

L'essentiel sur le don de rein de donneur vivant

Brochure destinée aux donateurs suisses de rein vivants

2^e édition, complétée, automne 2004

Pr Dr méd. Jürg Steiger · Dr méd. Michael Dickenmann · Dr méd. Michael Mayr
Service d'immunologie de transplantation et de néphrologie de l'Hôpital universitaire de Bâle

Editeur

Pr Dr méd. Gilbert Thiel

En collaboration avec le registre de la santé des donateurs vivants

Concept/Layout

GrunerBrenneisen

Introduction

Ces dernières années, le don de rein de donneur vivant connaît un engouement croissant. Tandis qu'au milieu des années 90, seuls quelques dons de donneurs vivants ont été effectués, cette forme thérapeutique représente aujourd'hui un procédé standard dans de nombreux centres de transplantation. En 2003 en Suisse, le nombre de transplantations rendues possibles par le don de donneurs vivants a même pour la première fois été supérieur à celui des transplantations d'organes prélevés sur des donneurs décédés. Cette évolution est similaire dans de nombreux autres pays. Cette brochure a pour but de vous informer sur les chances et les risques d'un don de rein de donneur vivant.

Sommaire

| | |
|--|----|
| Avant-propos | 06 |
| Nécessité du don de rein de donneur vivant | 08 |
| Avantages du don de rein de donneur vivant | 08 |
| Aptitude à être un donneur de rein vivant | 09 |
| Don à un enfant | 09 |
| Don à l'un de ses parents | 10 |
| Don entre personnes apparentées et non apparentées | 10 |
| Don de grands-parents | 10 |
| Don entre conjoints et amis intimes | 11 |
| Don à un inconnu | 14 |
| Donneur atteint d'hypertension artérielle | 14 |
| Don avec des suites fatales | 15 |
| Don et espérance de vie | 15 |
| Fonction rénale après le don | 15 |
| Risque d'insuffisance rénale chez le donneur | 16 |
| Techniques de prélèvement du rein | 16 |
| Don et douleurs | 20 |
| Séjour hospitalier après le don | 20 |
| Problèmes lors du prélèvement de rein | 20 |
| Suites opératoires | 21 |
| Capacité de travail | 22 |
| Forme physique | 22 |
| Conséquences sur les coûts | 23 |
| Perte de salaire | 23 |
| Assurance | 23 |
| Défaillance du rein du donneur | 26 |
| Limitations chez le donneur | 26 |
| Atteinte du rein restant | 27 |
| Hypertension artérielle | 28 |
| Problèmes psychiques | 28 |
| Regret | 30 |
| Droit à un dédommagement | 30 |
| Registre suisse des donneurs vivants | 30 |
| Autres questions/Adresses de contact | 31 |

Avant-propos

Le rêve séculaire de l'humanité de remplacer une partie du corps défaillante est devenue réalité il y a exactement 50 ans. La greffe d'un rein d'un donneur vivant a permis à l'époque au patient concerné de continuer à vivre. Par la suite, grâce à la médecine intensive moderne, il a également été possible de prélever des organes sur des donneurs décédés et de les transplanter. Jusqu'au début des années 90, le don de reins de patients décédés était la source la plus fréquente d'organes permettant une transplantation rénale.

Dans les années 80, le nombre croissant de transplantations rénales grâce au don de rein de donneur vivant a cependant montré que ce procédé représente une très bonne possibilité thérapeutique. Les expériences ont aussi démontré que le risque pour les donneurs est acceptable. Parallèlement, les résultats obtenus après une transplantation de rein de donneur vivant étaient nettement meilleurs que ceux avec les dons de rein de patients décédés. Ces résultats positifs et la pénurie croissante d'organes ont entraîné une augmentation massive des transplantations de reins de donneurs vivants: en 2002, le nombre de donneurs vivants a pour la première fois été supérieur à celui des donneurs décédés.

Le point décisif dans une transplantation de rein de donneur vivant est naturellement le donneur. C'est la raison pour laquelle le registre de la santé des donneurs vivants a été fondé en Suisse en 1993 – le premier registre de donneurs vivants au monde. Il poursuit trois objectifs principaux:

1. analyse des risques après un don de donneur vivant;
2. dépistage précoce d'éventuels problèmes après le don et
3. annonce au donneur et au médecin, au cas où de tels problèmes sont reconnaissables.


L'information que nous pouvions délivrer jusqu'ici aux futurs donneurs reposait sur les expériences des patients qui avaient perdu un rein (p. ex. à la suite d'un accident) et sur la propre expérience acquise avec les donneurs vivants. Grâce au registre suisse de la santé des donneurs vivants, nous pouvons maintenant jeter un regard rétrospectif sur dix ans d'analyse de donneurs vivants.

Le Pr G. Thiel, fondateur et administrateur du registre de la santé des donneurs vivants a accepté d'analyser les données provenant du registre et de les présenter dans cette brochure. Il est ainsi possible d'indiquer les risques précis. Nous différencions les risques liés à l'opération et à la phase succédant immédiatement à l'opération, des risques dits à long terme dus au fait que l'on n'a plus qu'un rein. Ces données sont résumées ci-dessous de manière simplifiée et compréhensible. Les données exactes du registre suisse de la santé des donneurs vivants peuvent être consultées sur le site Web du «Schweizerischer Organ Lebendspender Verein für Leber- und Nierenspender»: www.lebendspende.ch

Si vous voulez faire vous-même don d'un rein, mais que vous désirez auparavant parler avec quelqu'un qui l'a déjà fait, la présidente du registre des donneurs vivants vous aidera à prendre contact avec un donneur. Vous pouvez la joindre au mieux à l'adresse e-mail suivante: er.birbaum@bluewin.ch

Outre les indications importantes sur les risques, vous trouverez aussi dans cette brochure d'autres informations précieuses: sur l'aptitude à être un donneur vivant de rein, sur les combinaisons possibles de donneurs et de receveurs, sur les différentes techniques de prélèvement du rein, sur les éventuelles douleurs, le séjour hospitalier, les conséquences sur les coûts, la perte de salaire et, fait non négligeable, sur les éventuels problèmes psychiques. Vous trouverez dans le sommaire les thèmes traités.

Cette brochure se veut une source d'information pour les personnes s'intéressant à ce sujet ou envisageant de faire don d'un rein. Bien que nous ayons intégré dans cette édition l'expérience acquise avec la première brochure destinée aux donneurs vivants, il existe encore certainement des possibilités d'amélioration. Nous accueillerons donc avec plaisir vos suggestions pour optimiser encore l'information s'adressant à d'éventuels donneurs vivants.

 Pr Dr méd. Jürg Steiger

Le don de rein de donneur vivant est-il nécessaire?

