p.5**

**Pourquoi la greffe de rein
est-elle la meilleure option thérapeutique ? _____ p.6**

Greffe rénale : qui peut donner ? _____ p.7

Quels avantages pour le receveur ? _____ p.8

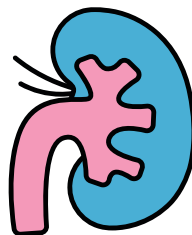
Quelles conséquences pour le donneur ? _____ p.9

Quelles sont les étapes et démarches ? ____ p.10 et p.11

**Quelle prise en charge financière
pour le donneur ? _____ p.12 et p.13**

Les mots pour le dire _____ p.14 et p.15

Don de rein entre proches, on n'en parle jamais trop tôt



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

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

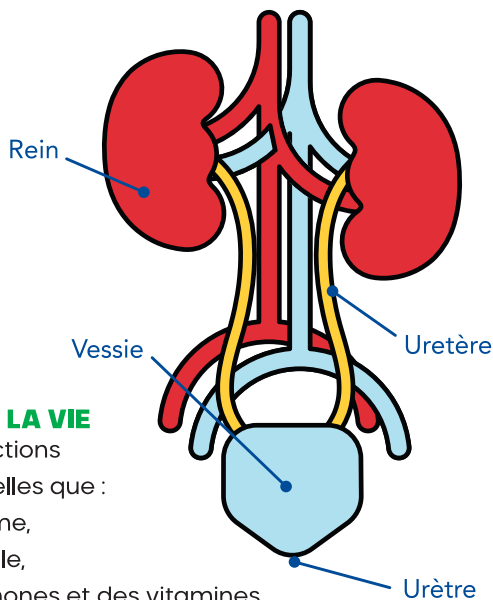
Le don d'un rein à partir d'un donneur vivant est très encadré par la loi. C'est une procédure qui peut être longue et à laquelle il faut réfléchir le plus tôt possible.

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

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

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

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale ?



LE REIN : UN ORGANE INDISPENSABLE À LA VIE

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

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

LES MALADIES RÉNALES PROGRESSENT

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

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

L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

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

L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE

Il s'agit du stade ultime de l'insuffisance rénale chronique. La perte de la fonction rénale est telle que la vie de la personne est en danger si elle n'est pas traitée.

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

Quel est le traitement de l'insuffisance rénale terminale ?

Il existe deux traitements possibles :

1 LA DIALYSE

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

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

2 LA GREFFE DE REIN

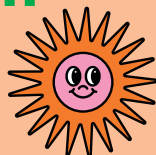
Il s'agit du meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale car le rein greffé permet le plus souvent d'assurer normalement toutes les fonctions du rein. Au stade terminal, plus une transplantation est réalisée tôt, plus les chances de succès sont grandes. Elle permet au malade de reprendre une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

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

Le rein greffé peut provenir :

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

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



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

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

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

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

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

En 2023, en France, 3 525 greffes rénales ont été effectuées, dont 557 grâce à un don du vivant.



Greffe rénale : qui peut donner ?

QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR ÊTRE DONNEUR ?

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

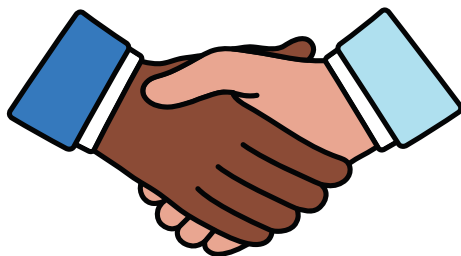
- ◆ Seules les personnes majeures et responsables peuvent être prélevées.
- ◆ Aucune personne n'est écartée d'emblée en tant que candidat potentiel au don d'un rein à son proche malade.
- ◆ Un bilan médical complet est réalisé pour évaluer la compatibilité et s'assurer de l'absence de risque pour le donneur et pour le receveur.

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

QUI PEUT ÊTRE DONNEUR ?

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

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



Quels avantages pour le receveur ?

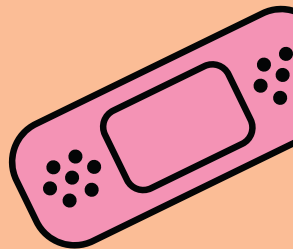


La greffe de rein issue du donneur vivant présente de nombreux bénéfices, et ce pour plusieurs raisons :

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



Quelles **conséquences** pour le donneur ?



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



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

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

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

Quelles sont les étapes et démarches ?

