

DON DE REIN À UN PROCHE, LA SOLUTION EST EN NOUS TOUS.

Campagne d'information
et de sensibilisation

DU 18 OCTOBRE AU 11 NOVEMBRE 2021

POUR TOUTE INFORMATION :

www.dondorganes.fr

ET DES TÉMOIGNAGES :

 @ABMdondorganes

 @dondorganesetdetissus

Contacts presse pour l'Agence de la biomédecine

ISABELLE CLOSET : isabelle.closet@prpa.fr - 06 28 01 19 76

ELISA OHNHEISER : elisa.ohnheiser@prpa.fr - 06 80 28 66 72



 **agence de la
biomédecine**

Du don à la vie.

Agence relevant du ministère de la Santé

LA CAMPAGNE 2021

La maladie rénale chronique touche près d'1 personne sur 10 en France⁽¹⁾, soit environ 5,7 millions de personnes. Au 31 décembre 2019, on dénombre en France 91 875 personnes en traitement de suppléance dont 50 501 (55%) en dialyse et 41 374 (45%) porteuses d'un greffon rénal fonctionnel.

En progression chaque année (11 437 nouveaux patients en 2019), de nombreux patients ont besoin d'un traitement de suppléance. **La greffe rénale à partir de donneur vivant, quand elle est possible, est la meilleure option thérapeutique pour le malade en raison de ses excellents résultats.** Les patients peuvent ainsi retrouver une meilleure qualité de vie, à la différence des contraintes et effets d'un traitement par dialyse.

Le don de rein à un proche est possible grâce à une chaîne de soin dans laquelle le patient, les proches, les médecins généralistes et les spécialistes ont tous un rôle essentiel.

L'Agence de la biomédecine lance sa campagne d'information et de sensibilisation auprès du grand public et des professionnels de santé et les invite à participer à cette mission de santé publique :



Un spot radio : La vie est si simple quand tout va bien. Mais tout peut dérailler quand les reins n'en peuvent plus. Ces reins sont ceux de près d'un Français sur dix. Il existe des solutions, mais la meilleure reste encore d'accueillir un nouveau rein. On peut tous donner de soi pour rendre la vie d'un proche plus belle. Il suffit d'un rein.

Don de rein à un proche, la solution est en nous tous.
Toutes les réponses à vos questions sont sur dondorganes.fr

Ceci est un message de l'Agence de la biomédecine, agence relevant du Ministère de la Santé.



Une nouvelle affiche à disposition des professionnels de santé ;



Deux brochures mises à la disposition de tous les professionnels de santé et du grand public, au téléchargement et à la commande, qui rappellent les principales informations sur le don de rein à un proche ;



Une vidéo digitale et des bannières diffusées sur les sites de professionnels de santé et sur des sites classiques pour toucher le grand public ;



Sur les réseaux sociaux avec des partenariats, des témoignages, et des formats travaillant la pédagogie autour du sujet ;



Le site dondorganes.fr a été refondu pour permettre une plus large visibilité au sujet, dès l'entrée et avec des pages dédiées apportant des informations pratiques pour les personnes intéressées et les professionnels de santé entourant la pratique.



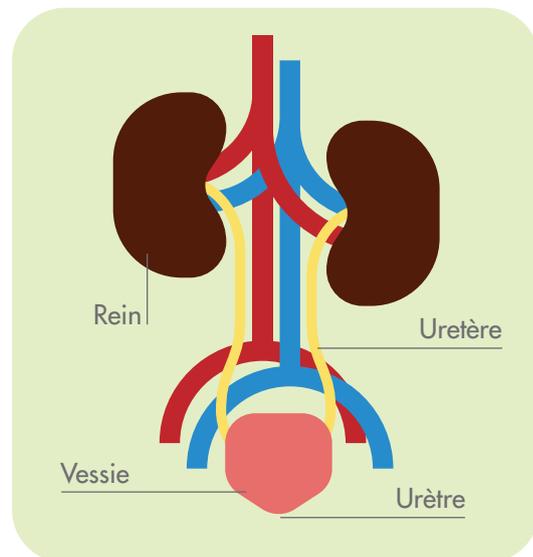
(1) Atlas de l'insuffisance rénale chronique en France, IRDES et Agence de la biomédecine, 2018
<https://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france.pdf>

LE REIN : UN ORGANE INDISPENSABLE À LA VIE

Le rein assure de nombreuses fonctions indispensables du corps humain telles que l'élimination des déchets de l'organisme, le maintien d'une hydratation normale et la production d'hormones et de vitamines indispensables à certaines fonctions.

