

LE DON DU VIVANT

LES ÉTAPES DU DON DE REIN

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

pour la greffe rénale à partir
de donneur vivant

DONNER UN REIN DE SON VIVANT
PEUT CONCERNER CHACUN

////////////////////////////////////

Parce que de plus en plus de malades attendent une greffe de rein, toutes les sources de greffons sont importantes et doivent être développées. La greffe rénale à partir de donneur vivant est une possibilité thérapeutique de qualité, efficace pour le malade et sûre pour le donneur.

Cette brochure, destinée aux professionnels de santé, rappelle les grands principes et les étapes de ce don.



QUI PEUT RECEVOIR ?

Tout patient adulte au stade d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) dialysé qui répond à certains critères et les patients en IRCT avant le stade de la dialyse.

La greffe à partir d'un donneur vivant est également possible pour des jeunes enfants et nourrissons qui, malgré la différence de taille, peuvent recevoir le rein d'un adulte.

Le bilan médical doit confirmer la possibilité de ce type de greffe.

Pour recevoir un greffon d'un donneur vivant, le patient doit être inscrit par son médecin greffeur sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la biomédecine. Il recevra une lettre de confirmation de son inscription.



QUI PEUT DONNER ?

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

La loi (articles L 1231-1 et 1231-3 du code de la santé publique issus de la loi de bioéthique n° 2011- 814 du 7 juillet 2011) définit en particulier le cercle des donneurs possible: « seules des personnes majeures et responsables peuvent être prélevées. Le donneur peut être le père ou la mère du receveur, son conjoint, son frère ou sa sœur, son fils ou sa fille, un grand-parent, son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur, ou bien d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur. »

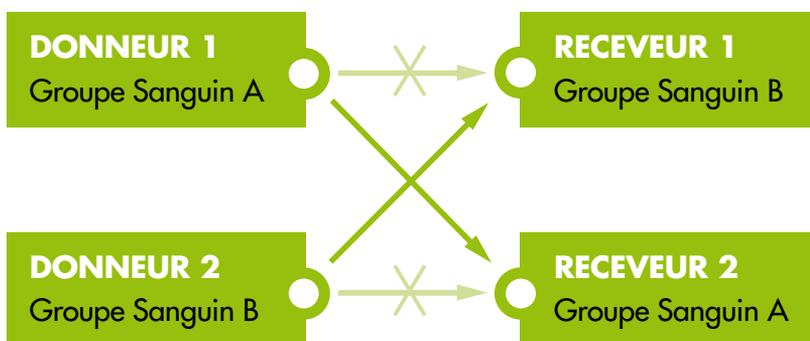
La loi n'impose aucune limite d'âge pour le donneur.

Le don croisé

La loi de bioéthique, révisée en juillet 2011, permet désormais de procéder à un don croisé.

Celui-ci offre une solution pour poursuivre la démarche du don lorsqu'un donneur est incompatible avec son receveur potentiel (incompatibilité de groupe sanguin ABO ou tissulaire HLA cross match positif). Un échange de donneur est alors possible avec un autre couple donneur-receveur incompatible. Cela permet de constituer deux nouvelles « paires » compatibles.

Par exemple, le couple donneur-receveur 1, mari et femme, est incompatible tout comme le couple donneur-receveur 2 composé de deux frères. La femme 1 est compatible avec le frère 2 qui a besoin d'un rein et le frère 2 est compatible avec le mari 1. Ces dons restent ciblés vers une personne bien déterminée et entre proches, mais ce sont des dons indirects.



Le principe d'anonymat doit être respecté entre les couples donneurs-receveurs 1 et 2 comme la loi française l'impose.

Aucun prélèvement d'organe en vue de greffe ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale. Le don d'organe du vivant est gratuit et consenti de façon libre et éclairée.

LES ÉTAPES DU DON

L'information

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

Le processus de qualification du donneur est long.

C'est pourquoi l'information doit être délivrée le plus tôt possible, idéalement par le néphrologue référent et par l'équipe de dialyse. Ce temps permet au donneur de réussir son projet et d'être sûr de son choix.

Ne pas donner l'information sur le don du vivant, c'est choisir à la place des patients.

Le bilan médical du donneur

Il a pour objectif de sélectionner un donneur compatible avec le receveur et dont l'état de santé autorise une néphrectomie avec le minimum de conséquences et de risques péri-opératoires et à long terme.