L'INFORMATION

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

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

LA DÉCISION DÉFINITIVE

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

3

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



L'INTERVENTION CHIRURGICALE

Elle peut se faire de 2 manières :

- ◆ Soit par **chirurgie ouverte** : l'incision est réalisée soit sur le côté, en face du rein (lombotomie), soit par devant, sur l'abdomen (sous costale).
- ◆ Soit, de plus en plus souvent, **par coelioscopie** (ou laparoscopie) : l'opération est assistée par vidéo, ce qui permet de réduire l'importance des incisions et les douleurs post-opératoires.



4

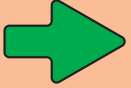
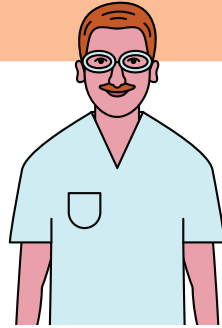
L'hospitalisation dure de 2 à 5 jours selon l'état de santé du donneur et le type de chirurgie. Les donneurs bénéficient de 4 à 8 semaines d'arrêt de travail, avant de reprendre une vie normale.

2

LE BILAN MÉDICAL

Son objectif est multiple :

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

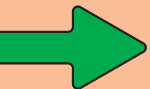


- ◆ Le comité donneur vivant **délivre ou non l'autorisation de prélèvement** sans avoir à justifier sa décision.
- ◆ Le candidat au don **exprime ensuite son consentement** devant le Président du Tribunal Judiciaire qui s'assure à la fois que le consentement est **libre et éclairé** et que le don est conforme aux conditions de la loi.

5

LE SUIVI APRÈS L'OPÉRATION

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



Quelle prise en charge financière pour le donneur ?

Les frais médicaux intégralement pris en charge par l'Assurance maladie et par l'établissement préleveur pour le donneur.

Ils comprennent :

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

Le donneur est aussi exonéré du forfait journalier hospitalier et du ticket modérateur pour les frais d'examens médicaux et biologiques, de traitement, d'hospitalisation, de soins et de suivi post-prélèvement.



EN PRATIQUE

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

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

La loi garantit la neutralité financière du don



Les frais complémentaires pris en charge par l'établissement de santé sur présentation de justificatifs.

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

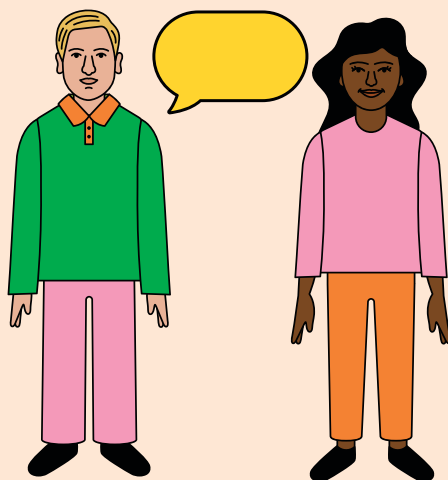
- ◆ **Les frais de transport** (tarif le moins onéreux du moyen de transport le mieux adapté).
- ◆ **Les frais d'hébergement** (hors hospitalisation) en lien avec le don (sur la base des dépenses réellement engagées) dans la limite d'un montant journalier égal à dix fois le forfait journalier.
- ◆ **La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

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

EN PRATIQUE

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

Les mots pour le dire



Le don du vivant est un sujet complexe que certains candidats à la greffe n'osent pas aborder avec leurs proches ou leur médecin.

Vous hésitez à franchir le pas ? D'autres l'ont fait et ne le regrettent pas.

Voici certains de leurs témoignages et retours d'expériences sur ce type de greffe.

DOMINIQUE

A REÇU UN REIN DE SON FRÈRE ERIC

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

ERIC

A DONNÉ UN REIN À SA FILLE CHARLOTTE

**“ J'en ressors une petite fierté
d'avoir fait ça pour ma fille. ”**



**Retrouvez ce témoignage complet et bien d'autres encore
sur la chaîne YouTube don d'organes et de tissus.**

VOUS AVEZ BESOIN D'UNE AIDE OU D'UN SOUTIEN TIERS ?

Diverses associations existent dont certaines qui comptent parmi leurs membres des patients qui ont reçu une greffe ou des personnes qui ont donné un rein de leur vivant.

Vous pouvez notamment vous tourner vers France Rein, Renaloo, Trans-forme, France Adot... Rendez-vous directement sur notre site **www.dondorganes.fr** pour découvrir celle qui vous correspondra.

L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est une agence de l'État placée sous la tutelle du ministère chargé de la santé.

Elle a été créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence :

- ◆ gère la liste nationale des malades en attente de greffe et le registre national des refus,
- ◆ coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international,
- ◆ garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes d'équité,
- ◆ assure l'évaluation des activités médicales.

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

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

dondorganes.fr

