



Les dons vivants

Un sujet à explorer



Totalement dévouée aux soins du rein.

■ Introduction

Cette brochure porte sur les dons d'organes, particulièrement sur les dons de rein provenant de personnes vivantes. La décision de faire don de l'un de ses reins de son vivant est éminemment personnelle. À chacun donc de faire le choix qui lui convient.

Il existe deux types de don d'organe : le *don provenant d'une personne vivante* ou *don vivant* – dans ce cas, cette personne décide de faire don d'un organe (habituellement un rein) ou d'une partie d'organe (comme le foie ou un poumon) à quelqu'un qui en a besoin – et le *don provenant d'une personne décédée* – le prélèvement en vue d'une transplantation ayant alors lieu au décès du donneur.

■ Pourquoi les dons d'organes sont si importants ?

Les dons d'organes sauvent des vies et restaurent la santé. Une greffe de rein n'est pas un traitement curatif, mais elle représente la meilleure solution pour améliorer la santé et la qualité de vie des nombreuses personnes aux prises avec l'insuffisance rénale terminale. Le seul autre traitement de suppléance rénale essentiel au maintien des fonctions vitales est la dialyse, qui nettoie artificiellement le sang.

■ Face aux faits

Le nombre d'organes dont on a besoin pour des greffes dépasse largement le nombre d'organes disponibles. Plus de 3 000 Canadiens sont en attente d'une greffe de rein. Certains mourront en attendant cette transplantation.

Les délais d'attente prévus peuvent aller de quelques mois à plusieurs années et dépendent de divers facteurs.

Le nombre de dons vivants est rapidement en train de dépasser le nombre de dons provenant de personnes décédées, mais les deux types de don d'organe combinés ne répondent toujours pas à la demande pour ce qui est des reins destinés à une greffe.

■ Le taux de succès des transplantations rénales est très élevé

La transplantation rénale est un traitement bien accepté et assorti d'un taux de succès très élevé. En fait, le taux de succès des greffes de rein dans le cas d'un don vivant est de 90 à 95 % après un an et le rein greffé demeure fonctionnel en moyenne de 15 à 20 ans. À noter : les taux de succès augmentent d'année en année grâce aux percées de la recherche médicale.

■ Qu'est-ce qu'un don vivant ?

Normalement tout le monde a deux reins, bien qu'il soit possible de vivre en santé avec un seul. Une personne peut décider librement de faire don de l'un de ses reins à quelqu'un qui a besoin d'une transplantation. Ainsi, grâce à ce geste de compassion, une personne en attente d'un rein se voit offrir une autre possibilité que la dialyse ou la greffe d'un rein provenant d'une personne décédée.

L'organe faisant le plus souvent l'objet d'un don vivant est le rein. De toutes les transplantations effectuées, c'est la greffe de rein à la suite d'un don vivant qui obtient le taux de succès le plus élevé.

■ Qui peut faire don d'un rein ?

Un don vivant de rein est le plus souvent effectué par un membre de la famille, comme le père, la mère, un enfant, un frère ou une sœur. Le donneur vivant peut aussi être le conjoint, un ami ou un collègue de travail. Il peut aussi s'agir d'un étranger. Il n'est pas toujours nécessaire, surtout à cause de l'amélioration des médicaments antirejet, qu'il y ait un lien génétique entre le donneur et le receveur, bien que cela puisse être avantageux.

Toute personne en santé peut faire don de l'un de ses reins de son vivant. L'âge de consentement varie de 16 à 19 ans selon la province de résidence ;

les donneurs vivants ont habituellement moins de 70 ans. Le donneur potentiel doit jouir d'une santé généralement bonne et ne doit présenter aucun signe d'hypertension, de diabète, de cancer, d'insuffisance rénale, de cardiopathie ou d'hépatite.

Plusieurs tests devront être effectués pour déterminer si son rein est compatible avec le receveur visé.

■ Quelques-uns des avantages d'un don vivant de rein

Le temps de planifier. Les opérations pour le prélèvement de l'organe et la greffe peuvent être planifiées de manière à avoir lieu lorsque le donneur et le receveur sont dans le meilleur état de santé possible. Cela contribuera à assurer que la qualité du rein donné est optimale.

