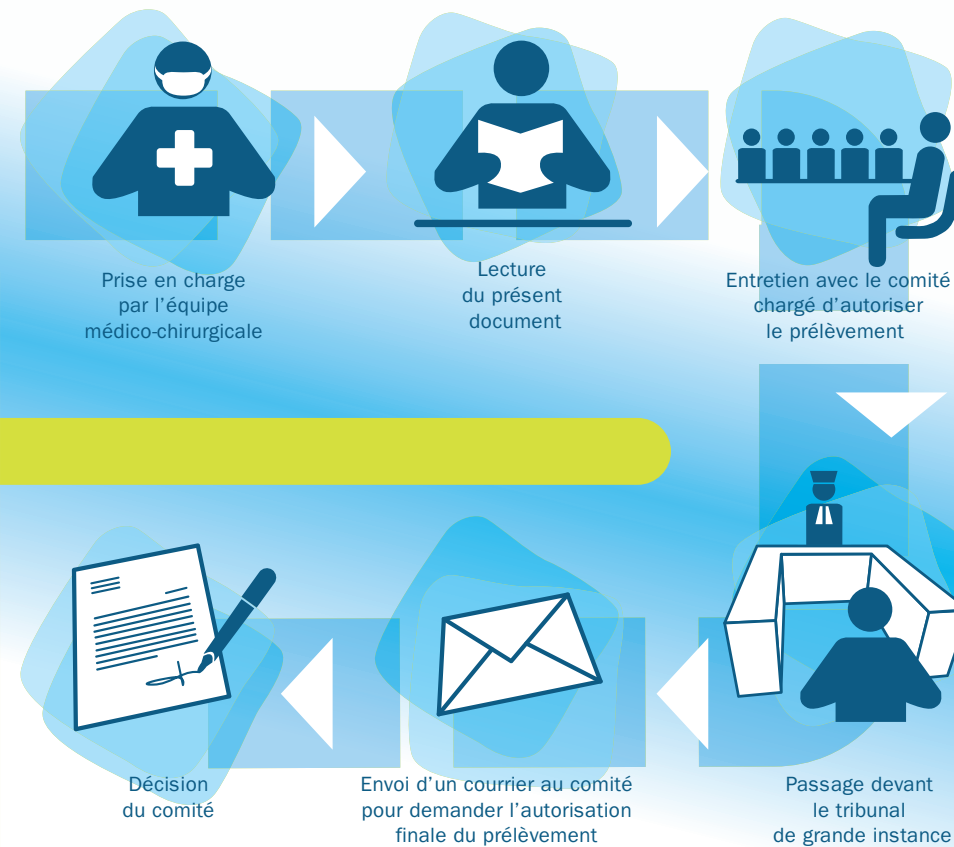


Les différentes étapes du consentement du donneur vivant :



Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est un établissement public national relevant du ministère chargé de la santé. Elle est née de la loi de bioéthique du 6 août 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. Son rôle transversal le lui permet. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

Ce document a été élaboré avec des professionnels de santé et des patients. Il n'a pas l'ambition de répondre à toutes vos questions. Vous pourrez demander des compléments d'information auprès de l'équipe médico-chirurgicale qui vous suit et lors de votre entretien avec le comité chargé d'autoriser le prélèvement.

Pour les patients, les donneurs, leur entourage et les professionnels de santé, la greffe de foie à partir de donneur vivant ne sera jamais une médecine ordinaire. C'est une aventure humaine et collective, qui représente la concrétisation d'un projet commun issu d'un engagement fort, le vôtre.

Dans ce cas si particulier, le comité s'attachera à faire en sorte que votre engagement, en tant que donneur vivant, soit respecté comme il le mérite.

comité chargé d'autoriser le prélèvement :

Comité chargé d'autoriser
un prélèvement d'organes
sur une personne vivante

Prélèvement
d'un lobe
gauche de foie
sur donneur vivant



Siège national :
Agence de la biomédecine
1 avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX
Tél. : 01 55 93 65 50

www.agence-biomedecine.fr



Vous vous êtes proposé(e) pour donner de votre vivant un lobe gauche de foie à l'un de vos proches dont l'état de santé nécessite une greffe de foie. Le lien de parenté ou d'attachement qui vous unit au receveur entre dans le cadre prévu par la loi du 6 août 2004.

L'équipe médico-chirurgicale qui vous suit a estimé que votre don était possible. Elle vous a donné des renseignements pratiques concernant l'organisation, les formalités administratives et juridiques, le déroulement de l'intervention et de l'hospitalisation, et vous a informé(e) des risques et des complications éventuelles. Au cours de cette démarche de don, vous serez amené(e) à vous entretenir avec un comité chargé d'autoriser le prélèvement.

Vous allez maintenant être reçu(e) par ce comité qui va vous écouter, répondre à vos questions et vous accompagner dans votre démarche jusqu'à la décision finale du prélèvement.