Le corps humain dispose généralement de deux reins mais il est possible de vivre tout à fait normalement avec un seul rein.

Quand les reins dysfonctionnent, qu'ils ne filtrent plus correctement le sang de l'organisme, on parle d'insuffisance rénale chronique. Longtemps silencieuse, la maladie ne régresse pas et peut évoluer, en l'absence de diagnostic précoce, vers l'insuffisance rénale chronique terminale.



A - L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE : DE PLUS EN PLUS DE PERSONNES TOUCHÉES

En 2019, 11 437 nouveaux patients ont été traités pour une insuffisance rénale chronique terminale selon le dernier rapport REIN de l'Agence de la biomédecine. En 2009, ils étaient 8 260 nouveaux patients^[2].

Les maladies rénales sont en augmentation constante. Aujourd'hui, près d'un Français sur dix est concerné. **L'obésité, l'insuffisance cardiaque et l'âge supérieur à 60 ans sont des facteurs de risque dans la maladie chronique rénale, selon la Haute Autorité de Santé (HAS). Le diabète et l'hypertension artérielle sont également deux pathologies très fréquentes évoluant lentement jusqu'à l'insuffisance rénale.** Selon l'INSERM, 50 % des insuffisances rénales sévères sont dues à ces 2 maladies.

L'insuffisance rénale se manifeste à un stade généralement très avancé, rarement avant 45 ans, et sa prévalence augmente avec l'âge.

Pour pallier les défaillances terminales du rein, la dialyse et la transplantation rénale sont les deux options possibles pour le traitement de suppléance.

Au 31 décembre 2019 :

▶ **41 374**
patients vivent avec un greffon rénal

▶ **3 643**
greffes ont été effectuées en 2019 dont
510 (14%) grâce à un don du vivant

Au 31 décembre 2020 :

▶ **42 068**
patients vivent avec un greffon rénal

▶ **2 595**
greffes ont été effectuées en 2020
dont 390 (15%) grâce à un don du vivant

[2] Rapport annuel 2019 REIN (Réseau, Épidémiologie, Information, Néphrologie)
https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2019_2021-07-15.pdf

LE REIN : UN ORGANE INDISPENSABLE À LA VIE

B - LES TRAITEMENTS DE L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE

LA DIALYSE

Ce traitement de suppléance n'assure que de manière incomplète le remplacement de la fonction rénale. Il permet de débarrasser le sang des déchets et de l'eau accumulée en excès dans l'organisme. Contraignante, la dialyse est associée à plusieurs séances chaque semaine (trois demi-journées) et à un régime alimentaire strict (limité en apports d'eau et de sel). Elle peut durer toute la vie ou être interrompue par la possibilité d'une greffe de rein.

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.

Le rein greffé peut provenir de deux sources :

- **D'un donneur décédé** : c'est aujourd'hui la greffe la plus développée.
- **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 se développe progressivement.

C - LA GREFFE DE REIN, LA MEILLEURE OPTION THÉRAPEUTIQUE

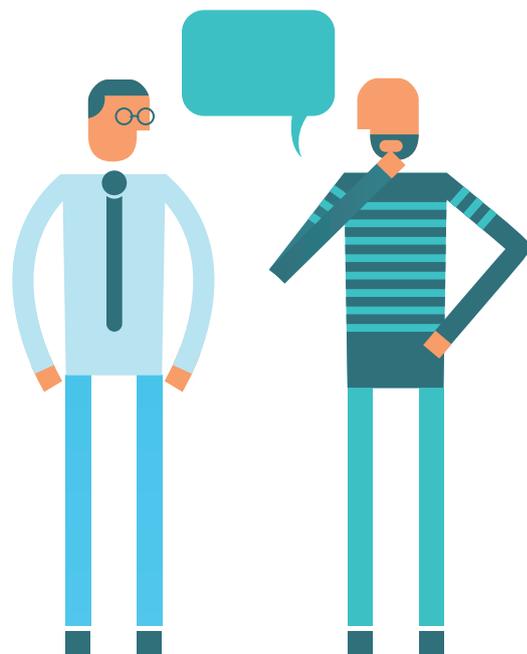
Ce traitement, qu'il soit pratiqué à partir d'un donneur vivant ou décédé, est privilégié et recommandé par la Haute Autorité de Santé pour plusieurs raisons :

- 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.



