

Nouvelles récentes du registre suisse de la santé des donneurs vivants (Schweizer Lebendspender-Gesundheits-Register SOL-DHR)

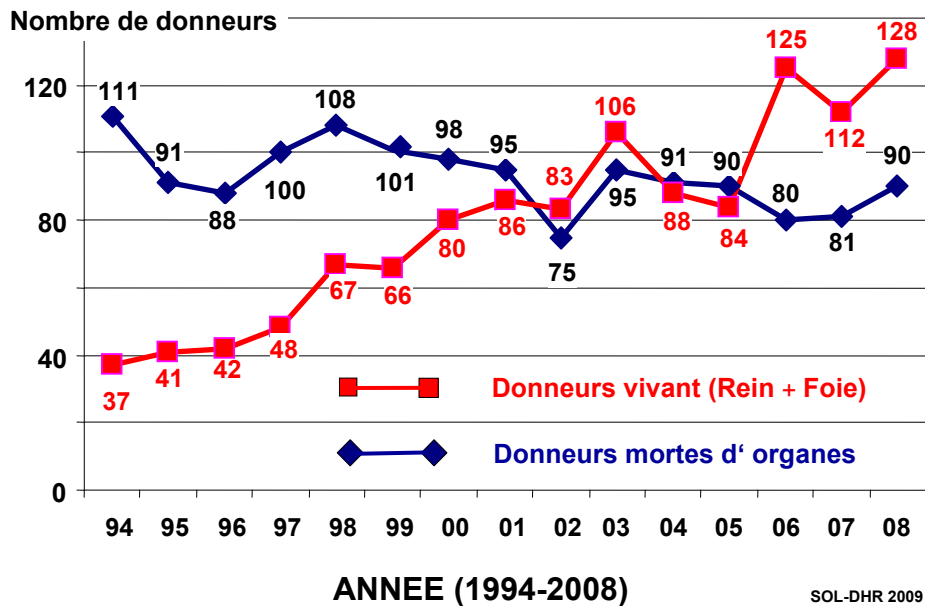
(Données par le Prof. Gilbert T. Thiel à l'occasion de l'assemblée des membres de l'ASDVO du 26.3.2009 à Zurich)

Cette année, nous pouvons, pour la première fois, aussi évoquer les donneurs de foie dans nos statistiques. Le registre suisse de la santé des donneurs vivant SOL-DHR (Swiss Organ Living Donor Health Registry) existe certes depuis 1993, mais ne répertoriait, jusqu'en 2007, que les donneurs vivants de rein. Depuis 1999, il existe également, en Suisse, des donneurs vivants de foie (une moitié de foie est donnée, et non l'entier). Depuis 2008, le SOL-DHR a aussi accès aux donneurs vivants de foie. Depuis sa fondation, l'association ASDVO regroupait expressément les donneurs de foie, ce qui ressort de son abréviation allemande **SOLV-LN** (Schweizerischer **O**rgan **L**ebendspender **V**erein- **L**eberspender und **N**ierenspender).

Le nombre de donneurs vivants de foie est toutefois assez faible par rapport à celui des donneurs de rein. Si l'on compare le nombre total de donneurs d'organes vivants par année tel qu'il figure dans la première illustration (donneurs de foie + donneurs de rein) avec celui de l'année précédente (jusqu'en 2007 seulement donneurs vivants de rein), on reconnaît le nombre de donneurs vivants de foie à la petite différence entre les deux chiffres. Parmi les 128 donneurs vivants qui figurent sous l'année 2008, 116 étaient des donneurs de rein et «seulement» 8 des donneurs de foie, plus 4 donneurs vivants de foie «domino». On entend par là des patients qui possèdent déjà un foie issu d'un cadavre, qui ne fonctionne toutefois plus assez bien. Lorsque ceux-ci reçoivent une nouvelle transplantation (organe issu d'un cadavre), le premier foie transplanté qui ne fonctionne plus suffisamment bien est alors transplanté (plutôt que détruit) à un malade du foie plus âgé présentant une plus grande constellation de risques, à qui l'on ne donnerait pas de nouvel organe, mais un organe déjà «utilisé», ce qui est mieux que rien. Le bénéficiaire de la nouvelle transplantation de foie devient ainsi donneur vivant de la transplantation dite «domino». Le SOL-DHR n'inclut pas le suivi des donneurs dits «domino», car il s'agit majoritairement de bénéficiaires de la greffe nouvelle de foie sous immunosuppression, qui ne font don d'un organe que parce qu'ils en reçoivent un meilleur. Comme tous les bénéficiaires d'organes, ils subissent des contrôles réguliers dans un centre de transplantation et n'ont donc pas besoin d'un soutien complémentaire de la part du SOL-DHR.

