



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

GREFFE DONNEUR VIVANT

REGARDS CROISÉS DONNEUR/RECEVEUR



GREFFE DONNEUR VIVANT

REGARDS CROISÉS DONNEUR/RECEVEUR





ÉDITO

Y a-t-il geste de solidarité plus fort entre deux personnes que le don d'un organe pour offrir à un malade ce qui s'apparente à une résurrection ?

Il existe le don de plusieurs organes que l'on peut faire après sa mort, apportant la vie à trois ou quatre malades (et je rappelle que, selon la loi française, cette décision appartient à chacun d'entre nous, de notre vivant, et non à notre famille).

Il existe aussi, en particulier pour la transplantation rénale, le don que nous pouvons effectuer de notre vivant. Bien sûr, l'équipe médico-chirurgicale ne nous acceptera comme donneur d'un rein que si nous sommes en très bonne santé générale et si nous disposons de deux reins parfaitement sains.

Dans ces conditions, le risque pour le donneur est tout à fait limité. Il ne se pratique pas d'opération chirurgicale sous anesthésie générale sans un petit risque mais, statistiquement, celui-ci est très faible grâce à la sélection de donneurs en bonne santé par le bilan préalable. La longévité normale du donneur n'est pas entravée (elle est même

supérieure à la longévité de la population générale car cette dernière contient une part de personnes avec des maladies raccourcissant leur durée de vie, maladies qui les font exclure de toute possibilité de don d'organe). Naturellement le donneur n'aura aucun frais médical lié à ce don et il sera suivi en consultation, après quelques examens biologiques ou d'imagerie.

Pour le receveur, le bénéficiaire de recevoir la greffe d'un rein de donneur vivant est important : absence de délai d'attente (et même souvent possibilité de greffe préemptive, sans nécessité de passage par la dialyse), absence d'ajout des complications éventuelles de la dialyse à celle de la transplantation, résultats meilleurs de la transplantation : moins d'anuries post-opératoires, moins de « souffrances du greffon », moins de complications de divers types pour le malade greffé, survie plus prolongée du greffon, diminution des nécessités de recours à une deuxième greffe, etc.

Malgré ces avantages, le nombre de greffes à partir d'un donneur vivant reste très inférieur aux objectifs fixés par le Plan Greffe 2017-2021. Au lieu des 1000 greffes de ce type programmées chaque année, il n'en a été effectué que 611 en 2017⁽¹⁾, 537 en 2018⁽¹⁾, 509 en 2019⁽¹⁾ et nettement moins de 500 en 2020⁽¹⁾ (année perturbée par la crise sanitaire de la Covid-19).

Pour renverser cette relative diminution et permettre dans le futur de dépasser les 1000 greffes rénales annuelles à partir d'un donneur vivant, des facilités nouvelles sont introduites : quand il existe dans une famille A un donneur et un receveur qui ne sont pas biologiquement compatibles entre eux, ceux-ci peuvent être introduits dans une chaîne de dons. Le donneur A fournit un rein greffé au receveur B et un donneur B fournit un rein pour un receveur C, tandis que le donneur de la famille C donne un rein au receveur A.

(1) Source : Agence de biomédecine - Communiqué de presse du 11 février 2021

D'autres freins additionnels sont également à lever : insuffisance des effectifs de médecins, chirurgiens et autres personnels soignants dans les centres de transplantation (la préparation d'une transplantation de rein de donneur vivant impliquant le travail collectif de nombreuses personnes), réticences par défaut d'information chez les donneurs et les receveurs, disparités régionales assez importantes, etc.

La décision de chacun, potentiel donneur ou receveur, est libre, souveraine et totalement respectable. Il faut simplement s'assurer que toutes les indications, précisions, discussions avec experts médicaux ou psychologiques ont bien eu lieu et que la réflexion a pu se développer. Ne découvrons plus à l'avenir des malades en attente d'une greffe depuis près de 10 ans dont l'un des proches nous apprend que personne ne lui a dit qu'il pouvait, s'il le souhaitait, donner un rein...

Le prochain Plan Greffe devra corriger les insuffisances évoquées ci-dessus, en affectant à cette activité les moyens appropriés, ce qui ne se traduira pas par des dépenses additionnelles mais, au contraire, par des économies substantielles pour notre système de santé, tant la greffe est moins onéreuse que l'hémodialyse. Ainsi, au lieu d'allonger à plus de 14 000 patients la liste d'attente et d'accroître le nombre d'années d'attente, la transplantation rénale pourra rapidement satisfaire les malades et aider à leur bonne réhabilitation... tout en offrant aux donneurs volontaires la joie d'avoir sauvé un de leurs proches.

Pr Jean-Louis TOURAINE
Député de Lyon
Président de France Transplant

P.9

L'INSUFFISANCE RÉNALE ET LA GREFFE

- a | L'insuffisance rénale chronique
- b | La dialyse
- c | L'attente de la greffe
- d | La greffe pré-emptive
- e | Le don croisé

P.19

LE CADRE DU DON DU VIVANT

- a | Le cadre réglementaire et le rôle des institutions
- b | L'Agence de biomédecine
- c | Le processus légal du don du vivant

P.25

DONNER ET RECEVOIR, REGARDS CROISÉS

- a | Le refus
- b | Les risques

P.31

LES EXAMENS PRÉ-GREFFE

- a | Pour le donneur
- b | Pour le receveur

P.35

SUIVI ET TRAITEMENT POST-GREFFE, QUELLE GUÉRISON ?

- a | Pour le donneur
- b | Pour le receveur
- c | Effets indésirables et points d'alerte

P.43

L'ACCOMPAGNEMENT, JUSQU'OU

- a | Dès le forfait prévention
- b | En période pré-greffe
- c | L'hospitalisation
- d | Post-greffe

P.49

LES CONSÉQUENCES

- a | Sociales et financières
- b | La place des proches
 - La personne de confiance
 - La place de la maladie
 - Solidarités et tensions familiales

P.55

LES SOURCES

P.55

REMERCIEMENTS



L'INSUFFISANCE RÉNALE ET LA GREFFE

- a | L'insuffisance rénale chronique
- b | La dialyse
- c | L'attente de la greffe
- d | La greffe pré-emptive
- e | Le don croisé

a | L'insuffisance rénale chronique

On parle d'insuffisance rénale chronique quand les fonctions des reins sont durablement altérées, sans guérison possible, contrairement à l'insuffisance rénale aiguë qui se soigne généralement une fois la cause identifiée. A son stade ultime, et en deçà de 15% de la fonction rénale normale, il est nécessaire de suppléer au fonctionnement des reins par une dialyse ou par une greffe rénale.