Les procédés de suppléance des reins disponibles sont la dialyse et la transplantation. Ces deux méthodes permettent de maintenir en vie un patient atteint de maladie rénale sévère. Toutefois, le traitement par dialyse entraîne des limitations dans la vie quotidienne et donc une diminution de la qualité de vie. Etant donné la grande pénurie d'organes de donneurs décédés, de nombreux patients attendent une transplantation pendant des années. Le don de rein de donneur vivant peut raccourcir ce délai d'attente et permettre à un plus grand nombre de patients de bénéficier d'une transplantation rénale. Le fait que le traitement par dialyse soit beaucoup plus cher que la transplantation constitue aussi un point de plus en plus important dans notre système de santé.

Quelles sont les raisons de l'essor du don de donneur vivant?

Il y a deux raisons principales: premièrement, il existe dans presque tous les pays une grande pénurie d'organes de donneurs décédés. Deuxièmement, le résultat après un don de rein de donneur vivant est nettement meilleur qu'après la transplantation d'un rein de donneur décédé. En outre, de grands progrès ont été réalisés dans la technique anesthésique et chirurgicale. Ainsi, le risque encouru par un donneur vivant est faible. L'avantage du don de rein de donneur vivant contrebalance en général les risques.

Quels sont les avantages du don de rein de donneur vivant?

Les organes de donneurs de rein vivants fonctionnent en moyenne plus longtemps que les organes de donneurs décédés. Cet avantage existe non seulement dans le cas de transplantations entre personnes apparentées (p. ex. entre frères et sœurs ou d'un parent à son enfant), mais aussi dans le cas de personnes non apparentées (p. ex. entre conjoints ou entre amies). Les meilleurs résultats de la transplantation de rein de donneur vivant s'expliquent en partie par le temps plus bref pendant lequel l'organe n'est pas irrigué et par la transplantation de reins «plus sains» et en moyenne plus jeunes. La planification suffisamment précoce d'une transplantation rénale chez un patient souffrant d'une maladie rénale permet d'éviter un traitement par dialyse. Le patient peut alors être transplanté directement lorsqu'il atteint une insuffisance rénale terminale (transplantation dite «préemptive»). On évite ainsi une incapacité de travail partielle ou complète. Le patient demeure intégré dans le circuit du travail. Cela augmente son estime de lui-même

et suscite en outre moins de coûts. Un don de rein de donneur vivant **planifié** a aussi l'avantage de pouvoir être réalisé quand le receveur est encore dans un bon état de santé. En Suisse, le délai d'attente moyen pour un rein de patient décédé est d'un à quatre ans, selon le groupe sanguin du receveur. L'évaluation d'un éventuel don de rein de donneur vivant s'avère donc aussi judicieuse chez les patients qui sont déjà dialysés et qui sont inscrits sur une liste d'attente de rein de patient décédé. Le délai d'attente peut ainsi être raccourci.

Quand suis-je apte à être un donneur de rein vivant?

En principe, toute personne majeure, ayant deux reins en bonne santé, peut faire don d'un rein. L'opinion établie selon laquelle seules des personnes en bonne santé peuvent faire don d'un rein, est inexacte. Des personnes atteintes de certaines maladies peuvent aussi faire don d'un rein de leur vivant (cf. ci-dessous). Le point le plus important est la compatibilité des groupes sanguins, les groupes sanguins ne devant pas forcément être exactement identiques. Les combinaisons suivantes présentent une compatibilité de groupes sanguins:

| Groupe sanguin du donneur | Groupe sanguin du receveur |
|---------------------------|----------------------------|
| O | O, A, B, AB |
| A | A et AB |
| B | B et AB |
| AB | AB |

La concordance des caractéristiques tissulaires joue aujourd'hui un rôle secondaire. On peut donc dire qu'en cas de compatibilité des groupes sanguins, toute personne majeure peut en principe entrer en ligne de compte pour un don. Naturellement, il faut ensuite prendre en considération les antécédents médicaux du donneur potentiel et effectuer un check-up médical.

Puis-je faire don d'un rein à mon enfant?

Si votre groupe sanguin est compatible et que vous êtes en bonne santé, c'est une chose très naturelle. De nombreux parents sont tout de suite prêts à faire don d'un rein à leur enfant. Ceci correspond aussi à la marche naturelle des générations.

Puis-je faire don d'un rein à l'un de mes parents?

Cette combinaison entre donneurs de rein vivants et receveurs est plus rarement envisagée, car les enfants sont la plupart du temps encore bien jeunes et que la planification de leur vie ne fait souvent que commencer ou n'est pas terminée (planification familiale, relations de couple, etc.). Malgré tout, de nombreux centres de transplantation effectuent aussi des dons de rein d'un enfant adulte à un parent. Une évaluation et une information particulièrement soigneuses sont ici importantes pour révéler de fausses idées et attentes, et en discuter.

Le don entre personnes apparentées est-il meilleur que celui entre personnes non apparentées?

La transplantation entre des frères et sœurs présentant une pleine concordance des caractéristiques tissulaires, est le cas idéal, parce que la survie du greffon est ici la plus vraisemblable, qu'il n'y a pratiquement aucun rejet et que moins de médicaments contre un rejet sont nécessaires. Une semi-identité (c.-à-d. que la moitié des caractéristiques tissulaires concordent), telle qu'elle est susceptible de se voir entre parents et enfants ainsi qu'entre frères et sœurs, est encore favorable, bien que l'avantage soit nettement moindre. S'il n'existe pas de semi-identité dans les caractéristiques tissulaires entre les donneurs apparentés et le receveur, le résultat est aussi bon qu'avec un don de rein d'un donneur vivant non apparenté au receveur. Mais les résultats de toutes les transplantations de rein de donneurs vivants sont meilleurs que ceux des transplantations d'organes de donneurs décédés.

Les grands-parents peuvent-ils aussi faire don d'un rein?

Le don de rein de grands-parents vivants est surtout avantageux chez les enfants et les adultes jeunes, pour la simple raison qu'environ 50% des reins transplantés ne fonctionnent plus au bout de 20 ans. Un enfant ou un adolescent a ainsi besoin de plusieurs greffons dans sa vie. Si le premier greffon vient des grands-parents, une nouvelle transplantation est possible plus tard (p. ex. avec un rein des parents, des frères et sœurs ou d'autres personnes apparentées).

Le don entre conjoints et amis intimes est-il possible?

Dans cette combinaison, les deux personnes, le donneur et le receveur, profitent d'une manière particulière de la transplantation rénale. Le donneur participe à la convalescence de son partenaire ou de son ami malade et lui permet ainsi d'avoir une meilleure qualité de vie, ce qui a également des répercussions positives sur la relation. C'est pourquoi cette combinaison est particulièrement favorable.