Durant les 3 dernières années (2006, 2007 et 2008), le nombre de donneurs vivants a clairement dépassé celui de donneurs morts. Sans le don d'organe par des personnes vivantes, notre pays ne pourrait de loin pas couvrir ses besoins en matière d'organes.

Donneur d'Organes 1994 – 2008 dans la Suisse



Légende

Donneurs d'organes entre 1994 et 2008 en Suisse

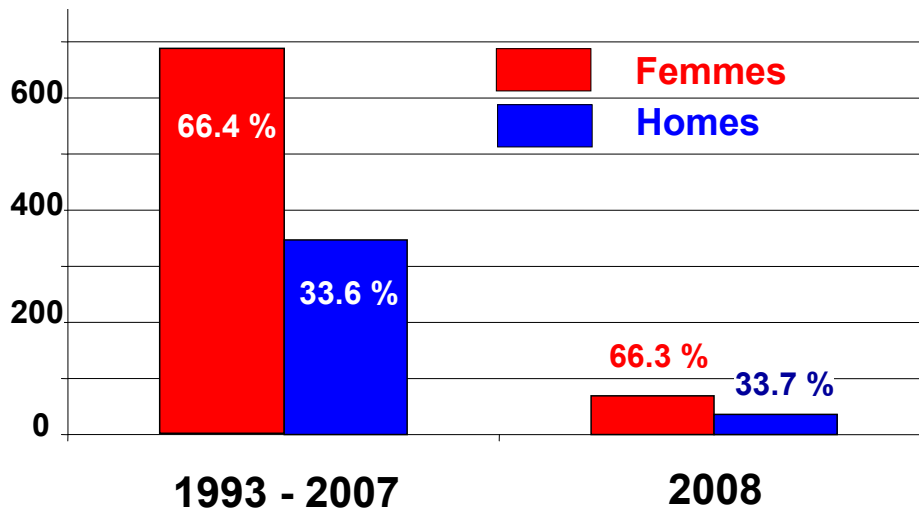
Nombre de donneurs vivants (rein + foie)

Nombre de donneurs morts

La proportion des sexes des donneurs est restée très stable, comme le montre l'illustration ci-dessous.

Proportion de genre entre donneur et donatrice

Nombre de donneurs et donatrices de rein



Légende

Répartition des sexes (genres) des donatrices et donneurs

Comme durant les 14 années précédentes, les 2/3 des donneurs de rein sont des femmes et 1/3 des hommes.

Si l'on considère le lien entre le donneur vivant du rein et son bénéficiaire, on ne constate pas de grands changements, sauf dans deux cas marqués en rouge dans le tableau ci-dessous.

<u>Donneurs de rein</u> (Relation Don→Rec)	<u>1993 – 2007</u> (n = 1035)	<u>2008</u> (n = 104)
Parents	29 %	23 %
Frères et soeurs	27 %	19 %
D'autres donneurs consanguines	5 %	11%
Concubin	32 % (75 % Femmes)	36 % (63% Femmes)
D'autres donneurs non consanguines	7 %	11 %

SOL-DHR Jan 2009

Tout d'abord, on remarque tout particulièrement (en rouge) que le nombre de donneurs de rein dans la catégorie «Autres donneurs consanguines» a doublé (on parle ici des donneurs consanguines qui ne sont ni parents, ni frères et sœurs, mais par exemple de grands-parents, de tante, de filles et fils adultes etc).