Moins d'attente. Le temps d'attente requis pour qu'un organe devienne disponible est plus court lorsque celui-ci provient d'un donneur vivant. En outre, d'autres receveurs sur la liste d'attente qui n'ont pas eux-mêmes un donneur vivant voient leur nom remonter sur la liste lorsque que le nom d'un receveur ayant profité d'un don vivant en est retiré.

Possibilité d'éviter la dialyse. Dans le cas d'un rein provenant d'un donneur vivant, il se peut que la transplantation ait lieu plus tôt au cours de l'évolution

de l'insuffisance rénale du receveur, peut-être même avant qu'il commence des traitements de dialyse.

Meilleurs taux de survie des reins.

Souvent, le greffon rénal provenant d'un donneur vivant demeure fonctionnel plus longtemps que celui qui provient d'un donneur décédé ; de plus, il est habituellement en meilleure santé et souvent il fonctionne immédiatement.

Un sentiment de satisfaction. Pour le donneur, c'est très valorisant de savoir qu'on a contribué à aider une autre personne.

■ **Comment devenir un donneur vivant**

D'abord, familiarisez-vous du mieux possible avec les dons vivants et trouvez votre groupe sanguin. Puis communiquez avec le centre de transplantation qui s'occupe du receveur potentiel afin de faire effectuer les tests qui détermineront si votre groupe sanguin est compatible avec le sien. À partir de là, le personnel du centre de transplantation vous guidera à travers le processus d'évaluation.

Si vous songez à faire un don vivant à quelqu'un que vous connaissez, demandez-lui s'il est prêt à vous considérer comme un donneur. Certaines personnes aux prises avec l'insuffisance rénale terminale décident de *ne pas* avoir une transplantation

ou encore de *ne pas* accepter un don vivant. La décision du receveur potentiel doit toujours être respectée – c’est son droit de se prononcer contre une transplantation ou un organe prélevé sur un donneur vivant. Si la personne décline votre offre, cela n’enlève rien à la générosité de votre geste. Les décisions, droits et sentiments de deux parties doivent être respectés.

■ Le processus d’évaluation

Le processus d’évaluation est long – cela peut prendre jusqu’à six mois. Afin de déterminer si le donneur est en assez bonne santé pour faire don de l’un de ses reins et s’il existe une bonne compatibilité entre le donneur et le receveur potentiel, de nombreux tests sont effectués : compatibilité des groupes sanguins, évaluation de l’état de santé général, autres tests de compatibilité et évaluation de l’état des reins du donneur. Le donneur subira aussi une évaluation psychosociale afin de lui donner la possibilité d’exprimer ses sentiments et ses inquiétudes, de veiller à ce qu’il ait en main tous les renseignements nécessaires pour prendre sa décision et de lui fournir un soutien psychologique tout au long du processus.

Ces tests et ces rendez-vous peuvent prendre un temps considérable et obliger le donneur vivant potentiel à se déplacer

et peut-être à s'absenter de son travail afin de rencontrer les différents membres de l'équipe de santé – néphrologues, chirurgiens transplantologues, coordonnateurs en transplantation et travailleurs sociaux, par exemple.

■ Les risques

Le don d'un rein ne change pas l'espérance de vie globale du donneur vivant et n'affecte pas son aptitude à avoir des enfants. Comme pour toute chirurgie majeure, il y a des risques de complications physiques, mais ils peuvent habituellement être bien gérés. Parmi les risques à court terme figurent la pneumonie, les infections, la douleur et l'inconfort, une réaction allergique à l'anesthésie, un poumon collabé ou des caillots sanguins. Les décès sont extrêmement rares. À plus long terme, les risques potentiels sont les suivants :

- risque légèrement accru d'hypertension ;
- incidence légèrement accrue d'insuffisance rénale terminale ;
- possibilité de lésions au rein qui reste – après le don, il faut éviter les sports de contact ;
- léger risque que le rein qui reste soit atteint d'une maladie.

Il arrive parfois que certains donneurs éprouvent des problèmes psychologiques bien que la plupart soient très heureux de la décision qu'ils ont prise.

■ Les frais et autres aspects pratiques

Les régimes de santé provinciaux assument les frais *médicaux* afférents aux dons vivants. Dans la plupart des cas, le donneur devra payer les frais *non médicaux* tels les dépenses de voyage et frais divers et les frais de garde additionnels. En outre, l'éventuelle perte de salaire reliée aux journées de congé que prend le donneur pour la période de convalescence n'est pas non plus couverte à moins qu'il y ait des provisions pour des journées de maladie dans le régime d'assurance-santé de son employeur. À noter : le remboursement de *certaines dépenses non médicales* est offert dans certaines provinces ; il faut donc parler au coordonnateur des dons vivants au centre de transplantation pour avoir des renseignements là-dessus.