Claudia Maurer-Wolf, donneuse de rein, 56 ans, professeur de Feldenkrais, et Thomas Maurer-Wolf, receveur de rein, 56 ans, toxicologue, Rodersdorf (SO)

Thomas Maurer: Le rein a toujours été le point faible de ma santé. Enfant, j'ai été atteint d'une néphrite. Puis en 2003, peu avant Noël, une insuffisance rénale aiguë est apparue en raison d'une sclérose, un tissu cicatriciel persistant d'origine inconnue. Selon les médecins, cette insuffisance rénale n'avait cependant rien à voir avec l'évolution chronique antérieure. Les symptômes étaient des démangeaisons, une diarrhée, finalement une infiltration d'eau dans les jambes et ainsi une prise de poids rapide. La suspicion d'insuf-

fisance rénale était évidente, d'autant plus que deux ans auparavant, mes résultats sanguins s'étaient déjà aggravés brusquement. Mon médecin de famille m'a hospitalisé pour un bilan. Je savais ce que cela signifiait et quelles seraient les étapes ultérieures: la dialyse ou une transplantation rénale. Mon état s'est certes stabilisé à l'aide de médicaments, mais personne ne pouvait prédire combien de temps ces mesures suffiraient. Le néphrologue m'a fait savoir qu'un don de rein constituerait la solution optimale et que le plus tôt serait le mieux.

Claudia Maurer: A vrai dire, malgré les antécédents médicaux de mon mari, nous ne nous étions jamais préoccupé du don de rein. Lorsque je l'ai accom-



pagné à la consultation de néphrologie à l'Hôpital universitaire de Bâle, j'ai appris que la transplantation d'un rein de donneur, la plus précoce possible, pourrait le protéger d'une aggravation progressive de ses fonctions rénales et ainsi de la dialyse. J'étais alors sûre que je mettrais à sa disposition un de mes reins, si les examens médicaux préalables devaient révéler que j'y étais apte. Je savais naturellement que mon groupe sanguin concordait avec celui de mon mari. Les autres examens ont également été positifs – depuis l'état de santé général, l'état psychique, les fonctions rénales, les paramètres sanguins, le système immunitaire, etc., jusqu'aux aspects gynécologiques. Les entretiens préalables détaillés avec le néphrologue et la psychologue ont aussi donné le feu

vert pour un don et une transplantation de rein rapides.

Entre-temps, nous avons fait la connaissance de plusieurs couples qui étaient dans la même situation que nous. Et effectivement, le don entre conjoints est souvent possible et les dons de donneurs vivants sont même plus fréquents que les transplantations de reins de patients décédés.

Thomas Maurer: Grâce à ma femme, j'ai reçu sans délai le meilleur traitement: à la mi-janvier, j'ai eu la première consultation; début avril, la décision d'un don de donneur vivant a été prise et début mai, le rein en bonne santé m'a été transplanté. Cela signifie que les investigations ont nécessité environ deux mois et que, six à huit semaines plus tard, tout était prêt pour l'opération.

Comme mon état ne s'est pas détérioré pendant cette période relativement courte, je disposais des conditions idéales pour que la transplantation se passe «comme dans les livres» et que la convalescence soit rapide. Un résidu urinaire après le retrait du cathéter urétéral est par chance resté la seule complication. J'ai passé onze jours à l'hôpital et ma femme sept. Le lende-

main de l'opération, mes résultats sanguins étaient deux fois meilleurs et à la sortie de l'hôpital, ils se situaient pratiquement dans la norme. Au bout de trois mois, la première biopsie de contrôle n'a pas mis en évidence de réaction de rejet sur le nouveau rein.

Si la deuxième biopsie six mois après l'intervention présente les mêmes résultats, je peux estimer que le rein que j'ai reçu aura une longue durée de vie. Naturellement, je devrais toute ma vie prendre quotidiennement des immunosuppresseurs, donc des médicaments contre le rejet, dont la dose et le nombre réduiront cependant.

Claudia Maurer: Nous avons reçu des informations claires et détaillées, dans une atmosphère calme et sincère, et nous nous sommes sentis bien pris en charge. Le personnel hospitalier nous a écoutés et a pris le temps de répondre à nos questions et préoccupations. La transplantation s'est déroulée sans incident. Toutefois, les chirurgiens ont trouvé chez moi un rein gauche avec trois artères et un rein droit avec deux artères au lieu d'une, ce qui a imposé une technique de prélèvement ouverte. Les deux opérations ont duré environ deux heures, ce qui n'est possible chez le receveur que lorsqu'il ne faut pas

enlever le rein malade, comme cela est habituel. Finalement, il ne nous en reste qu'une cicatrice – même si celle-ci, à cause de l'incision du flanc, est assez longue. Au début, immédiatement après l'opération, j'ai eu un peu de mal avec la limitation de ma mobilité, car j'étais auparavant en parfaite santé.

Au bout de sept semaines, j'ai pu reprendre ma profession où j'exerce un travail physique avec des gens. Mon mari, qui fait la navette trois fois par semaine avec Berne, a été déjà complètement apte au travail trois mois après l'opération. Depuis, nous continuons de mener notre vie habituelle et le sport fait à nouveau partie du programme de nos activités.

Puis-je faire don d'un rein à un(e) inconnu(e)?

Le don d'une personne à un receveur qu'elle ne connaît pas est qualifié de don de donneur vivant à un receveur «non désigné», contrairement au don à un receveur «désigné» où le donneur fait don de son organe à une personne particulière.

Quand le donneur le fait pour des raisons désintéressées, ce type de don est appelé «don altruiste». Un tel don a été effectué officiellement en Suisse pour la première fois en janvier 2003. Une concertation a eu lieu au préalable avec l'Office fédéral de la santé publique et SwissTransplant. Ainsi, le don à un inconnu est en principe possible. Un anonymat complet en est la condition. Un donneur altruiste fait l'objet d'un examen très poussé quant à sa motivation et nécessite une évaluation psychologique approfondie.

Puis-je aussi faire don d'un rein si j'ai une hypertension artérielle?

Cette question a fait l'objet d'une discussion de principe il y a environ dix ans et les experts y ont répondu par l'affirmative. Toutefois, des règles strictes s'appliquent. Les candidats à un don de rein, atteints d'une hypertension artérielle préexistante, ne peuvent être acceptés que si leur tension artérielle peut être normalisée par deux médicaments au maximum et qu'elle n'a pas de répercussions négatives décelables sur le cœur (épaississement du muscle cardiaque), les yeux et les reins (élimination de protéines) ou que celles-ci ont régressé sous le traitement de l'hypertension. L'introduction de ces règles a eu pour effet qu'actuellement 15% des donneurs environ présentent une hypertension artérielle dans leurs antécédents. Cette règle a-t-elle fait ses preuves? Oui, pour l'essentiel. Mais les donneurs qui avaient déjà des problèmes de tension avant le prélèvement du rein nécessitent également plus de médicaments des années plus tard pour baisser la tension artérielle que ceux qui ont développé une hypertension artérielle seulement après le prélèvement du rein. En conséquence, les personnes qui désirent faire don d'un rein malgré une hypertension artérielle préexistante doivent se résigner à devoir prendre ultérieurement plus de médicaments contre l'hypertension artérielle.

Peut-on mourir d'un don de rein?