L'augmentation des «Autres donneurs consanguines» est due essentiellement à l'augmentation du nombre d'enfants (adultes) qui ont donné un rein à l'un de leurs parents. De 1993 à 2007, il s'agissait de 12 enfants au total (8 filles et 4 fils), donc 12/1035 dons de rein au total ou 1.2%. En 2008, 4 enfants (1 fille et 3 fils) ont fait de même (4/116 = 3.4%), donc presque trois fois plus. Seul l'avenir pourra nous dire s'il s'agit d'un hasard ou d'une tendance.

L'autre ligne rouge se rapporte à l'augmentation des «Autres donneurs non consanguines» (comme les concubins, amis, etc.). Il s'agissait là surtout de donneurs anonymes et altruistes, qui ont décidé spontanément de donner un rein à un «inconnu». Durant les 14 années précédentes (1993 à 2007), il s'agissait de 5 personnes au total (3 hommes et 2 femmes) (5/1035 = 0.5%). Durant l'année 2008, 4 personnes ont fait ce geste (4/116 = 3.4%), soit sept fois plus. Ce résultat est impressionnant!

Il n'existe pas d'explication évidente pour l'augmentation des dons anonymes et altruistes. Personne ne fait de publicité pour le don d'organe anonyme et altruiste. On n'en parle même pas. Les donneurs anonymes n'ont pas toujours l'estime qu'ils

méritent. C'est pourquoi nous voulons consacrer quelques lignes à ce thème négligé, car tout ne fonctionne pas encore comme cela devrait.

L'année dernière, par exemple, un donneur anonyme ne s'est pas fait rembourser sa facture médicale pour son contrôle annuel après son don. Le service AI compétent a même appelé ce donneur pour connaître le numéro AI du receveur, qu'il ne connaissait bien sûr pas du tout. Nous avons bien entendu informé par écrit, au préalable, le service AI de ce don anonyme. Le donneur s'est fâché et a payé lui-même sa facture. Nous autres, collaborateurs du registre des donneurs, étions très gênés de cette situation. Par l'AI, il a appris que son rein avait été transplanté à un enfant et que c'est la raison pour laquelle l'AI était compétente pour ses factures médicales. Il a été tellement heureux d'apprendre cela qu'il a «volontiers payé la facture de sa poche». Il a toutefois également dit qu'il avait l'impression d'avoir fait don d'argent à un pays pauvre. Entre-temps, l'AI s'est excusée de sa manière de faire.

Une donneuse anonyme s'est plainte d'avoir dû attendre durant une année et demie «toujours sur le qui vive», jusqu'à ce que son don de rein à une personne anonyme ait lieu. Pour cette raison, il lui était impossible, par exemple, de se rendre à l'étranger. Elle ne pensait pas devoir attendre une année et demie. Ses amis lui ont conseillé de se retirer, en se disant que le manque de reins ne pouvait être si important si on la laissait attendre aussi longtemps. Elle a, en outre, été déçue que son rein soit donné à une personne âgée, alors qu'elle avait demandé à ce qu'il soit donné à un enfant ou une personne jeune. Cela soulève des questions fondamentales. Devrait-on satisfaire le souhait des donneurs anonymes lorsqu'ils sont formulés positivement (pour un enfant, pour une mère qui élève des enfants, etc.)? Bien entendu, on ne le fera pas pour des souhaits négatifs et discriminatoires (pas à une personne de couleur, homosexuelle, etc.). Les directives concernant les transplantations seraient adaptables.

Ces exemples et questions montrent que les donneurs vivants anonymes ne sont pas encore habituels et qu'il existe un réel besoin d'amélioration. Il n'y a pas eu, jusqu'à présent, de véritable réflexion sur les droits des donneurs anonymes, car ils étaient rares. Mais ce type de don est en augmentation! SOLV-LN serait l'association idéale pour offrir un cadre aux donneurs anonymes où se rencontrer, échanger et formuler ensemble des propositions d'amélioration. C'est en effet ce que prévoient ses statuts!