Les donateurs vivants potentiels devraient également se renseigner auprès de leur compagnie d'assurances au sujet des incidences sur les polices d'assurance-vie, d'assurance-santé complémentaire ou d'assurance-voyage.

■ La période de prise de décision

De toutes les décisions que l'on peut prendre dans une vie, celle de devenir un donneur vivant est probablement l'une des plus importantes.

Il doit s'agir d'une décision éclairée et qui convient tout à fait au donneur potentiel. Que le donneur potentiel se voit demander de songer à faire don de l'un de ses reins ou qu'il le propose de son propre chef, il est normal d'avoir certaines inquiétudes au sujet de cette décision. Il y a de nombreux facteurs à considérer, y compris les risques et les bienfaits du don et l'impact psychologique et pratique du don sur le donneur, sa famille, son travail et sa vie sociale.

Plus d'un donneur potentiel ? Parfois, il y a plus d'un donneur prêt à faire don d'un organe à un receveur donné. Par exemple, plusieurs membres de la famille ou amis peuvent être des candidats appropriés et consentants. Pour voir lequel serait le meilleur choix, tous les aspects du don vivant doivent être pris en compte : physique, psychologique, financier et pratique. Les membres de l'équipe de santé participeront au processus d'évaluation.

Les personnes à qui parler. La décision finale revient uniquement au donneur. Il peut toutefois être utile pour le donneur de se faire conseiller par une personne compétente à qui il pourra confier ses idées, ses émotions et ses questions afin de voir à quel point il est prêt à faire don de l'un de ses reins. Les personnes à qui il peut s'adresser sont :

- des membres de la famille et des amis intimes
- un conseiller religieux ou spirituel
- un conseiller financier
- quelqu'un qui a déjà fait don de l'un de ses reins. Le programme ENTRAIDE-JUMELAGE de La Fondation du rein met en contact des donneurs vivants potentiels avec une personne qui a vécu l'expérience de faire don de l'un de ses reins.
- le receveur d'un rein provenant d'un donneur vivant ou un membre d'un groupe de soutien de donneurs vivants
- un travailleur social, un conseiller ou n'importe quel membre de l'équipe de santé

Quelques questions qu'un donneur potentiel doit se poser :

- Dans quelle mesure suis-je renseigné sur les dons vivants de rein ?
- Quels sont les avantages et les risques pour moi personnellement ?
- Quel impact financier ce don aurait-il sur ma famille et sur moi ?
- Est-ce que je vais encore pouvoir souscrire une police d'assurance-santé complémentaire, une police d'assurance-vie et une police d'assurance-invalidité ?
- Quelles sont les implications de la perte de salaire ou de revenu qu'entraînera le congé que je devrai prendre ? Mon employeur va-t-il m'accorder un congé de maladie ?
- Mon travail exige-t-il de gros efforts physiques ? Dans combien de temps après l'opération vais-je pouvoir reprendre le travail ?
- Quel est mon lien avec le receveur ? Va-t-il changer après ?
- Qui va prendre soin de la maison durant la période d'évaluation, l'opération et ma convalescence ? Et les enfants et les animaux familiers ? Les tâches domestiques ? Le ménage et les repas ? Le transport ?

Choisir d'aller de l'avant. Une fois que la décision de faire don d'un rein est prise, la date de l'opération est fixée et les deux parties sont admises à l'hôpital pour les derniers tests avant la chirurgie. Si à ce moment-là la santé du donneur ou du receveur suscite des inquiétudes, l'opération peut être retardée ou annulée.

Choisir de ne pas donner suite. Si un donneur potentiel décide de ne pas aller de l'avant, l'équipe de santé respectera sa décision et aidera cette personne à communiquer sa décision au receveur potentiel et aux membres de la famille d'une manière susceptible de préserver l'harmonie.

Changer d'idée. Le donneur peut changer d'idée en tout temps au cours du processus d'évaluation et l'équipe de santé l'appuiera dans sa décision.