1 Trois médecins, une personne qualifiée dans le domaine des sciences humaines et sociales et un psychologue composent ce comité. Ils vont s'assurer que vous avez bien compris et intégré à votre réflexion les risques encourus, les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychologique du prélèvement, les répercussions éventuelles sur votre vie personnelle, familiale et professionnelle ainsi que les résultats de la greffe qui peuvent être attendus pour votre proche.

2 Suite à cet entretien, vous exprimerez votre consentement devant le Président du tribunal de grande instance de votre domicile. Il s'assurera que votre décision est libre et éclairée et que le don est conforme aux conditions prévues par la loi.

3 En dernier lieu, le comité donnera ou non l'autorisation du prélèvement, comme le prévoit la loi du 6 août 2004. Les motifs d'acceptation ou de refus ne seront pas communiqués en dehors du comité. **Si vous êtes le père ou la mère du receveur, l'autorisation du comité n'est pas requise, sauf si le magistrat chargé de recueillir votre consentement l'estime nécessaire.**

Cette démarche peut vous paraître longue, particulièrement rigoureuse, voire lourde à accomplir. Son seul objectif est de vous informer au mieux, de prendre le maximum de précautions médicales et de vous protéger de toutes formes de pression psychologique ou financière. Tout au long de ce parcours, à tout moment et par tout moyen, votre consentement est révocable.

Le cercle des donneurs vivants

La loi de bioéthique du 6 août 2004 a élargi le cercle des donneurs vivants d'organes qui peuvent être le père ou la mère et par dérogation un fils ou une fille, un frère ou une sœur du receveur, son conjoint, ses grands-parents, oncles ou tantes, cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint du père et de la mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

RISQUES

Comme tout acte chirurgical, le prélèvement de foie comporte un risque lié à l'anesthésie, au geste chirurgical et aux suites opératoires immédiates ou plus lointaines.

• La consultation pré-anesthésique

La consultation pré-anesthésique, obligatoire en France, permet d'évaluer au mieux ce risque et de vous donner une information complète. Au cours de cette consultation, vous aurez rapporté tous les antécédents personnels ou familiaux notamment de type allergique, hémorragique, ou thrombotique (phlébite* ou embolie pulmonaire*). Toutes les précautions nécessaires seront alors prises avec une surveillance systématique pendant l'opération et lors de la période de réveil dans une unité spécialisée.

Le risque anesthésique chez un sujet sain est évalué à 1 décès pour 145 000 anesthésies générales.

Les autres principales complications sont l'allergie à l'un des produits utilisés, le spasme bronchique avec une gêne respiratoire au début de l'anesthésie ou lors du réveil et les troubles digestifs lors du réveil (nausées, vomissements).

Une transfusion sanguine n'est pas systématique au cours d'un prélèvement, mais elle peut être nécessaire dans certaines circonstances. Aujourd'hui, le risque de transmission virale, même s'il n'est pas nul, est infime pour les virus des hépatites et le virus VIH (virus du sida).

• Le prélèvement

Quelques 900 greffes hépatiques sont réalisées chaque année en France (avec un total d'environ 5 000 en Europe). La plupart sont des greffes à partir de donneurs décédés. Depuis 1993, on compte en France entre 40 et 50 greffes réalisées chaque année à partir de donneurs vivants. Depuis 1988, plus de 6 000 greffes avec donneurs vivants ont été réalisées dans le monde : 1 000 environ en Europe, 3 000 en Asie et 2 500 aux Etats-Unis.

Le prélèvement d'un lobe de foie en vue d'une greffe s'appelle une lobectomie *. C'est une intervention couramment pratiquée pour enlever par exemple une tumeur. Elle dure environ quatre heures. La partie de foie qui servira de greffon est l'un des deux lobes (droit ou gauche) de l'organe. Le choix dépend de la morphologie du foie et du patient qui doit être greffé. Le lobe gauche du foie, plus petit que la partie droite et représentant 20 à 30 % de la masse hépatique totale, est suffisant pour greffer un petit enfant. C'est votre situation.

*Voir lexique

Votre foie se régénérera dans les semaines suivant le prélèvement, avec un retour rapide des fonctions essentielles, mais l'intensité du processus de régénération est responsable d'une grande fatigue durant les premières semaines post-opératoires.

Les douleurs post-opératoires sont habituelles et soulagées efficacement par des médicaments administrés après l'intervention. Après le prélèvement, vous serez soigneusement surveillé(e) et votre sortie de l'hôpital sera généralement possible une semaine après l'opération.

Dès votre retour à domicile, la marche est recommandée. L'activité quotidienne pourra être reprise progressivement. Les rapports sexuels ne comportent pas de risque particulier. La reprise de l'activité professionnelle a lieu habituellement après au moins deux mois d'arrêt de travail. La totalité des activités physiques et sportives peut être autorisée trois mois après l'intervention.

Vous pourrez reprendre une vie normale.