En 2018 11 343⁽¹⁾ nouvelles personnes atteignent chaque année le stade d'insuffisance rénale terminale.

(1)(2)(3) Source : rapport REIN 2018
<https://www.agence-biomedecine.fr/Le-rapport-du-REIN-2018-est-en-ligne>

3 à 5 millions⁽²⁾
DE FRANÇAIS touchés par une maladie rénale chronique

7 à 10%⁽³⁾
DE LA POPULATION présentent un dysfonctionnement rénal

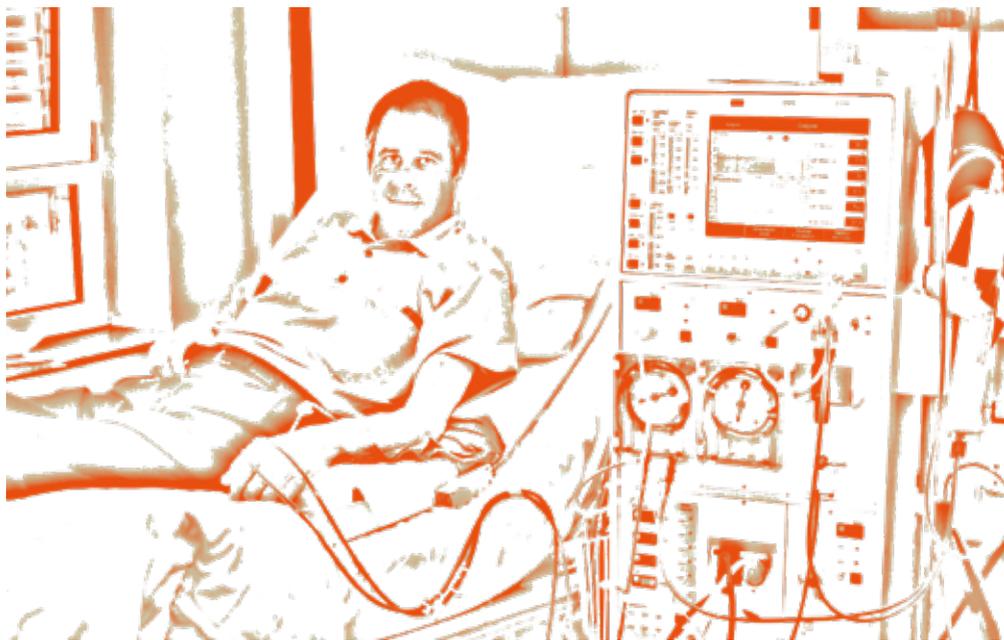


b | La dialyse

Lorsque l'insuffisance rénale chronique arrive au stade terminal, la fonction des reins défaillante est remplacée par la dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale) ou par la greffe de rein (transplantation rénale).

Le mode de suppléance par dialyse doit être adapté au cas par cas : dialyse péritonéale ou hémodialyse dont le mode opératoire (en centre, en unité de dialyse médicalisé, autodialyse ou au domicile), ainsi que le rythme du traitement sont très variables.

Il est important qu'avant ce stade les insuffisants rénaux soient bien informés des différentes alternatives qui vont leur être proposées. Le patient pourra, ainsi, mieux choisir en collaboration avec ses médecins, la technique qui lui convient le mieux pour pouvoir rester au plus près de son projet de vie.



ASTUCE DE PRO

Comment supporter l'attente ?

Il est important de ne pas rester focalisé sur le projet médical. Pour cela, continuer à avoir des projets, même de vacances (sans pour autant partir trop loin), à mener une vie sociale et des loisirs, mais aussi s'initier à des techniques de relaxation, médiation ou sophrologie peut aider à gérer ces périodes de stress.

A QUOI SERT LE REIN ?



LE REIN RÉGULE

la quantité d'eau dont notre organisme a besoin, et élimine le surplus.

LE REIN FILTRE

le sang et la production d'urine, en éliminant les toxines et les déchets comme l'urée, l'acide urique ou la créatinine, ainsi que les surplus de minéraux tels que le sodium, le potassium ou le phosphore.

LE REIN PRODUIT

la quantité d'hormones et de vitamines nécessaire à l'organisme, qui permet de réguler la pression artérielle, la minéralisation osseuse, la régénération des globules rouges, la sécrétion de vitamine D.

c | L'attente de la greffe

La greffe est la technique de suppléance qui préserve le mieux la qualité de vie du malade, même si on ne peut parler réellement de guérison mais également la solution la moins onéreuse pour la collectivité. Aussi, dès que les conditions médicales le permettent et suivant les recommandations de la Haute Autorité de Santé, mais aussi lorsque le patient est prêt, il est alors inscrit en liste d'attente de greffe.

L'attente de la greffe varie généralement de 18 mois à 5 ans selon le groupe sanguin notamment, mais aussi selon d'autres critères de santé.

En effet, le parcours du patient est malheureusement souvent émaillé d'incidents de santé qui obligent son équipe médicale à le mettre en "*Contre Indication Temporaire (CIT)*" de greffe. Cet état doit lui être notifié par l'équipe médicale, tout comme son retour en liste d'attente une fois son état de santé de nouveau apte à supporter une greffe.



TÉMOIGNAGE

Anne - Nantes



On imagine souvent que la greffe préemptive est le parcours idéal et que tout va de soi. Mais pour moi qui suis restée dans le déni de la maladie, et ce d'autant plus que je ne dialysais pas, l'appel à la greffe a été un véritable choc : je n'acceptais pas la réalité de la maladie qui me revenait brutalement en plein visage. Il faut avoir le temps d'envisager les différentes solutions thérapeutiques sereinement. L'accompagnement psychologique des maladies chroniques est essentiel quel que soit leur stade.