■ L'opération et le suivi

La transplantation rénale peut s'effectuer au moyen d'une chirurgie ouverte traditionnelle ou encore d'une laparoscopie, une technique nouvelle offerte dans certains centres de transplantation. L'équipe de santé discutera avec le donneur potentiel des avantages et des risques liés aux deux types d'intervention ainsi que du suivi. L'opération qui consiste à prélever un rein s'appelle une *néphrectomie*.

Néphrectomie ouverte traditionnelle.

Cette opération prend environ deux à trois heures et le séjour à l'hôpital est de quatre à six jours. Il faut compter de six à douze semaines pour une récupération complète, mais le donneur pourra reprendre ses activités professionnelles au bout de quatre à six semaines s'il s'agit d'un travail assez sédentaire dans le cadre duquel il n'a pas besoin de soulever des objets lourds ou d'effectuer des tâches physiques exigeantes.

Néphrectomie par laparoscopie. Ce type d'opération, qui nécessite seulement de minuscules incisions, dure environ de trois à quatre heures et le donneur peut quitter l'hôpital après trois ou quatre jours. Il peut retourner au travail et reprendre ses activités quotidiennes au bout de trois à quatre semaines, mais si le travail implique qu'il faut soulever des objets lourds, la convalescence peut être prolongée. Une néphrectomie par laparoscopie offre plusieurs avantages : petite incision, moins de douleurs et de cicatrices, séjour à l'hôpital plus court et récupération plus rapide.

Suivi médical. Le donneur voit le chirurgien pour une consultation de suivi deux semaines après l'opération et le reste de l'équipe de santé (néphrologue, infirmière, travailleur social, etc.) de six à neuf semaines plus tard. Une analyse sanguine et une analyse d'urine seront effectuées pour s'assurer que le rein conservé par le donneur continue à bien fonctionner.

Tous les donneurs doivent faire l'objet d'un suivi annuel, notamment pour la pression artérielle et des analyses de sang et d'urine. Cet examen annuel peut être effectué par le médecin de famille du donneur ou le centre de transplantation. Les donneurs doivent en outre adopter un mode de vie sain et conserver un poids-santé.

Quelques précautions d'ordre général.

Les donneurs doivent éviter les sports de contact très physiques (comme le football et le hockey) susceptibles d'endommager le rein qui leur reste. Il est conseillé d'attendre au moins six mois après l'opération avant d'envisager une grossesse. Le donneur devrait continuer à subir chaque année un examen de santé incluant des analyses de sang et d'urine.

■ Perspectives religieuses sur les dons d'organes

De nombreux groupes religieux sont en faveur des dons d'organes et/ou respectent le droit d'une personne de prendre sa propre décision à cet égard. Si vous vous posez des questions à ce sujet, confiez-vous à votre conseiller religieux ou spirituel.

■ L'engagement de La Fondation canadienne du rein

La Fondation canadienne du rein travaille en collaboration avec des représentants du secteur des soins de santé, des milieux d'affaires et des administrations publiques en vue d'améliorer les taux de don d'organes. La Fondation du rein incite tous les Canadiens à décider de faire don de leurs organes et à discuter de leurs intentions avec leur famille.

■ Où obtenir de plus amples renseignements

Communiquez avec le bureau de La Fondation canadienne du rein de votre région, un centre de transplantation ou votre médecin de famille.

La Fondation du rein

NOTRE VISION

Des reins en bonne santé et une meilleure qualité de vie pour toutes les personnes affectées par une maladie rénale.

NOTRE MISSION

La Fondation canadienne du rein est l'organisme national bénévole dont l'objectif est d'alléger le fardeau que représentent les maladies rénales pour les personnes atteintes, leurs familles et la société en général :

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices ;
- en offrant des programmes éducatifs et de soutien ;
- en facilitant l'accès à des soins de santé de haute qualité ;
- en sensibilisant le public à l'importance de maintenir les reins en bonne santé et de consentir au don d'organes.

Depuis 1964, nos campagnes de collecte de fonds nous ont permis de verser des millions de dollars à des programmes de recherche et de fournir des services aux personnes vivant avec une maladie rénale chronique et des affections connexes.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements ou nous épauler dans nos efforts, veuillez communiquer avec le bureau de La Fondation canadienne du rein dans votre région. Vous pouvez aussi visiter notre site Web au www.rein.ca.

© 2007