Il s'agit :

- d'évaluer le risque de la néphrectomie et d'une anesthésie générale ;
- de prévoir le geste opératoire et l'évolution post-opératoire en réalisant une évaluation précise de l'anatomie et de la fonction de chaque rein ;
- de déterminer le groupe sanguin et le groupe tissulaire HLA, d'effectuer des tests de compatibilité (cross-match) ;
- de réaliser les tests de dépistage des maladies transmissibles en application de la réglementation en vigueur.

La décision définitive de greffe

Le parcours du donneur est jalonné de démarches qui peuvent paraître longues et fastidieuses. Elles visent à **informer au mieux le donneur vivant**, à prendre le maximum de précautions médicales et à le protéger de toutes formes de pression psychologique ou financière. L'équipe médico-chirurgicale qui suit le donneur l'assiste dans les différentes prises de rendez-vous.

L'information médicale

L'information sur les risques qu'encourt le donneur et sur les conséquences éventuelles du prélèvement est donnée par l'équipe médico-chirurgicale qui prend en charge le candidat au don.

////////////////////////////////////

Le donneur est entendu par un comité indépendant, le comité «donneur vivant»

Le donneur est convoqué par un comité donneur vivant, autorité indépendante composée de 5 membres (3 médecins, 1 psychologue et 1 personne qualifiée en sciences humaines et sociales) tenus au secret professionnel.

Ce comité vérifie la bonne compréhension de l'information reçue sur les risques et les conséquences éventuelles du prélèvement, mais ne juge pas des éléments relevant de la décision médicale. Le comité s'assure également que le choix du donneur est éclairé, libre de pression quelle qu'en soit la nature.

Le consentement est ensuite exprimé devant un magistrat

Le donneur doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions fixées par la loi.

En cas d'urgence vitale, le consentement est recueilli par le procureur de la République.

Le comité donneur vivant rend alors son autorisation

En cas de refus, son autorisation n'est pas motivée. Le donneur peut revenir sur sa décision à tout moment et par tout moyen.

L'intervention chirurgicale

L'équipe chirurgicale présente les deux techniques possibles au donneur et lui fait part de la technique retenue: lombotomie ou cœlioscopie.

La durée de l'hospitalisation varie entre 3 et 10 jours en fonction de la technique chirurgicale. La reprise de l'activité professionnelle est possible habituellement après 6 à 8 semaines d'arrêt de travail.

Le suivi après l'opération

Le suivi médical annuel du donneur est obligatoire. Réalisé par l'équipe de greffe ou par le médecin traitant, il comporte au minimum les examens qui évaluent la fonction rénale: un contrôle de la pression artérielle, un dosage de la créatininémie, et la recherche d'albumine dans les urines.

IMPLICATIONS PRATIQUES POUR LE DONNEUR

Prise en charge financière

Les textes réglementaires, dont la loi de bioéthique de 2011, garantissent la neutralité financière du don.

Les frais afférents au bilan pré-don, à l'hospitalisation pour le prélèvement et au suivi du donneur vivant sont intégralement pris en charge par l'établissement préleveur et par l'assurance maladie du donneur. Ce dernier est donc exonéré du forfait journalier hospitalier et du ticket modérateur pour les frais d'examens médicaux et biologiques, de traitement, d'hospitalisation, de soins et de suivi post-prélèvement.

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

Sont concernés :

- 1. les frais de transport** sur la base du tarif le moins onéreux du moyen de transport le mieux adapté aux déplacements indiqués par la prescription médicale.
- 2. les frais d'hébergement (hors hospitalisation)** en lien avec le don sur la base des dépenses réellement engagées et dans la limite d'un montant journalier égal à 10 fois le forfait journalier.
- 3. la perte de rémunération.** Les donneurs ayant une activité professionnelle peuvent bénéficier d'un arrêt de travail et d'une indemnité journalière versée par l'assurance maladie. Dans la mesure où cette indemnité ne permet pas d'égaliser la perte de rémunération, l'établissement préleveur verse une compensation pour un montant maximum égal à 4 fois l'indemnité journalière.

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

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

Banques et assurances

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

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

L'Agence exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

www.agence-biomedecine.fr > site des professionnels > activité Organes > Donneurs vivants de rein : information et témoignages / Donneurs vivants de rein : enquêtes sur la qualité de vie.