8 CHOSES À RETENIR SUR LE DON DE REIN À UN PROCHE

1

LE DON DU REIN À UN PROCHE, IL FAUT EN PARLER

Le don de rein est un sujet complexe que beaucoup de patients, candidats à la greffe, n'osent pas aborder avec leur entourage. La greffe est une procédure longue et nécessite une réflexion approfondie, **il est donc fondamental d'en parler en famille le plus tôt possible mais aussi à son médecin**, dès que le diagnostic de la maladie est prononcé. Le médecin de famille et le néphrologue ont un rôle essentiel en parlant de cette alternative thérapeutique en consultation pour informer le patient et son entourage.

LE DON DE REIN OFFRE DE MEILLEURS RÉSULTATS QUAND IL EST RÉALISÉ À PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT

2

Le don de rein à un proche présente de nombreux avantages pour le receveur. Le premier d'entre eux concerne le prélèvement de l'organe, qui se fait dans d'excellentes conditions, et qui est transplanté immédiatement. Lorsque le donneur est un frère ou une sœur parfaitement compatible, cela permet d'alléger le traitement antirejet et d'espérer de meilleurs résultats à très long terme. Les chiffres parlent d'eux-mêmes : environ 3/4 des greffons prélevés sur un donneur vivant sont encore fonctionnels 10 ans après la greffe. Les résultats sont plus mitigés quand il s'agit de donneurs décédés, puisque le taux moyen de survie du greffon est d'environ 2/3 au bout de 10 ans.

3

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 s'assurer de la compatibilité et de l'absence de risque pour le donneur et pour le receveur. Une incompatibilité de groupe sanguin ou tissulaire n'est pas une contre-indication formelle au don. Le don de rein à un proche est gratuit et consenti de façon libre et éclairée.

Ce type de greffe donne de très bons résultats pour les receveurs. Le prélèvement du rein est une procédure aux risques maîtrisés pour les donneurs, 98 % d'entre eux sont prêts à refaire le geste.

LE DONNEUR DOIT AVOIR UN LIEN AVEC LE RECEVEUR

4

Le don de rein à un proche est encadré par la loi. Ainsi, le donneur doit être majeur et responsable, mais aussi entretenir une relation étroite avec le receveur. Le donneur peut provenir de l'entourage proche restreint, ça peut être : le père ou la mère, un conjoint, un frère ou une sœur, un fils ou une fille, un grand-parent, un oncle ou une tante, un cousin germain ou une cousine germaine. Mais également 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 avec la personne malade, là encore depuis deux ans minimum.

5

LE DON DE REIN À UN PROCHE PERMET DE LIMITER LE RECOURS À LA DIALYSE

En cas d'insuffisance rénale terminale, le recours à la dialyse s'impose. Deux types de dialyse sont possibles ; l'hémodialyse qui épure le sang au travers d'une machine externe, la dialyse péritonéale qui épure le sang au travers du péritoine. Ces deux techniques sont des traitements lourds et parfois difficiles à supporter. **Le don de rein à un proche peut écourter le recours à la dialyse, et parfois même l'éviter**, puisque le patient peut être greffé au stade d'insuffisance rénale terminale. Les greffes rénales réalisées sans dialyse préalable permettent au patient d'avoir **une espérance de vie plus longue et un greffon qui fonctionne plus longtemps**. On parle alors de **greffe préemptive**.

8 CHOSES À RETENIR SUR LE DON DE REIN À UN PROCHE

6

LES AVANTAGES POUR LE RECEVEUR

C'est parfois la seule possibilité d'accès à la greffe dans un délai raisonnable (pour les patients dont le groupe HLA rare ou lorsqu'ils ont développé de nombreux anticorps anti-HLA)

- Pouvoir programmer la date de la greffe permet de la réaliser dans des conditions optimales.
- La survie du rein greffé est plus longue.



LA GREFFE PEUT PARFOIS ÊTRE ENVISAGÉE MÊME EN CAS D'INCOMPATIBILITÉ

7

Avant d'envisager une greffe, un bilan médical est effectué pour s'assurer de la compatibilité du donneur et du receveur. Mais l'incompatibilité des deux parties ne rend pas toujours le don impossible. La greffe peut parfois être réalisée en cas d'incompatibilité au niveau des groupes sanguins ou tissulaires (système HLA), et ce grâce à l'évolution des traitements ou encore grâce à la possibilité de don croisé, qui permet des échanges entre des couples donneur/receveur incompatibles.

QUÈSACO ?