La pire complication qui puisse survenir en rapport avec un don de rein est le décès du donneur pendant ou après l'opération. Le prélèvement de rein est considéré comme une opération sûre. Il reste toutefois un risque de mourir du prélèvement du rein ou à la suite de celui-ci. Selon les meilleures évaluations possibles, le risque devrait s'élever à environ 0,03%. Cela correspond à **un** décès pour 3000 donateurs de rein. Une récente étude, qui a analysé 10 828 prélèvements de rein aux Etats-Unis entre 1999 et 2001, confirme cette estimation. Bien qu'à ce jour aucun donneur ne soit décédé en Suisse dans le cadre d'un prélèvement de rein, il y a tout lieu de penser que le risque y est comparable.

Le don de rein a-t-il une influence sur l'espérance de vie du donneur?

Le prélèvement de rein n'a pas d'influence défavorable sur l'espérance de vie. Statistiquement, les donateurs de rein vivent même mieux et plus longtemps que les personnes qui n'ont pas fait don d'un rein. La meilleure espérance de vie est vraisemblablement due au fait que les personnes qui entrent en ligne de compte pour un don de rein doivent être dans un bon état de santé. La satisfaction des donateurs après le don est également plus grande que celle de la population normale.

Combien de fonction rénale conserve-t-on après un don de rein?

Après le prélèvement d'un rein, la fonction rénale ne diminue de moitié que pendant une courte période. Cela s'explique par le fait que le rein restant est en mesure de prendre en charge une partie des tâches. A long terme, la fonction rénale est d'environ 70% (par rapport à la fonction précédant le don). Cette fonction rénale est totalement suffisante pour une vie normale. La fonction rénale diminue avec l'âge. Des études comparatives entre des donateurs de rein et des non-donneurs ont montré que le don de rein n'entraîne pas de perte plus rapide de la fonction rénale au cours du processus de vieillissement.

Ai-je un plus grand risque de souffrir moi-même un jour d'une insuffisance rénale?

Le risque pour un donneur de rein de souffrir lui-même un jour d'une diminution sévère de la fonction rénale est compris entre 0,04% et 0,3% (un donneur de rein sur 2500 jusqu'à un donneur de rein sur 300). Par rapport à la population moyenne chez qui la probabilité s'élève environ à 0,03% (une personne sur 3000), le risque est donc un peu plus élevé, mais toujours très minime. Les principales causes d'insuffisance rénale survenant chez d'anciens donneurs de rein sont des lésions du rein secondaires à une hypertension artérielle et des affections rénales touchant immédiatement le rein (p. ex. les «glomérulonéphrites»). Il faut remarquer qu'aucun des 631 donneurs vivants recensés en Suisse dans le registre des donneurs vivants ne doit encore être dialysé à ce jour.

Les médecins de votre centre de transplantation vous conseilleront et vous diront si vous présentez un plus grand risque d'être atteint d'une affection rénale. Pour éviter qu'une hypertension artérielle ne détériore le rein restant, une bonne tension artérielle est absolument impérative chez tous les futurs donneurs de rein. C'est la meilleure assurance pour le rein restant.

Y a-t-il différentes techniques de prélèvement du rein?

On différencie la technique ouverte et la technique dite en boutonnière (p. ex. laparoscopique ou rétropéritonéoscopique).

Technique de prélèvement ouverte

La technique de prélèvement ouverte représente, dans le monde entier, le procédé standard de prélèvement du rein d'un donneur vivant. Le rein est prélevé par une incision cutanée de 15 à 20 cm de long environ, le long de l'arc costal. L'inconvénient de cette technique opératoire est la longue cicatrice laissée par l'opération. Cette technique est surtout utilisée chez les donneurs dont le rein est irrigué par plusieurs vaisseaux.

Technique laparoscopique

Etant donné les avantages du procédé chirurgical endoscopique, appelé dans le langage populaire «technique en boutonnière», de plus en plus de centres de transplantation utilisent désormais cette technique dans le monde entier. Elle a été connue et couronnée de succès surtout lors de l'ablation de la vésicule biliaire. Dans la technique de prélèvement laparoscopique, la cavité abdominale est ouverte en visualisant l'opération à l'aide d'une caméra. L'ablation de l'organe se fait avec des instruments spéciaux. Concrètement, on effectue au total quatre petites incisions dans la paroi abdominale, à travers lesquelles on introduit une caméra et les instruments de travail dans la cavité abdominale. Le rein est ensuite préparé, afin d'être libéré et enfin retiré par une incision cutanée d'environ 10 cm de long.

Technique rétropéritonéoscopique

Les reins étant situés dans l'espace dit rétropéritonéal (espace situé derrière la cavité abdominale), une autre technique de prélèvement est possible: le prélèvement dit rétropéritonéoscopique. Cette technique de prélèvement est, comme la technique laparoscopique, un procédé endoscopique (technique en boutonnière). Mais contrairement à la laparoscopie, l'accès aux reins ne se fait pas par la cavité abdominale, mais par le côté (c.-à-d. derrière la cavité péritonéale). La cavité abdominale elle-même n'est pas ouverte lors de cette technique. En visualisant l'opération à l'aide d'une caméra, le rein est préparé avec des instruments spéciaux, afin d'être libéré et enfin retiré par une incision cutanée d'environ 10 cm de long. Cette technique peut être avantageuse chez les donneurs ayant déjà subi des opérations de la cavité abdominale et chez ceux atteints d'embonpoint.

Indépendamment de la technique opératoire, on ôte de préférence le rein dont le prélèvement met le moins en danger le donneur. Le nombre de vaisseaux sanguins joue ici un rôle essentiel (moins il y a de vaisseaux, plus le prélèvement est facile en général). Si rien ne s'y oppose, on prélève le rein gauche, car celui-ci est plus facile à implanter chez le receveur à cause de la plus longue veine rénale. Dans environ 30 à 40% des cas, le rein droit est prélevé en raison de conditions spéciales (le plus souvent conditions vasculaires compliquées).



Tina Pargaetzi Vogel, receveuse de rein, 49 ans, infirmière en anesthésie, Bottmingen (BL)

Enfant, j'avais déjà des problèmes rénaux, dont j'ignore cependant la cause exacte. Ma vie a été mise en danger vers la fin de l'année dernière, lorsque des calculs d'acide oxalique ont bouché mes reins. Les acides oxaliques se rencontrent dans des aliments naturels, tels que la rhubarbe ou les blettes. Tout d'abord, je n'avais «que» des œdèmes dans les jambes auxquels je remédiais par des mesures diététiques. Mais avec le temps, beaucoup d'eau s'est infiltrée dans mon corps. J'étais fatiguée, j'avais besoin de beaucoup de sommeil, je me sentais épuisée et j'avais du mal à uriner.

Des amis à moi, un couple de médecins, ont abordé ce sujet avec moi un soir; nous avons parlé de mon problème et ils m'ont convoqué le lende-

main matin dans leur cabinet. Les examens de laboratoire ont montré des valeurs rénales très pathologiques et le diagnostic était aussi évident qu'alarmant: une insuffisance rénale terminale. Ils m'ont aussitôt hospitalisée à l'Hôpital universitaire de Bâle, et le lendemain déjà je pouvais être dialysée! C'était le 15 décembre 2003. Il m'a fallu être dialysée trois fois par semaine. Puis en mars de cette année, la production d'urine s'est arrêtée. Le 22 juin, un rein de donneur vivant m'a été implanté. Donc incroyablement rapidement, quand on sait que les patients dialysés attendent habituellement deux à quatre ans – selon le groupe sanguin – avant de recevoir un rein approprié.