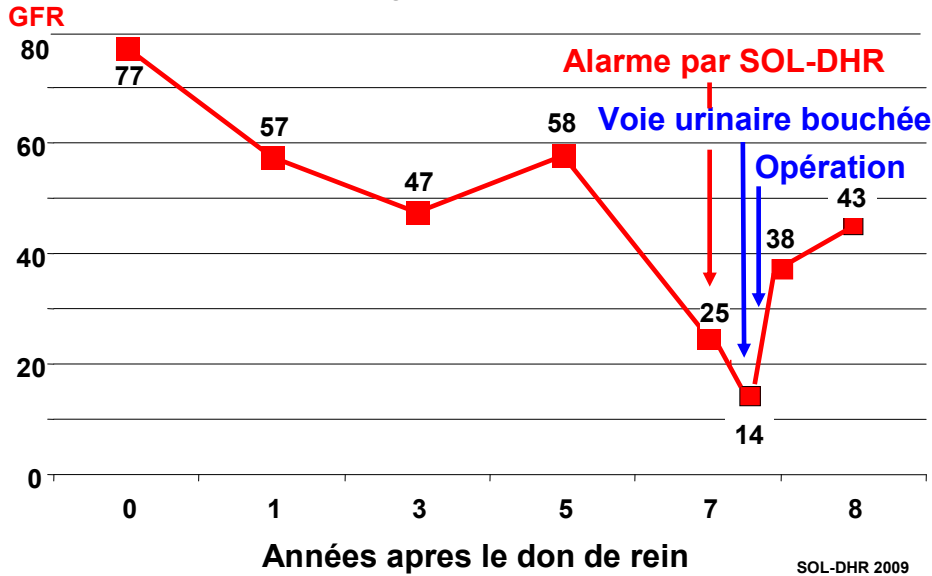
Nous aimerions démontrer, à l'aide d'un exemple flagrant, que le contrôle médical périodique des donneurs d'organes – tel que la loi sur la transplantation l'exige et le SOL-DHR l'organise - est utile et contribue à éviter de graves conséquences.

La fonction rénale est déterminée par la créatinine dans le sang; cette valeur, combinée à l'âge, au poids et au sexe permet de bien évaluer la fonction rénale.

Cette dernière est exprimée en GFR, c'est-à-dire le taux de filtrat glomérulaire en millilitre d'urine par minute, filtrée par l'ensemble des glomérules rénaux.

donatrice de rein âgée 68 ans

Fonction rénale (GFR = Filtration glomérulaire en millilitre par minute)



Légende

Donatrice âgée de 68 ans

Alarme par SOL-DHR

Rein obstrué

Opération sauvant

Avant le don de rein (an 0), le GFR était de 77 ml/min, ce qui est normal pour une personne de cet âge dont les deux reins fonctionnent. Durant les 5 premières années après le don de rein, la fonction rénale oscillait entre 47 et 58 ml/min. (ligne rouge), ce qui reste normal pour un seul rein. Lors du contrôle qui a eu lieu 7 ans après le don, la fonction rénale avait chuté drastiquement à 25 ml/min, ce qui n'est clairement plus normal. La donneuse n'a rien senti, ce qui est malheureusement typique pour les problèmes rénaux. **SOL-DHR a sonné l'alarme chez la donatrice et son médecin de famille.** Un deuxième contrôle sanguin a eu lieu et a montré une nouvelle chute à 14 ml/min. Des examens entrepris immédiatement ont montré que le mauvais fonctionnement était dû à une obstruction du rein restant. Une opération a permis d'enlever l'élément gênant. Le rein s'est bien remis. Sans ce contrôle médical, la donneuse serait peut-être maintenant sous dialyse comme cela s'est passé il y a quelques années en Suède, où il n'existe pas de suivi médical régulier des donneurs comme celui organisé par le SOL-DHR. Ces contrôles sont donc vraiment importants et utiles. Ils ne servent pas seulement à la registration des données, mais permettent à SOL-DHR des interventions en cas de danger

SOL-DHR, qui existe depuis bientôt 17 ans, est resté une petite équipe dont 2 membres sur 4 travaillent bénévolement. Afin de pouvoir faire face aux tâches croissantes, SOL-DHR est intégré dans une fondation: **la fondation suisse pour le suivi des donneurs vivants d'organes (SNO)**. Parmi les 7 membres de son conseil de fondation, on compte les responsables des 6 centres suisses de transplantation (Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Saint-Gall et Zurich) ainsi que le directeur du SOL-