• Les complications immédiates

Le risque de mortalité pour le donneur vivant de lobe gauche est environ de 0,1 %. Ce chiffre apparaît relativement homogène dans les différents pays avec un risque légèrement plus faible en Asie. On peut donc considérer que le risque de mortalité lié au prélèvement du lobe gauche du foie est environ 3 fois plus élevé que pour le rein mais très inférieur à celui constaté pour le lobe droit du foie.

En France, on déplore le décès de 2 donneurs de la partie droite du foie, en octobre 2000 et mars 2007. En revanche, il n'y a pas eu de décès de donneur de lobe gauche.

Les principales causes de décès connues dans le monde sont représentées par l'embolie pulmonaire, les infections graves et les complications de l'anesthésie.

Quant aux complications possibles, elles sont nombreuses et leur gravité est variable. Les études donnent des chiffres moyens compris entre 20 et 40 % de complications, la plupart d'entre elles survenant rapidement après l'intervention et ne laissant pas de séquelle.

Les complications les plus fréquentes sont celles qui touchent les voies biliaires (6 % environ des donneurs) : fuite de bile ou rétrécissement d'un canal biliaire, et les infections post-opératoires (9 % environ). La chirurgie du foie peut être hémorragique et environ 2 % des donneurs vivants ont besoin d'une transfusion sanguine au cours ou au décours du prélèvement.

• Les complications à long terme

Concernant l'évolution à long terme, il y a peu de données chiffrées et publiées. La fonction du foie récupère complètement, de façon assez rapide, en quelques semaines. Le risque de complications à long terme est faible et aucun régime ni aucune contre-indication médicamenteuse ne sont nécessaires. A long terme, une « éventration », c'est-à-dire une hernie sur la cicatrice chirurgicale, peut apparaître comme après toute intervention.

Une étude réalisée en 2001 signale que quatre mois après l'intervention, les 3/4 environ d'un groupe de 24 donneurs se plaignaient de ne pas avoir encore complètement récupéré leur état de santé antérieur.

QUALITE DE VIE

Les études concernant la qualité de vie sont peu nombreuses et leurs résultats doivent être interprétés en fonction de leur contexte, notamment du pays d'origine de l'étude. Toutefois, il semble qu'à long terme après l'opération, la qualité de vie ne soit pas différente de celle d'une population de personnes en bonne santé non opérées.

RESULTATS ATTENDUS POUR VOTRE PROCHE

Pour le receveur, il n'est pas démontré que le greffon provenant d'un donneur vivant soit mieux adapté qu'un greffon provenant d'un donneur décédé. Comme pour tout greffon « partiel », les complications biliaires sont plus fréquentes qu'avec les foies « entiers ». A l'inverse, la récupération du greffon une fois greffé est théoriquement meilleure puisque le délai entre le moment du prélèvement et celui de la greffe chez le patient est aussi bref que possible et que l'intervention n'est pas réalisée en urgence. Sur le plan immunologique, il n'est pas pour l'instant prouvé que le risque de rejet soit plus faible lorsque le greffon a été prélevé chez un donneur vivant apparenté.

PRISE EN CHARGE FINANCIERE DU DONNEUR

L'établissement de santé chargé d'effectuer le prélèvement prend en charge l'ensemble des dépenses liées au don dans le cadre d'un prélèvement sur un donneur vivant. Cette prise en charge couvre tous les examens médicaux, les analyses visant à assurer la sécurité du donneur et du receveur, les frais de déplacement et d'hébergement. Une indemnité pour perte de rémunération est également prévue. Ces frais sont pris en charge, que la greffe ait lieu ou non, et même si le donneur n'est pas retenu pour le don.

Si vous n'êtes pas en état de reprendre votre travail après votre sortie de l'hôpital, vous serez placé(e), comme il se doit, en arrêt maladie. A ce titre, vous serez soumis au régime normal de prise en charge de la Sécurité sociale.

SUIVI DES DONNEURS

La loi du 6 août 2004 prévoit dans son article L 1418-1-6 de mettre en oeuvre un suivi de l'état de santé des donneurs vivants d'organes, afin d'évaluer les conséquences du prélèvement sur leur santé. L'Agence de la biomédecine, chargée de ce suivi, a mis en place un registre dans lequel sont consignées des données recueillies à court et à long terme auprès des équipes médico-chirurgicales qui vous suivent. Nous vous invitons à y participer.



*Lexique :

- **Embolie pulmonaire** : migration d'un caillot de sang (ou thrombus) d'une veine périphérique (d'un membre inférieur le plus souvent : phlébite) vers le poumon et qui va se bloquer dans la circulation sanguine irriguant le poumon.

- **Lobectomie** : ablation chirurgicale d'un lobe hépatique.

- **Phlébite** : inflammation d'une veine le plus souvent d'un membre inférieur aboutissant à la constitution d'un caillot. La phlébite est favorisée par l'immobilisation et peut provoquer la migration du caillot dans l'artère pulmonaire (embolie pulmonaire).

- **Technique chirurgicale pour réaliser une lobectomie (hépatectomie partielle pour le foie)** : incision de la paroi abdominale qui suit le bord inférieur des côtes à droite.