J'ai eu la chance énorme que ma témoin de mariage et collègue de travail,

de douze ans ma cadette, ait proposé spontanément de me faire don d'un rein.

Je lui ai demandé de bien réfléchir à cette démarche. Elle n'a pas changé d'avis et était convaincue que son rein entrerait en ligne de compte pour moi sur le plan médical. Ce en quoi elle eut raison: après les investigations psychologiques positives, le cross match a montré une très bonne tolérance de son rein avec mon organisme. J'ai ainsi reçu le plus grand cadeau que quelqu'un puisse faire à une personne proche: lui donner une partie de son corps pour lui sauver la vie.

Il est pratiquement impossible de décrire ce que cela déclenche sur le plan émotionnel. J'ai eu du mal avec cela au début, particulièrement dans les premiers jours après la transplantation et j'en ai longuement parlé avec la psychologue de l'hôpital. Maintenant, je peux accepter avec reconnaissance le cadeau presque incroyable que m'a fait mon amie et je n'ai jamais l'impression de porter en moi un organe étranger. C'est maintenant mon rein! – bien qu'aucun jour ne passe sans que je ne pense à elle. Mais une grande reconnaissance ne doit pas conduire à une dépendance.

Je veux tresser aussi des couronnes à tous ceux qui m'ont entouré de leurs soins, m'ont accompagné et m'ont pris en charge à l'Hôpital universitaire, avant, pendant et après l'opération et qui continuent de le faire, avec une compétence professionnelle et humaine extrême. Et je ne pense pas avoir joui de privilèges, car j'étais une des leurs – sauf celui d'avoir pu choisir, avec la donneuse, les chirurgiens et l'anesthésiste.

A posteriori, je peux dire, même si la transplantation remonte à peine à sept semaines: le don de donneur vivant ne me maintient pas seulement en vie, mais me donne aussi une sensation d'aller bien que je n'ai jamais connue avec mon rein depuis toujours malade. J'ai aujourd'hui une nouvelle joie de vivre plus intense.

Souffre-t-on de douleurs après un don de rein?

Dans le registre suisse des donneurs vivants (SOL-DHR: **Swiss Organ Living-Donor Health Registry**), 337 donneurs de rein ont à ce jour évalué eux-mêmes, à leur sortie de l'hôpital, les douleurs endurées pendant leur hospitalisation. L'intensité des douleurs indiquée par les donneurs est très variable. Le plus souvent, les douleurs ont été qualifiées de «faibles à modérées». Près de 10% ont indiqué que l'intervention avait été assez douloureuse et un donneur sur 40 a même qualifié le don de rein de «très douloureux».

Les indications de douleur changent peu d'une technique de prélèvement à l'autre. La laparoscopie ou la rétro-péritonéoscopie n'apportent pas d'amélioration importante à ce propos. La méthode de lutte contre la douleur et l'adaptation des médicaments jouent vraisemblablement un plus grand rôle dans l'intensité des douleurs que la technique de prélèvement elle-même.

Il est conseillé aux donneurs qui sont sensibles à la douleur de signaler, la veille de l'opération, à l'anesthésiste, au chirurgien responsable et au personnel soignant, la peur des douleurs et le désir d'un traitement efficace de la douleur. Ceci est particulièrement justifié pour des personnes qui prennent sur elles une opération en faveur de leur prochain, alors qu'elles sont en excellente santé.

Si le traitement de la douleur est insuffisant pendant votre séjour hospitalier, nous vous prions de le faire savoir immédiatement aux médecins responsables et au personnel soignant, afin que la médication puisse être adaptée en conséquence.

Combien de temps dois-je rester à l'hôpital après un don de rein?

Il faut compter sept à quatorze jours d'hospitalisation. Ce sont ici surtout des facteurs individuels qui déterminent le moment auquel on peut admettre qu'une personne est rétablie.

Quels sont les problèmes pouvant survenir pendant et immédiatement après un prélèvement de rein?

Les complications précoces, survenant pendant le don et dans les jours qui suivent, sont recueillies systématiquement depuis 1998 dans le registre suisse des donneurs vivants – chez 393 donneurs de rein jusqu'à maintenant.

Les «**complications précoces importantes**» mentionnées ci-dessous et classées par fréquence décroissante, sont survenues jusqu'ici chez 393 donneurs de rein:

- 1) état dépressif dans les jours suivant le don de rein (1,5%)
- 2) douleurs sévères (1,5%)
- 3) inflammation pulmonaire (1,2%)
- 4) lésion d'un gros vaisseau lymphatique avec écoulement de lymphes dans le champ opératoire (<1%)
- 5) hémorragie ayant nécessité une transfusion de sang (<1%)
- 6) ecchymoses (<1%)
- 7) air entre la paroi thoracique et le poumon (pneumothorax)
- 8) problèmes intestinaux (<1%)
- 9) fracture de côtes (<1%)
- 10) inflammation du bassin et du rein restant (<1%)
- 11) inflammation de l'épididyme (<1%)
- 12) embolie pulmonaire (<1%)
- 13) infarctus du myocarde (<1%)
- 14) paralysie passagère du bras (due à la position pendant l'opération) (<1%)
- 15) état confusionnel durant des jours entiers (<1%)
- 16) conflit relationnel aigu sévère entre le donneur et le receveur (<1%)

Quelles suites opératoires plus durables dois-je craindre?

Il y en a essentiellement trois: 1) problèmes de cicatrice 2) éventrations/faiblesse de la paroi abdominale, ainsi que 3) douleurs en dehors de la zone cicatricielle.

Problèmes de cicatrice

12,9% des donneurs de rein signalent des problèmes de cicatrice un an après le don. Au bout de cinq ans, ils sont encore 8,2%. Parmi les symptômes relevés un an après le don, les sensations douloureuses (8%), telles que «douleur lancinante», «démangeaisons douloureuses», «sensibilité à la pression», etc., dominent. Un engourdissement (2,2%) ou des démangeaisons non douloureuses (0,7%) sont moins fréquentes. Au bout de cinq ans, les sensations douloureuses dans la zone cicatricielle (5,1%) dominent toujours.

Événtrations/faiblesse de la paroi abdominale

Une événtration (hernie au niveau de la cicatrice) n'a été déclarée au registre des donneurs vivants que chez un seul donneur de rein. Chez trois autres donneurs (0,8%), il s'est produit un bombement en avant du ventre ressemblant extérieurement à une événtration, appelé affaiblissement pariétal (faiblesse de la paroi abdominale).