DHR en tant que président. Le capital ayant permis de créer la fondation (50'000 fr.) a été généreusement offert par la Fondation Alfred et Erika Bär-Spycher. Depuis la dernière assemblée des membres de l'ASDVO, plusieurs modifications sont intervenues:

- 1) Les caisses maladie suisses affiliées à la SVK (SVK= Fédération suisse pour tâches communes des assurances maladies) ont fixé un tarif unique pour les contrôles médicaux des donneurs d'organe dès le 1^{er} mars 2009. Nous espérons qu'ainsi le paiement de ces factures de médecin par la caisse maladie du receveur d'organe sera moins problématique que jusqu'à présent pour le SOL-DHR
- 2) Depuis le 1.1.2009, l'AI prend à sa charge la perte de gain du donneur d'organe pour un enfant transplanté ainsi que le paiement des factures pour les contrôles médicaux périodiques du donneur d'organe jusqu'à la 20^e année de l'enfant. A partir de là, c'est l'assurance-maladie de l'enfant devenu majeur (=receveur de l'organe) qui est compétente pour le suivi du donneur. Selon la loi sur la transplantation, cela a toujours été prévu ainsi, mais, jusqu'en 2008, l'AI s'est défendue contre cela, si bien que le SOL-DHR devait payer lui-même ces factures. Nous espérons que ces nouvelles directives seront appliquées. Ce retournement de situation est largement dû à la lutte assidue de la présidente sortante de l'ASDVO, la doctoresse Verena Bräm-Burckhardt.
- 3) Il y a quelques mois (en mars 2009), une facture médicale pour un suivi du donneur a été prise en charge pour la première fois par la caisse-maladie du receveur après la mort de celui-ci. Jusqu'à présent, le SOL-DHR a toujours dû payer de sa poche ces factures. La caisse en question précise toutefois que cette prise en charge est volontaire, car il peut s'écouler beaucoup de temps jusqu'à ce que le SVK change d'avis et reconnaisse le devoir de la caisse du receveur d'organe au-delà de sa mort. Le SOL-DHR espère que ce bon exemple sera copié par d'autres.

N'oubliez pas que, pour chacun des contrôles médicaux organisés par le SOL-DHR, vous devez absolument fournir à votre médecin de famille le nom de la caisse maladie du receveur d'organe ainsi que son numéro d'affilié. Sinon le système ne fonctionne pas correctement, car c'est la caisse du receveur d'organe qui prend en charge les coûts, et que votre médecin doit être au courant lorsqu'il établit la facture. Seule exception: chez les donneurs anonymes et altruistes cela ne fonctionne pas, car le donneur et le receveur ne se connaissent pas. Ici, le SOL-DHR intervient en informant la caisse maladie du receveur d'organe. Le système est malheureusement compliqué. C'est pourquoi le SOL-DHR tente, depuis des années, de motiver les caisses maladie à introduire un système plus simple. La solution la plus simple serait de verser un forfait unique au donneur vivant à l'occasion de la transplantation. Il s'agirait d'un forfait versé par la caisse maladie et le canton du receveur de l'organe, réparti de la manière similaire que le forfait de transplantation versé actuellement. Ce forfait unique pour donneur vivant servirait à payer, durant les 35 ans à venir, le suivi médical des donneurs d'organe, indépendamment du fait si le receveur vit encore ou est décédé, ou s'il a changé de caisse maladie.