Le don du vivant doit certainement permettre un cheminement psychologique plus doux, évitant le choc que j'ai vécu.



d | La greffe pré-emptive

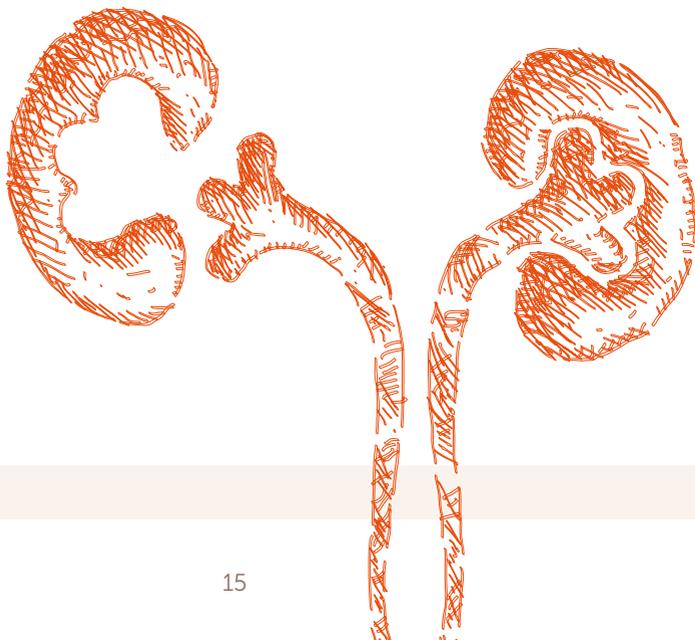
Autant que possible, l'inscription sur la liste de greffe est à faire avant que la fonction rénale nécessite la dialyse. La greffe préemptive est celle qui est effectuée avant que le patient n'entre en dialyse. C'est le cas pour 15%⁽¹⁾ des nouveaux greffés. Ce type de greffe est le plus souvent réalisé avec un donneur vivant et obtient de meilleurs résultats.

Ce parcours spécifique de patient implique que celui-ci ait eu connaissance de son insuffisance rénale tôt, et qu'il ait eu le temps d'envisager les différentes solutions thérapeutiques sereinement.

14 000⁽²⁾

PERSONNES EN ATTENTE DE GREFFE

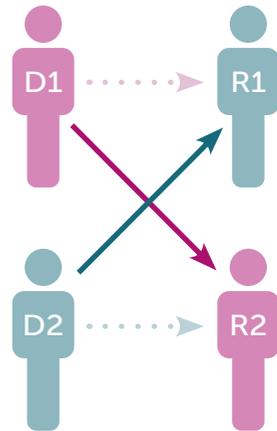
(1)(2) Source : rapport REIN ABM 2018
<https://www.agence-biomedecine.fr/Le-rapport-du-REIN-2018-est-en-ligne>



EN PRATIQUE

Un donneur D1 souhaite donner à son proche, le receveur R1, mais n'est pas compatible avec lui.

Par ailleurs, un donneur D2 souhaite également donner à son proche, le receveur R2, mais n'est pas compatible avec lui.



Si le donneur D1 est compatible avec le receveur R2 et que le donneur D2 est compatible avec le receveur R1, une greffe peut être envisagée entre le donneur D1 et le receveur R2 et une autre entre le donneur D2 et le receveur R1.

e | Le don croisé

Le don croisé est une organisation particulière de greffe rénale avec donneur vivant comprenant 2 paires de donneurs et receveurs. Il est autorisé par la loi de bioéthique du 7 juillet 2011 et son décret d'application paru en septembre 2012.

Le don croisé a pour objectif de permettre le don du vivant alors que la paire donneur-receveur n'est pas compatible. Chaque donneur des deux paires (donneur-receveur) accepte de donner un rein à un receveur anonyme pour permettre à son proche d'accéder à une greffe. Chaque receveur accepte également de recevoir un rein d'un donneur anonyme.

Si le don croisé permet d'augmenter le nombre de donneurs potentiels face au grand nombre de patients en attente d'une greffe de rein, cela reste une pratique marginale car assez complexe à mettre en place pour les équipes médicales.





LE CADRE DU DON DU VIVANT

- a | Le cadre réglementaire et le rôle des institutions
- b | L'Agence de la biomédecine
- c | Le processus légal du don du vivant

a | Le cadre réglementaire et le rôle des institutions

La loi cadre le rapport au corps et donc la pratique du don d'organes.

« Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial. »

(Art. 16-1, chap. II, titre 1^{er}, Livre 1^{er} du Code Civil).

Or il existe une dérogation à ce principe d'indisponibilité :

« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui ».

(Art. 16-3, chap. II, titre 1^{er}, Livre 1^{er} du Code Civil).

Au départ le Code de la Santé Publique limite cette dérogation aux père et mère du receveur. Avec le temps la réglementation s'est assouplie, les critères sont désormais plus larges puisqu'il faut désormais justifier d'au moins 2 ans de relation affective étroite et stable entre le donneur et le receveur (Source : www.dondorganes.fr, loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique) qu'il soit ou non de la famille.



b | L'Agence de la biomédecine

Encadrer, accompagner, évaluer et informer pour améliorer l'accès aux soins et la qualité de vie des patients, c'est ainsi que l'Agence de Biomédecine définit son rôle.

Cette agence gouvernementale veille et réglemente les questions d'éthique médicales notamment concernant le prélèvement et le don de tissus humains (gamètes, organes, moëlle osseuse etc). Dans ce cadre, c'est elle qui garantit l'anonymat et la gratuité des dons de tissus humains, gère la liste d'attente de greffe, le registre national des refus, les règles de prélèvement et d'attribution des greffons au niveau national, veillant ainsi à l'éthique, l'équité et à l'accès aux soins pour tous.



c | Le processus légal du don du vivant

Le parcours légal du don du vivant est très cadré, il suit différentes étapes et dure environ 6 mois (*source : Agence de la biomédecine sur www.dondorganes.fr*).