Évolution de la loi sur le don croisé

La loi de la biomédecine ne cesse d'évoluer, elle devrait prochainement encourager le don croisé d'organes de rein entre vivants, en ouvrant la possibilité de mobiliser jusqu'à six paires de donneurs et de receveurs consécutifs, contrairement à deux aujourd'hui. Il sera également possible d'intercaler dans la chaîne un organe prélevé sur une personne décédée, et les opérations de prélèvement ne devront plus obligatoirement être simultanées, tout en restant dans un délai maximal de 24 heures.

« Le don croisé permet à des personnes en attente d'une greffe, qui ont un donneur, mais non compatible, de surmonter cette incompatibilité. De nouvelles modalités devraient relancer le don croisé, lancé en 2013, mais à l'arrêt ces dernières années notamment par manque de paires », explique **Emmanuelle Cortot-Boucher**, directrice générale de l'Agence de la biomédecine.

8

LES 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 (fièvre), d'hypertension artérielle nécessitant un traitement, de complications pulmonaires. Les risques pour le donneur peuvent également provenir de la survenue d'une pathologie 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.

PARCOURS ET ÉTAPE DU DON

LE PARCOURS PRÉ-DON (6 MOIS)

L'INFORMATION

Elle est délivrée au patient et à son entourage le plus tôt possible, en général par le néphrologue référent. Des infirmières de parcours et/ou de néphrologie, des patients ressources peuvent répondre à des questions plus pratiques. La greffe et le don de son 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.

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.

LA DÉCISION DÉFINITIVE

Le donneur peut revenir sur sa décision à tout moment et par tout moyen. Le donneur rencontre un comité donneur vivant pour le don de rein 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.

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.

L'HOSPITALISATION (3 À 10 JOURS)

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.

L'hospitalisation dure de 3 à 10 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.

LE SUIVI POST-DON

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.

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, échographie, scintigraphie, 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'examen médicaux et biologiques, de traitement, d'hospitalisation, de soins et de suivi post-prélèvement.

TÉMOIGNAGES

IMMERSION DANS LE CABINET DU DOCTEUR ESPOSITO, NÉPHROLOGUE



Équipe du département de transplantations d'organes du CHU de Toulouse

Dr Esposito, néphrologue dans le département de transplantations d'organes au CHU de Toulouse, s'occupe particulièrement de l'inscription de patients en insuffisance rénale chronique sur la liste d'attente de greffe rénale. Lors d'une consultation, où elle encourage le patient à venir avec un proche, elle explique l'inscription sur liste d'attente, le type de donneur (en mort encéphalique ou bien vivant) et les démarches à suivre.

[L'interview du Dr Esposito en entier](#)

[Les questions généralement posées par le patient et le proche lors d'une consultation](#)

[Son sentiment sur l'évolution du don de rein à un proche et des mentalités](#)

[Son message pour la campagne de sensibilisation au don du rein à un proche](#)

LES TÉMOINS



Valérie, 56 ans, raconte son histoire de don de rein à son oncle. L'opération s'est déroulée le 16 septembre 2020.

[L'interview de Valérie en entier](#)

[L'histoire du don de rein à un proche de Valérie](#)

[La relation de Valérie avec l'équipe médicale](#)

[Les craintes rencontrées par Valérie et son entourage](#)

[Le message personnel de Valérie sur le don de rein à un proche](#)

« Ce don fait partie d'une des plus belles choses de ma vie »



Marie-Laure, 37 ans, raconte comment son père lui a donné son rein le 18 décembre 2020.

[L'interview de Marie-Laure en entier](#)

[L'histoire de greffe rénale à partir d'un donneur vivant de Marie-Laure](#)

[La relation de Marie-Laure avec l'équipe médicale](#)

[Comment Marie-Laure a-t-elle abordé le sujet avec son donneur ?](#)

[L'opération et l'état de santé de Marie-Laure aujourd'hui](#)

« Je suis consciente que mon quotidien restera rythmé par les examens post-greffe et le traitement antirejet mais ce n'est rien par rapport à la vie qui s'offre à moi »

L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale d'État, placée sous la tutelle du ministère 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 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.

EN MATIÈRE DE PRÉLÈVEMENT ET DE GREFFE D'ORGANES, L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE :

- **gère** la liste nationale d'attente de greffe et le registre national des refus ;
- **coordonne** les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France ;
- **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 qu'elle encadre ;
- **enfin**, l'Agence de la biomédecine est chargée de promouvoir et développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