Douleurs (en dehors de la zone cicatricielle)

Un an après le don de rein, 16,4% des donneurs indiquent souffrir de douleurs. Ce sont le plus souvent (10,0%) des **douleurs du dos** dans la région de la colonne lombaire. La majorité d'entre eux indique avoir déjà connu ces douleurs avant le don de rein. Seuls trois donneurs (0,4%) ont rapporté que les douleurs du dos se sont accentuées depuis le don. Le lien avec le don de rein est douteux, puisque 84 des 631 donneurs de rein recensés (13,3%) avaient déjà signalé avant le don, dans le questionnaire, des problèmes de dos périodiques ou chroniques – donc un pourcentage plus élevé qu'un an après le don. Des **douleurs rénales** lancinantes dans la région du prélèvement de rein sont rarement décrites (0,7%); des **douleurs abdominales** sont tout aussi rarement signalées (0,7%).

Quand serai-je à nouveau apte au travail après le don?

En raison de la guérison nécessaire des plaies, une phase de rétablissement d'au moins quatre semaines à partir du jour de l'opération est recommandée. Selon le métier (p. ex. travail corporel pénible), il se peut que le travail ne soit repris qu'au bout de six à huit semaines.

Quand me sentirai-je en même forme après le don qu'avant le don?

Les donneurs ayant une activité rémunérée peuvent en général reprendre le travail trois à quatre semaines après le don. Le plus souvent, les personnes exerçant une profession libérale et les femmes au foyer peuvent reprendre avant leur activité. Mais cela ne veut pas dire qu'elles se sentent alors déjà en aussi bonne forme qu'avant le don. 223 donneurs ont répondu par écrit à la question de savoir combien de temps s'était écoulé jusqu'à ce qu'ils se sentent en aussi bonne forme. En moyenne, trois mois s'étaient écoulés jusqu'à ce qu'ils retrouvent leur forme antérieure, mais les indications varient fortement. S'il devait arriver chez vous que,

pour une raison quelconque, le processus de convalescence après le don de rein soit retardé et que vous ne vous sentiez plus vraiment en forme, nous vous prions d'en avertir votre centre de transplantation **et** le registre suisse de donneurs vivants. Il est très important pour nous que vous retrouviez pleinement votre santé.

Qui paye les frais d'un don de rein de donneur vivant?

La caisse maladie du receveur, qui fait ainsi des économies à long terme. La facture le montre: les frais du traitement par dialyse, qui sont compris entre 45 000 et 80 000 CHF par an selon le type de dialyse, sont supprimés après une transplantation réussie. Les frais du suivi postopératoire d'une transplantation sont par contre nettement plus faibles. Se rajoute à ceci un autre avantage pour la société: les personnes transplantées peuvent souvent être réintégrées dans le circuit du travail au bout d'un certain temps.

Qui prend en charge la perte de salaire du donneur?

La caisse maladie du receveur. La perte de salaire induite est couverte au moins à 80%. Malheureusement, toutes les caisses maladie ne sont pas prêtes à ce jour à prendre en charge les coûts d'une aide ménagère dans le cas d'un(e) donneur(se) ayant des enfants. Ces personnes n'ont jusqu'à maintenant pas d'autre possibilité que de demander de l'aide à leurs proches, leurs amis ou leurs voisins.

Y a-t-il une assurance pour le donneur?

Tous les problèmes survenant après un don sont pris en charge par la caisse maladie du receveur, dans la mesure où la caisse est affiliée à la SVK (Fédération suisse pour tâches communes des assureurs maladie) et que le lien entre le problème et le don est établi. Cela veut dire qu'en cas de survenue de complications, le donneur est assuré par la caisse du receveur pour les interventions et traitements médicaux nécessaires. Le règlement relatif à une assurance vie supplémentaire n'est pas uniforme. Mais certains centres de transplantation contractent une assurance vie pour le donneur, en plus des garanties susmentionnées. Elle concerne le décès et l'invalidité et est valable pendant un an. Après l'entrée en vigueur de la nouvelle loi suisse sur la transplantation, le problème désagréable de l'assurance devrait être mieux résolu. C'est ce que désire le législateur, mais la rédaction définitive de la loi n'est ni décidée ni entrée en vigueur.



Peter Schär, donneur de rein, 57 ans, chargé de projet, Conseil d'administration de l'hôpital régional d'Emmental AG, Langnau (BE), et Beat Schär, receveur de rein, 61 ans, anesthésiste, Trimbach (SO)

Beat Schär On a constaté que mon rein était altéré quand j'étais enfant (glomérulonéphrite). Il fonctionnait pourtant normalement. Il y a huit ans, on a diagnostiqué un rein kystique. Un traitement de suppléance après ma retraite était prévisible – une dialyse ou une transplantation. Malheureusement, ma fonction rénale s'est détériorée à vue d'œil, jusqu'à ce que, il y a deux ans, une décision devienne inévitable.

Nous avons discuté du problème dans la famille et ma femme s'était déclarée prête à me faire don d'un rein. Lorsque l'affaire est devenue actuelle, le néphrologue m'a demandé si j'avais des frères et sœurs: la qualité et la tolérance du greffon sont en effet meilleures entre personnes consanguines. J'ai exposé

ma situation à mon frère et ma sœur qui sont tombés des nues, car ma maladie ne se voyait pas, elle ne se remarquait que dans les examens de laboratoire. Après un entretien entre nous et une séance d'information chez le néphrologue, mon frère et ma sœur ont parlé avec leurs proches. Tous les deux ont consenti à me faire don d'un rein. Les examens ont fourni d'excellents résultats. Et finalement, le choix est tombé sur mon frère.

Mes résultats de laboratoire se sont aggravés rapidement malgré un régime strict et un traitement médicamenteux intensif, et j'ai dû être dialysé pendant deux mois. Mais j'ai pu exercer mon métier d'anesthésiste jusque peu avant l'intervention. Je me sentais néan-

moins en bonne santé, mais ma famille remarquait à quel point je m'isolais et je ne focalisais plus mon intérêt et mon énergie que sur le travail.

Peter Schär Au printemps 2002, j'ai reçu une lettre de mon frère. Il m'annonçait sa situation désespérée. Etant coresponsable d'un hôpital doté d'un service de néphrologie, je savais ce que signifie une insuffisance rénale. J'ai aussitôt pensé: «Maintenant, je vais probablement être donneur de rein.» Ma femme, ma fille et moi-même nous sommes exprimé sur ce sujet, avons envisagé les risques pour nous et la chance pour mon frère. A Bâle, on nous a expliqué ce qui m'attendrait. On m'a assuré que mon frère ne pouvait en aucun cas me forcer à lui faire don d'un rein. Je devais me décider de mon plein gré et il y aurait toujours des moyens de formuler une décision négative avec vraisemblance. Fort de cette certitude et pleinement conscient de la portée de ma décision, j'ai imaginé ma vie ultérieure et celle de mon frère, au cas où je me déciderais contre le don d'organes et au cas où je me déciderais pour. Cela a fait pencher la balance en faveur du don. Le fardeau ultérieur de ne pas avoir aidé mon frère aurait été plus lourd que la peur des risques ou d'un échec.