Les étapes

1 – les bilans médicaux

Le néphrologue en charge du patient assure l'accompagnement médical du futur donneur en l'informant notamment sur sa prise en charge et les risques éventuels. Il est responsable de l'évaluation médicale et veille à ce que le futur donneur soit bien informé et prêt pour le don, avant de saisir le comité donneur vivant. Il est soutenu dans cette mission par l'infirmier de coordination. A l'étape des bilans, un entretien avec un psychologue ou un psychiatre est généralement réalisé.

2 – Le comité donneur vivant

Il est composé de trois médecins, un psychologue et une personne qualifiée en sciences humaines et sociales. Sa mission est de vérifier que le donneur a parfaitement compris les informations qu'il a reçues en amont, qu'il est informé des risques et conséquences éventuelles et qu'il est libre de sa décision.

3 – Le Tribunal de Grande Instance

Le donneur doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui pour s'assurer que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions fixées par la loi. On peut retrouver la procédure dans la « *Notice du don d'organe entre personnes vivantes en l'absence d'urgence vitale* » (cerfa N° 52028#02).

Enfin, après validation du dossier médical et administratif du donneur, le chirurgien réalise l'opération puis le néphrologue assure le suivi médical du donneur post-don.

La décision reste révoquable par le donneur ou le receveur, à tout moment du parcours et jusqu'à l'opération.





DONNER ET RECEVOIR, REGARDS CROISÉS

a | Le refus

b | Les risques



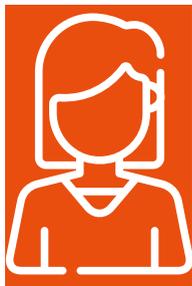
ASTUCE DE PRO

Le don entraîne naturellement beaucoup de questions, par rapport à soi et par rapport à l'autre, et notamment sur la situation avant/après.

Il est important d'en parler, et si besoin, de se faire accompagner par un psychologue dans cette démarche.

TÉMOIGNAGE

Nathalie



Après des années de dialyse et une première greffe, mon fils unique m'a proposé de me donner un rein, mais j'ai refusé : les chances de réussite de la greffe étaient trop faibles par rapport au risque que cela représentait pour lui.

a | Le refus

Il semble évident, et c'est la base même du concept du don d'organe, que donner c'est manifester sa capacité de céder quelque chose **à titre gracieux**. Donc sans contre don, sans retour d'aucune sorte.

Pour autant, donner participe à la création du lien à l'autre, il constitue une preuve d'attachement et participe fortement à l'estime de soi. Et ce d'autant plus quand le don participe à maintenir l'être aimé en vie.

Partant de ce principe, donner un organe à une personne proche semble presque une évidence, et tout refus de don pourrait amener les "donneurs potentiels" à fortement culpabiliser, alors que les motifs du refus de don sont multiples et toujours légitimes.

Refus du don

Les motifs les plus fréquents du refus concernent généralement :

- des motifs culturels ou religieux,
- une évaluation du bénéfice / risque pour le donneur et le receveur négative,
- la peur, la crainte de la douleur et les suites de l'intervention,
- les conséquences sur la santé et l'éventualité d'une insuffisance rénale future,
- le contexte familial ou d'attachement à l'autre, tel que l'avenir d'une relation parfois incertaine.

Refus de transplantation

Pour le patient en attente de greffe, on va souvent considérer que c'est une véritable chance d'avoir autour de soi des donneurs d'organes volontaires. Et le refus qu'il pourrait faire de cette transplantation est parfois difficile à expliquer à l'entourage. Pourtant, là aussi les freins sont multiples :

- Les motifs culturels et religieux,
- la peur de l'inconnu ou des aléas thérapeutiques, ou des effets indésirables, alors que pour certains la dialyse est bien supportée et donne une sensation de contrôle de la maladie,
- des motifs psychologiques : sentiment de responsabilité en faisant prendre un risque à un proche, la culpabilité en cas d'échec de greffe, le sentiment de dette vis-à-vis du donneur,
- les motifs financiers : le statut du handicap.

ASTUCE DE PRO

Pensez à rédiger vos directives anticipées. Ce document qui récapitule vos souhaits concernant la gestion de la fin de vie est essentiel, et ce quel que soit le risque opératoire. Il met vos proches à l'abri de toute décision difficile à prendre dans ce contexte difficile.

Voir fiche France Rein n°19 : "Les directives anticipées" consultable sur www.francerein.org

France Rein **fiche pratique #19**

Les directives anticipées

Qui d'entre vous a déjà pensé à écrire ses directives anticipées ? Pour beaucoup de gens, pas question d'envisager parler de la fin de vie. Cela se comprend, ce sujet est très délicat. Mais un drame peut se produire à n'importe quel moment de notre vie. On souhaite bien à une assurance vie, pourqu'on ne pas faire respecter notre volonté (hors des situations irrémédiables de notre état de santé ou même en cas d'accident) ?

Définition

Les directives anticipées concernent les situations de fin de vie. Ce sont vos volontés exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave.

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, mais ce n'est pas une obligation. Ces directives sont valables sans limite de temps mais vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment. Le professionnel de santé a le devoir de prendre en compte ces directives.

Comment faire ?

Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur un formulaire (disponible à l'adresse www.francerein.org) ou sur un papier blanc ou/et bleu daté et signé. Si vous ne pouvez pas les écrire, demandez à quelqu'un de le faire devant vous et devant deux témoins. C'est-à-dire doit être votre personne de confiance si vous l'avez désignée.

www.francerein.org

b | Les risques

Pour le donneur

Toute intervention chirurgicale comporte une part de risque à ne pas négliger, qu'on soit donneur ou receveur.

Douleur, aléas de cicatrisation ou possibilités d'infections notamment nosocomiales sont des risques inhérents à toute chirurgie. Le respect des consignes et des protocoles de votre prise en charge doivent être respectés scrupuleusement afin de réduire ces risques au maximum.