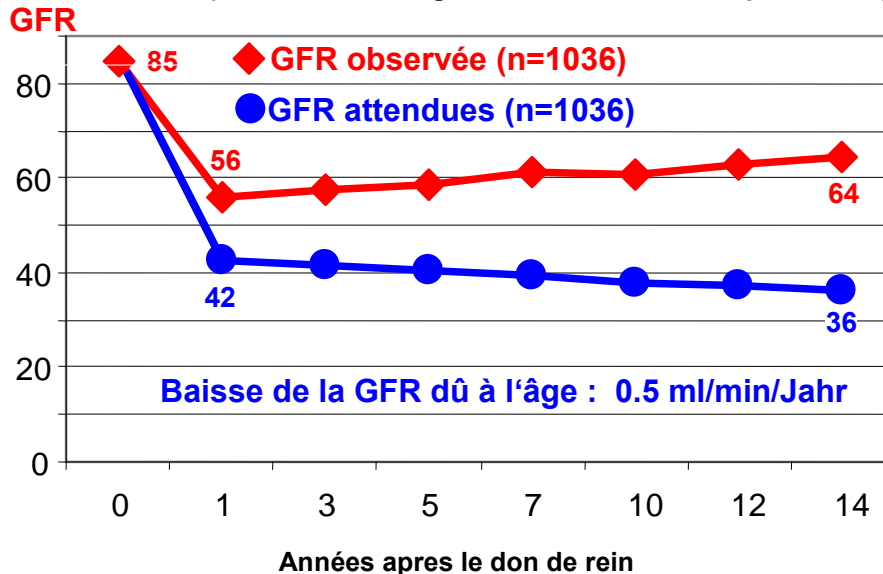
Pourquoi 35 ans? Car l'âge moyen des 1133 donneurs vivants de rein résidant en Suisse est de 50 ans et que, selon l'Office fédéral de la statistique, une femme de 50 ans en bonne santé a une espérance de vie moyenne de 35 ans. La moitié des donneurs vivants de rein en Suisse est plus jeune que 50.6 ans lors du don, l'autre moitié est plus âgée. Le chiffre de 50.6 est donc une moyenne. 35 ans

paraissent être une durée raisonnable, qui n'avantage ni les donneurs, ni les caisses.

Finalement, nous terminerons par un sujet simple et rassurant. Il s'agit de l'évolution de la fonction rénale à long terme observée chez les 1036 donneurs de rein vivants enregistré au SOL-DHR.

Fonction rénale chez tous les donneurs vivantes

Fonction rénale (GFR = Filtration glomérulaire en millilitre par minute)



SOL-DHR Nov. 2008

Légende

Fonction rénale chez tous les donneurs vivants

GFR (ml/min) = le taux de filtrat glomérulaire en millilitre d'urine par minute, filtrée par l'ensemble des glomérules rénaux

Diminution attendu du GFR en raison de l'âge: 0.5 ml/min/année

La courbe rouge et la courbe bleue partent du même point, c'est-à-dire d'un GFR de 85ml/min. Il s'agit là du GFR moyen des 1036 donneurs de rein observés par le SOL-DHR en Suisse. La définition du GFR a déjà été donnée plus haut.

La ligne bleue montre ce qui arriverait si le rein restant n'effectuait aucun réglage de compensation après le don. Après l'ablation d'un rein, le GFR diminuerait de moitié durant la première année. Ensuite, la fonction diminuerait chaque année de 0.5 ml/min à cause du vieillissement. C'est là un phénomène bien connu qui peut même être plus important (jusqu'à 1 ml/min par année).

Passons maintenant à la ligne rouge. Il s'agit de la fonction rénale observée – c'est-à-dire mesurée – durant les mêmes années. Il est réjouissant de constater que la fonction rénale diminue moins après le don de rein que ce que l'on attendrait. Elle augmente même un peu. Le vieillissement normal du rein semble comme arrêté suite au don. On ne peut pas affirmer que le rein restant après le don d'organe reste «éternellement jeune» chez la plupart des donneurs, mais il est sûr que son vieillissement est considérablement ralenti, ce qui est bon signe.

On ne peut pas encore dire grand-chose sur les donneurs vivants de foie. Ici aussi, on compte, pour 2008, davantage de donneuses que de donneurs d'un (demi) rein. 3

receveurs étaient des nourrissons (de moins d'une année), alors que parmi les 1133 receveurs de rein d'un donneur vivant entre 1993 et 2008, le plus jeune était âgé de seulement 1.8 année. Les donneurs de rein doivent rester plus longtemps à l'hôpital et le taux de complications est un peu plus élevé, mais leur nombre est encore trop petit pour pouvoir en tirer des conclusions ou établir des comparaisons.

Voilà donc les dernières nouvelles du registre suisse des donneurs vivants d'organes.