L'évolution de sa maladie a incité à réaliser l'intervention encore en 2003. J'ai été continuellement en examen depuis le mois d'avril jusqu'au jour de l'opération, début septembre. Sauf pour l'angiographie, il n'y a pas eu de complications – même pas pendant ou après le prélèvement d'organe. Pour l'essentiel, je n'ai pas eu de douleurs non plus, probablement grâce à l'intervention laparoscopique, laquelle ne laisse pratiquement aucune cicatrice non plus. Je n'ai pas connu ou ne connais pas non plus de sentiments d'anxiété ou d'état dépressif. Je suis resté une semaine à l'hôpital, me suis rétabli une semaine et demie à la maison et suis alors parti en vacances. Quatre semaines après l'intervention, j'ai repris mon travail.

Aujourd'hui, je suis heureux d'avoir décidé de faire don d'un rein. Cette décision m'a aussi été facilitée par le fait que j'ai eu beaucoup de temps pour me préparer au don. Je fais volontiers des randonnées, de la moto et je me sens en forme. Les médecins ont attiré mon attention sur le risque accru que la pratique de la moto fait courir à mon rein restant et m'ont recommandé d'y renoncer. Mais je ne peux pas m'en passer!

Le rein du donneur peut-il cesser de fonctionner? Et si oui, que se passe-t-il?

Au bout d'un an, environ 95% des greffons rénaux de donneur vivant fonctionnent. Inversement, cela signifie qu'environ 5% des greffons cessent de fonctionner dans la première année. Les causes essentielles de la perte précoce du greffon sont des complications chirurgicales chez le receveur ou des rejets sévères non traitables. Il n'existe à ce jour aucun test permettant de prédire de telles réactions de rejet sévères. Il est important de savoir que les rejets sévères conduisant à la perte du greffon sont rares. A part cela, les rejets, en particulier ceux survenant pendant les six premiers mois après la transplantation, font partie du quotidien de la transplantation, ils se traitent bien et n'entraînent pas la perte du greffon. On peut donc dire que, les chances de succès globales étant bonnes, un essai de transplantation peut et doit parfaitement être tenté.

Les greffons rénaux de donneur vivant qui ont surmonté avec succès la phase précoce possèdent un bon pronostic à long terme. On ne peut jamais prédire combien de temps le greffon fonctionnera chez un receveur particulier. Toutefois, on sait à partir d'observations d'évolution à grande échelle qu'au bout de 20 ans environ, la moitié des greffons rénaux de donneur vivant fonctionnent toujours. Ce sont les meilleurs résultats que l'on puisse obtenir aujourd'hui.

Quelles limitations le donneur doit-il prendre sur lui? A quoi doit-il faire attention?

Aucune! Un donneur de rein peut et doit vivre tout à fait normalement. Il ne doit ni suivre de régime ni restreindre sa quantité de boissons. Le rein qu'il possède encore se trouve dans un endroit sûr et bien irrigué, et suffit complètement pour mener une vie normale et longue. Il est tout au plus recommandé d'éviter les sports et activités violents à risque (sports de combat, saut en ski, deltaplane et autres) pour diminuer la possibilité extrêmement rare d'une lésion rénale par accident ou traumatisme violent.

A part cela, il faut vivre sainement selon les normes actuelles. Cela ne signifie pas des limitations, mais un enrichissement de la vie. Les facteurs de risque dits cardiovasculaires (influences nocives pour notre système circulatoire et le cœur) doivent, s'ils existent, être réduits: par la pratique d'un exercice physique suffisant et d'un sport, une alimentation équilibrée, la recherche d'un poids le plus normal

possible ou la réduction d'un surpoids, la baisse d'une augmentation des lipides sanguins (mot clé: cholestérol) et l'arrêt de la consommation de nicotine. Le principal est cependant une bonne tension artérielle. La tension artérielle devrait idéalement s'élever à 120/80 mmHg. Il ne faut pas prendre à la légère une hypertension artérielle. Le rein restant travaille parfaitement, mais ne doit pas être détérioré par une hypertension artérielle. Au contraire, il faut le protéger de chiffres élevés de la tension artérielle. C'est pourquoi les donneurs de rein vivants doivent faire contrôler régulièrement leur tension artérielle (au moins une fois par an). Pour dépister le plus tôt possible une surcharge du rein restant, il faut en outre rechercher régulièrement (tous les ans ou les deux ans) une élimination rénale de protéines. Dans le cadre du suivi postopératoire du registre suisse des donneurs vivants, votre médecin de famille ou le centre de transplantation vous inviteront à pratiquer ces contrôles. Si, par erreur, cela ne devait pas se passer, nous vous prions d'en informer votre centre de transplantation ou directement le registre des donneurs vivants (page 31). Si vous souffrez d'une hypertension artérielle ou si une élimination accrue de protéines par le rein a été constatée ou devait être constatée à l'avenir, nous vous prions de prendre les médicaments contre l'hypertension prescrits par votre médecin. Une bonne tension artérielle est la meilleure assurance pour vous et votre propre rein!

Mon rein restant peut-il se détériorer?

Oui, mais cela peut en grande partie être évité. Le rein restant prend immédiatement en charge une grande partie de la fonction de l'autre rein prélevé. La surcharge de travail qui en résulte et l'élévation de la pression dans les corpuscules rénaux restants peuvent entraîner des phénomènes d'usure avec les années. L'élimination croissante de protéines dans l'urine est un signal d'avertissement précoce. C'est la raison pour laquelle l'élimination de protéines dans l'urine doit être mesurée précisément tous les deux ans, et c'est ce qu'organise le registre suisse des donneurs vivants. Si la valeur dépasse la norme, le registre vous en informera par lettre, vous et votre médecin traitant, et un traitement vous sera recommandé. Un médicament approprié, lequel normalise aussi la tension artérielle, peut s'opposer à cette détérioration. Sept ans après le don, 9% des donneurs présentent une élimination trop élevée de protéines dans l'urine (albuminurie) et doivent être traités comme décrit.

Le don de rein entraîne-t-il une tension artérielle trop élevée (hypertension artérielle)?

Sept ans après le don, 34% des donneurs recensés dans le registre suisse des donneurs vivants présentent une tension artérielle élevée (hypertension), 15% ayant déjà eu des chiffres trop élevés de tension artérielle avant le don. Si l'on compare la tension artérielle des donneurs de rein cinq à dix ans après le don, avec celle de la population suisse de même âge, il n'y a pas de différence. Les donneurs de rein âgés de 65 à 75 ans forment une exception: chez eux, on remarque des chiffres de tension artérielle ayant tendance à être plus élevés. Les résultats d'une étude suédoise comparable sont disponibles. Ils ne montrent aucune différence non plus par rapport à la population normale. Les donneurs ayant un surpoids ont par contre un risque augmenté d'hypertension. 40% d'entre eux ont, cinq ans après le don, une élévation de l'élimination des protéines dans l'urine et 70% présentent, sept ans après le don, une hypertension artérielle. Heureusement, ces deux symptômes – l'élévation de la tension artérielle et l'élimination de protides – peuvent aussi être traités avec succès chez les donneurs de rein ayant un surpoids. Toute personne désirant faire don d'un rein malgré un surpoids doit accepter de se soumettre à des contrôles médicaux réguliers et de prendre des médicaments baissant la tension artérielle pendant toute sa vie, si cela est indiqué. Mais elle devrait vraisemblablement le faire tôt ou tard de toute façon, même sans don de rein.