Pour le receveur

La greffe rénale est une chirurgie lourde qui n'est pas dénuée de risques. Certains liés au geste chirurgical (sténose, hématome...), d'autres aux infections liées à la baisse d'immunité ou encore au rejet du greffon. Un diabète, généralement transitoire atteint également certains greffés du rein. Toutefois, la greffe est une technique bien maîtrisée qui en fait le traitement le plus sûr et le plus confortable et durable de l'insuffisance rénale chronique.



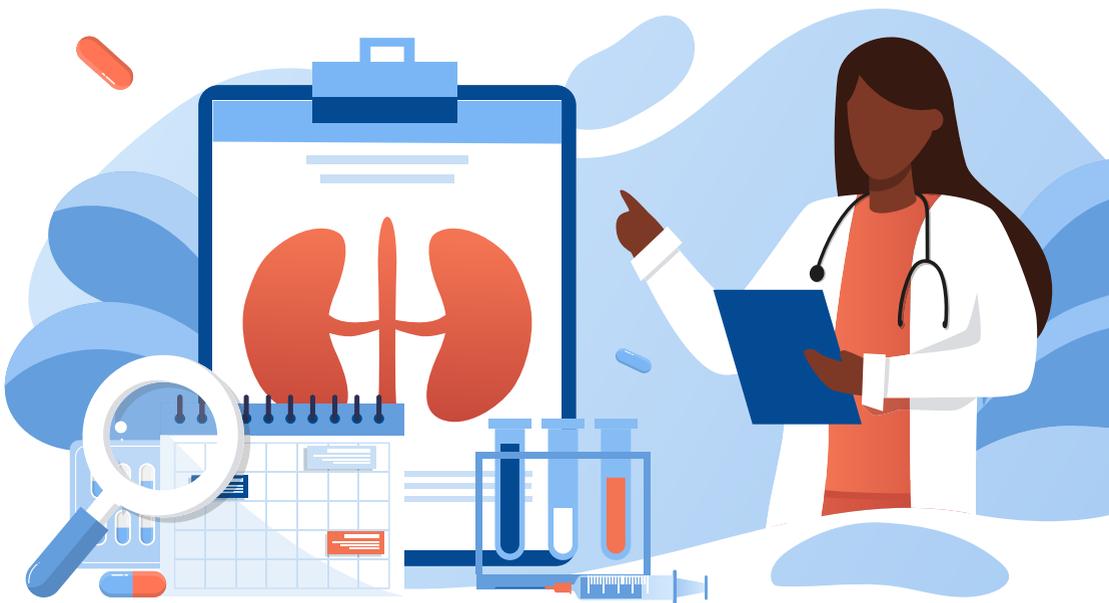


LES EXAMENS PRÉ-GREFFE

- a | Pour le donneur
- b | Pour le receveur

ASTUCE DE PROCHES

Durant cette longue période mais aussi durant l'hospitalisation, gérer la communication avec l'entourage en groupe ou en passant par un tiers pour pouvoir prendre un peu de distance, et gérer la communication dans le temps.



Le parcours médical vers la greffe commence pour le donneur comme le receveur par un bilan complet. L'ensemble de ce parcours dure généralement environ 6 mois. Cette période d'examens peut sembler longue et peut créer des tensions et des angoisses.

a | Pour le donneur

Le bilan est organisé par une infirmière coordinatrice de transplantation. Il comprend généralement :

- une prise de sang complète avec une analyse d'urines,
- des consultations avec un néphrologue, un chirurgien et un anesthésiste,
- une radiographie du thorax,
- un bilan gastro-entérologique et rénal, avec un ultrason et un scanner de l'abdomen et une scintigraphie rénale,
- une consultation avec un psychologue.

L'étude du dossier permet à l'équipe médicale de décider si l'intervention peut avoir lieu.

Le bilan peut être ajusté ou complété au besoin par l'équipe médicale.

b | Pour le receveur

Le bilan* est organisé par une infirmière coordinatrice de transplantation ou le néphrologue du patient. Il comprend généralement :

- une prise de sang complète avec une analyse d'urines,
- un test évaluant les capacités pulmonaires, une radiographie du thorax et des sinus,
- un bilan gastro-entérologique et rénal, avec un ultrason de l'abdomen et une colonoscopie si le patient a plus de 50 ans,
- un bilan artériel pour mesurer le calibre des vaisseaux,
- des consultations de médecine dentaire, d'anesthésie et de chirurgie,
- une consultation avec un psychologue peut être conseillée.

Le bilan peut être ajusté ou complété au besoin par l'équipe médicale.

*Source HAS – recommandations bonnes pratiques de la transplantation rénale.



SUIVI ET TRAITEMENT POST-GREFFE, QUELLE GUÉRISON ?

- a | Pour le receveur
- b | Pour le donneur
- c | Effets indésirables et points d'alerte

SUIVI ET TRAITEMENT POST-GREFFE, QUELLE GUÉRISON ?

Grâce à la greffe, le patient retrouve une vie généralement normale, tenant compte malgré tout des précautions à prendre pour préserver le greffon, ainsi que l'observance des traitements. Malgré cela, le patient insuffisant rénal ne peut être considéré comme guéri. La durée moyenne de vie du greffon de 14 ans*, l'éventualité d'un rejet et le retour possible en dialyse restent des événements possibles du parcours de l'insuffisant rénal.

*Source Agence de la biomédecine : rapport médical et scientifique 2016

a | Pour le donneur

Aucun traitement médicamenteux ou régime alimentaire n'est nécessaire après l'opération pour le donneur. Il va reprendre une vie normale.

Il faut toutefois considérer que le donneur n'ayant plus qu'un seul rein, il devra le préserver en conservant une bonne hygiène de vie, et notamment une alimentation équilibrée.

Un suivi médical est en revanche indispensable. Il est réalisé chaque année par l'équipe de greffe, ou par le médecin traitant.

Les résultats sont transmis à l'Agence de la biomédecine, qui gère un registre relatif au suivi des donneurs vivants d'organes depuis 2004.

Un accompagnement psychologique peut être proposé et mis en place si des difficultés émotionnelles sont ressenties après la greffe. Celui-ci peut être proposé aussi sous forme d'ateliers collectifs ou de groupe de paroles.

Agence de la Biomédecine
fiche pratique # 54

Pourquoi et comment se faire aider par un "psy" ?