Le don peut-il provoquer des problèmes psychiques?

Chaque étape du don a ses écueils psychologiques qu'il s'agit d'éviter dans la mesure du possible. Nous donnons trois conseils pour la phase **précédant la transplantation** pendant laquelle il s'agit de consentir au don:

- 1) Toute personne se sentant obligée de faire don d'un rein à un frère, à une sœur, un(e) conjoint(e), un enfant, etc., mais qui en réalité ne désire pas le faire, devrait en avertir l'équipe de transplantation. Il ne faut pas en avoir honte et il n'est pas nécessaire de se justifier longuement. Des solutions sont possibles pour ce cas.
- 2) Le don d'organe n'est pas un moyen recommandé pour cimenter une relation désunie entre le donneur et le receveur. Toute personne faisant don d'un organe dans cet espoir risque d'être sévèrement déçue ultérieurement.

- 3) Toute personne désirant faire don d'un rein à un frère, à une sœur ou à un autre proche devrait absolument en parler de manière approfondie avec son/sa conjoint(e) avant d'y consentir. Des conflits désagréables peuvent sinon s'ensuivre: lorsque par exemple un homme désire faire don d'un rein à sa sœur, mais que sa femme ne peut pas supporter sa belle-sœur et ne désire pas du tout voir la santé de son mari mise en danger en faveur de sa belle-sœur. Un don vivant entre frères et sœurs est psychologiquement plus délicat qu'entre conjoints.

Immédiatement après l'opération, de nouveaux problèmes surgissent: Si le donneur est mis dans la même chambre que le receveur, des sentiments d'anxiété peuvent survenir de part et d'autre, surtout quand des problèmes apparaissent chez l'un des deux. Si le donneur et le receveur sont dans des chambres séparées, ce qui est probablement la meilleure solution, de nombreux donneurs sentent pour la première fois douloureusement qu'ils ne sont soudainement plus au centre de l'intérêt. Les médecins rendent visite plusieurs fois par jour au receveur. «C'est bien comme ça, mais ils s'occupent à peine de moi, et ça, c'est moins bien!» rapportent en partie des donneurs concernés. Une dépression peut survenir brutalement et de façon inattendue juste après le don, bien que la transplantation se soit bien déroulée. L'assombrissement inattendu de l'humeur est comparable à la dépression post-natale après une naissance qui s'est bien passée, après laquelle on devrait en réalité seulement se réjouir. Heureusement, la dépression survenant juste après le don est un état passager qui ne dure le plus souvent que quelques jours, rarement quelques semaines. La dépression survenant juste après le don n'est pas un phénomène fréquent. Elle a été observée chez six des 393 donneurs du registre de donneurs vivants (1,5%). Plus tard, le bien-être psychique des donneurs est en général bon. Dans le cas contraire, les raisons sont le plus souvent très faciles à comprendre: par exemple la perte du rein du donneur ou des problèmes chez le receveur sur lesquels le donneur n'a pas compté – et dans le pire des cas, le décès du receveur. En cas de problèmes, un entretien avec d'autres donneurs vivants apporte souvent une aide. L'association «Schweizerischer Organ Lebendspender Verein/Leber- und Nierenspender (SOLV L/N)», fondée en mars 2004, s'est donné pour mission d'organiser des groupes d'entraide et des rencontres avec des donneurs de rein. Une prise de contact avec SOLV L/N est dans tous les cas recommandée: www.lebendspende.ch

D'anciens donneurs de rein regrettent-ils d'avoir fait don de leur organe?

A la question «Si vous étiez à nouveau confronté à la décision de faire don d'un rein, vous décideriez-vous à nouveau en faveur du don d'organe?», 95% des donneurs ont répondu «oui» et 5% «non». La grande majorité des donneurs a une opinion très positive du don et de la transplantation, même lorsqu'il y a eu des problèmes.

Ai-je droit, en tant que donneur, à un dédommagement?

Pas à un dédommagement matériel sous forme d'argent et de bien. En Suisse, le commerce d'organes est interdit et cela doit le rester! Vous pouvez cependant être certain de la reconnaissance du receveur. Le principal dédommagement est, comme l'expérience le montre, le plaisir intérieur durable d'avoir fait de son plein gré le plus grand cadeau personnel possible à une personne proche. Les donneurs de rein méritent une grande reconnaissance morale dont ils peuvent toujours être fiers.

Quelle est la mission du registre suisse des donneurs vivants?

Toute personne qui a la bonne intention de faire don d'un rein à une autre personne en détresse a le droit d'apprendre comment ceux qui l'ont déjà fait l'ont vécu. C'est exactement la mission du registre suisse des donneurs vivants (SOL-DHR). Il a pour but d'informer objectivement d'éventuels donneurs de rein vivants et de faire effectuer un contrôle postopératoire soigneux à ceux qui ont fait un don. Dans cette deuxième édition complétée de la brochure destinée aux donneurs vivants, nous avons heureusement pu avoir recours pour la première fois à des observations et des chiffres qui ont été recueillis depuis plus de dix ans chez les donneurs de rein vivants dans tous les centres suisses de transplantation. Pour la période comprise entre le 1^{er} avril 1993 et le 30 novembre 2003, le SOL-DHR recense 631 donneurs de rein vivants. SOL-DHR est l'abréviation de «Swiss Organ Living-Donor Health Registry» – en français «registre suisse de la santé des donneurs vivants». Le registre travaille sous le patronage de SwissTransplant et de la Société suisse de néphrologie. C'est à ce jour le seul registre au monde qui recense continuellement et actuellement la santé des donneurs d'organes, – et ce, depuis plus de dix ans. Tous les donneurs de rein vivants sont invités à se soumettre à un examen médical un an après le don, puis tous les deux ans.

A qui puis-je m'adresser en cas de questions?

Votre médecin ou les spécialistes du centre de transplantation le plus proche sont prêts à répondre à toutes vos questions. Vous pouvez aussi vous adresser directement par écrit ou par e-mail au registre suisse des donneurs vivants:

Swiss Organ Living-Donor Health Registry

Universitätsspital Basel, 4031 Basel

E-mail: cnolte@uhbs.ch

De nombreux membres du «Schweizerischer Organ Lebendspender Verein/ Leber- und Nierenspender (SOLV L/N)», qui ont tous fait don d'un rein, sont prêts à s'entretenir personnellement avec un(e) futur(e) candidat(e) à un don pour répondre à ses questions, à partir de sa propre expérience. Veuillez à cet effet contacter la présidente de SOLV L/N, Mme Esther Birbaum:

er.birbaum@bluewin.ch.

Le site Web de l'association sera démarré en novembre 2004 à l'adresse:
www.lebendspende.ch