Le "psy", un acteur incontournable aux différentes étapes de la maladie chronique. Il a pour rôle de prendre en considération le vécu spécifique des patients aux différents stades de la maladie chronique.

Une aide psychologique

Les psychologues et les psychiatres ont des formations de santé, diplômés d'état et interviennent dans l'accompagnement des souffrants et difficultés d'une personne. Le psychisme est un réservoir, qui peut être perturbé par des événements. Certains soins psychologiques, notamment en effet un soutien individualisé.

En néphrologie, le psychologue est formé à la prise en charge de diverses difficultés liées à la maladie chronique (annonce à de la maladie, adaptation à la dialyse ou à la greffe, etc.). Il peut intervenir auprès des patients rénaux ou de leurs proches (conjoint, enfants, etc.).

Un soutien psychologique

Face à une "psy" peut d'abord aider dans les situations les plus difficiles de la maladie, de l'annonce, un fort sentiment de solitude ou encore des difficultés conjugales, familiales ou professionnelles. L'aide psychologique peut être individuelle lorsque vous souhaitez

de la solliciter en trouvant le matériel à votre disposition. En savoir plus à travers un atelier d'accompagnement.

Vous pouvez rencontrer des praticiens de grande écoute (adulte de la dialyse, greffe, etc.), médecin généraliste, etc.). Rencontrer un "psy" permet d'être un soutien pour quelqu'un qui en a besoin. Il s'agit d'un soutien qui peut être proposé à votre conjoint ou à vos proches.

Il peut accompagner et être votre soutien, mais aussi intervenir avec vous-même pour faire face à la situation. Finalement, il vous permettra de dépasser votre souffrance et de vivre avec sérénité tout en gérant les répercussions de la maladie.

www.abm.org

b | Pour le receveur

La greffe n'est pas une guérison mais l'un des traitements possibles de l'insuffisance rénale chronique. Dans ce cadre, et afin de vous soutenir dans l'acquisition des connaissances de votre maladie et de votre traitement, il peut être mis en place des séances d'éducation thérapeutique.

Un suivi systématique de base est mis en place par étapes : toutes les 2 semaines entre 4 et 6 mois puis une fois par mois de 7 à 12 mois :

- Suivi du fonctionnement rénal
- Surveillance hypertension et poids
- Bilan sanguin (hépatique régulier, glycémique et lipidique)
- Surveillance du taux de parathormone (PHT) et vitamine D
- Surveillance des effets indésirables et équilibrage du traitement immunosuppresseur
- Surveillance osseuse
- Surveillance urologique (bandelette et/ou ECBU)
- Surveillance possible par biopsie à 3 et 12 mois

Une consultation annuelle de surveillance doit impérativement avoir lieu après la transplantation.

Le suivi est par ailleurs adapté au cas par cas en fonction des pathologies particulières de chacun, ou des parcours de santé individuels (grossesse etc...). Par ailleurs un accompagnement psychologique peut être proposé et mis en place si des difficultés émotionnelles sont ressenties après la greffe.



ASTUCE DE PRO

Les médicaments ne doivent pas être un tabou, et il est important de pouvoir s'appuyer sur son équipe médicale pour bien comprendre la prise de médicaments et se faire aider pour la mise en place d'astuces et de rappels.

TÉMOIGNAGE

Daniel - La Roche-sur-Yon



Pour être optimal le traitement doit être pris de façon stricte, alors moi j'ai deux petites astuces : d'abord je range mon traitement avec un thermomètre parce que le traitement ne doit pas être froid, mais doit rester sous 25°C.

Pour les horaires de prise, j'ai un rappel dans mon téléphone et en cas de décalage horaire, je décale mon heure de prise d'un quart d'heure par jour. Mon médecin est d'accord avec cela, car il est impératif de discuter avec lui avant toute modification de la prise du médicament.

SUIVI ET TRAITEMENT POST-GREFFE, QUELLE GUÉRISON ?

L'observance

Après une greffe, le système immunitaire du receveur va tenter de détruire le greffon, considéré comme un corps étranger. Les traitements anti-rejets (appelés aussi immunosuppresseurs) qui sont prescrits ont pour objectifs de réduire cette réaction naturelle. Ils nécessitent d'être adaptés au cas par cas. Leurs effets indésirables doivent être surveillés et compensés éventuellement par des traitements complémentaires.

Cette phase d'équilibrage médicamenteux peut parfois prendre plusieurs mois, elle est un passage nécessaire pour gérer au mieux ce traitement qui sera à prendre à vie et de façon stricte et régulière.

Lors de votre suivi médical postérieur à la greffe, il sera impératif de communiquer aux professionnels de santé les traitements en cours afin d'éviter toute interaction avec d'autres.

Un projet de grossesse reste possible sous traitement à la condition que celui-ci soit adapté. Tout projet de grossesse doit donc impérativement être anticipé en vue d'adapter le traitement.

Recommandations HAS

Vous pouvez déclarer tout effet indésirable que vous suspectez d'être lié à l'utilisation d'un ou plusieurs médicaments, de préférence via le portail de signalement des événements sanitaires indésirables du ministère chargé de la santé : <http://www.signalement-sante.gouv.fr>, ou directement au centre régional de pharmacovigilance dont vous dépendez (la liste indiquant l'adresse et les départements couverts par chaque CRPV est disponible sur le site internet de l'ANSM : <http://ansm.sante.fr>). Vous pouvez également le déclarer au titulaire du médicament ou produit.



c | Effets indésirables et points d'alerte

Pour le donneur

En théorie et à moins de complications post opératoires exceptionnelles, le don de rein n'a pas de conséquence sur la santé du donneur, mais il faut garder à l'esprit que, n'ayant plus qu'un seul rein, il devra être particulièrement attentif à son hygiène de vie afin que celui-ci conserve un fonctionnement optimal le plus longtemps possible.

Pour le receveur

La prise d'immunosuppresseurs (voire de corticoïdes) modifie la réaction du corps face aux multiples agressions de son environnement.

L'alimentation :

Votre traitement immunosuppresseur nécessite la suppression de certains aliments, à savoir : le pamplemousse, la carambole, la grenade, le millepertuis. Leur consommation modifie la concentration de vos médicaments dans le sang.

En cas de prise de poids, une alimentation adaptée devra être mise en place avec le soutien d'un diététicien.

Le soleil :

Il est extrêmement important d'éviter le soleil afin de diminuer le risque de cancer de la peau qui augmente après la transplantation, et ce même si vous "supportiez" auparavant le soleil. Les séances de bronzage vous sont vraiment déconseillées. La peau est plus fragile face à toutes les agressions, elle doit être surveillée régulièrement.

SUIVI ET TRAITEMENT POST-GREFFE, QUELLE GUÉRISON ?

Les dents :

Certains médicaments immunosuppresseurs peuvent entraîner des fragilités et gonflement des gencives. Les manifestations peuvent être évitées ou réduites si vous êtes particulièrement attentif à votre hygiène bucco-dentaire.

La contraception :

Elle doit être adaptée, le plus souvent c'est une contraception progestative qui est proposée aux patientes greffées.

Suivi gynécologique :

Suivi accru et frottis annuel (* source : Société Française de colposcopie et de pathologie cervico-vaginale).

Une grossesse est souvent possible même greffée mais elle doit être anticipée afin d'adapter les traitements.

TÉMOIGNAGE

Marjorie - Nantes



Malade depuis l'enfance, j'étais convaincue d'être stérile. Quand finalement je suis tombée enceinte je n'en revenais pas ! Cette grossesse a échoué, malheureusement. Mais elle a été suivie presque immédiatement d'une seconde, et comme mon traitement venait d'être adapté pour faire face à la première grossesse spontanée, tout s'est bien passé. La prise en charge a été pluridisciplinaire et renforcée et tout s'est bien déroulé. J'ai vécu ça comme un cadeau, et du coup pas trop stressée !



L'ACCOMPAGNEMENT, JUSQU'OU ?

Informations et accompagnement psychologique

- a | Dès le forfait prévention
- b | En période pré-greffe
- c | L'hospitalisation
- d | Post-greffe

ASTUCES DE PROS

L'angoisse, le stress et l'anxiété sont des émotions "normales". De nombreux donneurs expriment que le don est un "parcours du combattant". Pour gérer ce stress, cette attente de résultat et de la date de l'intervention, il est nécessaire d'en parler mais aussi de trouver des moyens pour diminuer ce stress.

La respiration, la relaxation, l'hypnose sont de bons moyens mais aussi toutes les activités du quotidien qui apportent du plaisir et du bien-être (lire, faire de l'activité physique, voir des amis, etc.).

Retrouvez certaines thématiques évoquées dans ce guide dans les **fiches pratiques France Rein.**

Les fiches sont consultables et téléchargeables sur www.francerein.org

France Rein  **fiche pratique # 95**

Des soins pour améliorer son bien-être

Sophrologie, nutrition, art-thérapie, socio-esthétique... sont autant de disciplines qui font partie des soins de supports et qui permettent d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie en complément des traitements médicaux, sur le plan physique, psychologique et social.

Ces soins sont prodigués à l'hôpital ou en cabinet. Mais il est également possible de les poursuivre à la maison grâce à différentes activités.

Voici quels sont leurs objectifs ?

Objectifs visés des soins

- Soulager le douleur et atténuer la fatigue
- Maintenir une alimentation équilibrée et sécuriser le plaisir de manger.
- Prévenir son apparition avec des soins esthétiques et corporels.

Encadrer un moment rien qu'à soi est tout d'abord facile. C'est important pour l'estime de soi et pour en choisir des moments (leus et retrouver dans l'air) il est possible de soulager certaines zones sensibles liées à toute épreuve par les traitements.

- Bien se préparer en maintenant une attitude physique adaptée, sans oublier les techniques de relaxation pour se sentir mieux comme la sophrologie par exemple ?

La sophrologie est une technique de développement personnel qui vise à apporter détente et sérénité face aux différents



déplacements de la vie. Elle a pour objectif de renforcer l'équilibre entre les émotions, les pensées et les comportements en s'appuyant sur les moments de repos. Grâce à des exercices de respiration, de relâchement musculaire et de visualisation d'images positives, la sophrologie permet de se relaxer profondément et de vivre un moment de détente intense.

francerein.org

France Rein  **fiche pratique # 14**

L'hypnose médicale

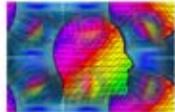
Pour atténuer les symptômes liés aux maladies chroniques, de plus en plus de patients ont recours aux thérapies alternatives, en particulier pour lutter contre le stress et le douleur. Les patients diabétiques y sont particulièrement exposés (prévalence de la douleur : 48 à 76 % de l'année). L'hypnose médicale peut participer à la diminution de ces symptômes.

Qu'est-ce que l'hypnose ?

Contrairement aux idées reçues, l'hypnose n'est pas un état de sommeil, mais un état naturel modifié de conscience, entre l'éveil et le sommeil. Pas de risque, on ne peut pas empêcher cet état, le sujet agit librement volontairement et agit dans le processus.

Comment agit l'hypnose ?

L'hypnose permet, par un peu attentionnel impliquant l'imaginaire des patients, de revisiter la réalité et la façon dont le patient la perçoit. Cela a pour effet de diminuer l'importance des symptômes d'un certain nombre de pathologies, et de développer chez l'individu des comportements positifs, lui permettant de mettre à distance le motif d'une souffrance, voire dans certains cas, de la résoudre. L'hypnose permet aussi de prendre soin de soi et de développer de nouvelles habitudes saines et comportementales.



Qu'est-ce que l'hypnose peut offrir contre les douleurs chroniques ?

L'hypnose peut s'adresser particulièrement utile dans la gestion des douleurs chroniques, pour les troubles du sommeil et pour limiter le douleur des pathologies. Elle peut aussi contribuer à la résolution de difficultés psychologiques (anxiété, dépression).

francerein.org

L'ACCOMPAGNEMENT, JUSQU'OU ?

Informations et accompagnement psychologique

a | Dès le forfait prévention

Depuis octobre 2019 il existe un forfait de prise en charge de l'insuffisance rénale dès les stades 4 et 5 et avant la dialyse ou la greffe. Ce forfait permet d'accompagner les patients de façon globale afin de retarder la suppléance et de mieux la préparer. Elle comprend un accompagnement de soin (néphrologue, infirmière, diététicien) mais aussi un accompagnement psychologique qui peut perdurer au-delà notamment durant la période de dialyse.

b | En période pré-greffe

Une fois inscrit en liste d'attente de greffe, s'installe une période difficile où chacun, donneur comme receveur devient un "candidat" (à la greffe ou au don). Les examens vont déterminer si le patient peut recevoir le greffon, et quel pourrait être son donneur potentiel. Cette posture et cette attente sont parfois difficiles à vivre, parfois culpabilisant. Elle peut provoquer des tensions et modifier les relations intra-familiales. Il est souvent utile d'avoir recours à un psychologue spécialisé qui saura accompagner les patients et ses proches.

c | L'hospitalisation

Pour le donneur comme pour le receveur, dès votre arrivée à l'hôpital, vous êtes pris en main, et vous vous préparez pour l'opération : douche, rasage...

Dans le cas particulier du don du vivant, le greffon ne se déplace pas, puisque le donneur et le receveur sont opérés dans le même établissement.

L'intervention dure de 2 à 3 heures, suivie de la salle de réveil ou de la salle de réanimation selon le cas.

A l'issue de l'opération, les visites des proches du patient greffé sont soumises à des mesures d'hygiène strictes afin d'éviter toute forme de contamination.

L'hospitalisation du donneur dure généralement 8 jours, et n'est pas soumise aux mêmes règles que le receveur, n'étant pas sous immunosuppresseurs.

L'ACCOMPAGNEMENT, JUSQU'OU ?

Informations et accompagnement psychologique

ASTUCE DE PROCHES

Pour mieux gérer le séjour à l'hôpital il est important de s'accorder des moments de répit et de vie sociale.



d | Post-greffe

Pour le donneur

De manière globale, si on se place du côté du donneur, les bénéfices du don sont plutôt positifs.

Toutefois, on observe parfois des réactions émotionnelles en post-don. Certains donneurs, soit parce qu'ils ont des antécédents dépressifs ou parce qu'ils ont contenu toutes leurs émotions avant le don, "relâchent" une fois le don réalisé.

En effet, les donneurs sont souvent anxieux pour le patient et la réussite de la greffe, dans l'espoir de cette nouvelle vie grâce au don.

Assez rarement, des dépressions réactionnelles peuvent survenir, souvent dues à une humeur fragilisée provisoirement par une fatigue importante, la douleur physique et la pression du contexte du don.

L'ACCOMPAGNEMENT, JUSQU'OU ?

Informations et accompagnement psychologique

C'est dans le cas d'un échec de greffe / de don que c'est plus complexe psychologiquement avec un sentiment de responsabilité ou de culpabilité souvent de part et d'autre.

Concernant le lien entre donneur-receveur, dans la majorité des cas il est identique ou renforcé. Parfois des tensions intra-familiales se révèlent et peuvent nécessiter un accompagnement psychologique.

Il arrive aussi que le donneur ressente un sentiment de vide avec "un rein en moins" et doive s'approprier son nouveau corps.

Pour le receveur

Pour le receveur, les trois sentiments qui prédominent sont généralement le soulagement (d'être enfin greffé), l'inquiétude (face aux complications potentielles), le gratitude envers le donneur.

Dès les premières heures, on remarque souvent une modification du teint qui se recolore et une modification de l'état général.

Toutefois, cette opération lourde nécessite une surveillance très importante et un respect strict des consignes d'hygiène et de sécurité pendant plusieurs semaines. Cette période d'adaptation, d'équilibrage des traitements et de réappropriation du corps avec ce nouvel organe peut paraître lourde et fatigante physiquement et psychologiquement. L'équipe soignante, la famille et les proches sont des appuis importants.

ASTUCE DE PROCHEs

Attention, dans le cadre d'une greffe avec donneur vivant certaines mutuelles ne permettent pas la prise en charge d'une aide-ménagère prévue en cas d'hospitalisation (du fait de l'aspect programmé de l'opération). Il est préférable de prévoir votre retour à la maison avec vos proches pour les tâches quotidiennes.



LES CONSÉQUENCES

a | Sociales et financières

b | La place des proches

- La personne de confiance
- La place de la maladie
- Solidarité et tensions familiales

a | Sociales et financières

Pour le donneur

En théorie, le donneur ne doit pas être financièrement pénalisé du fait de son geste : c'est le principe de neutralité financière. Tous les frais liés au don : frais de santé, les frais annexes, la compensation de salaire si besoin, sont pris en charge intégralement par l'établissement préleveur.

Source : Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain – Agence de biomédecine.

Il est à noter que contrairement à l'esprit du texte de loi, certains donneurs d'organes ont signalé des difficultés dans leurs rapports avec des banques ou des assurances suite à leur don.

Source : Etude sur Qualité de vie des donneurs vivants de rein.

ASTUCE DE PROCHES

Attention, le mode opératoire de prise en charge des frais varie d'un établissement à l'autre. Il est préférable d'anticiper en prenant contact avec un référent de l'établissement préleveur dès le début de la démarche.

Pour le receveur

Les frais de santé liés à l'insuffisance rénale sont totalement pris en charge dans le cadre de son Affection Longue Durée. Certains frais mineurs peuvent toutefois rester à charge.

Voir la fiche pratique n°66 de France Rein : La participation financière du patient dans sa prise en charge, sur www.francerein.org.



Concernant le statut lié au handicap du patient greffé, rien n'est systématique et les dossiers sont évalués au cas par cas.

Pour rappel, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, de juillet 2004 précise que :

« Constitue un handicap le fait pour une personne de se trouver de façon durable limitée dans ses activités ou restreinte dans sa participation à la vie en société, en raison de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique. »

Quelle que soit votre situation, vous pouvez demander l'évaluation de votre taux d'invalidité à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) :

- Si vous êtes dialysé(e), il atteindra probablement 80%, mais ce n'est plus systématique.
- Si vous êtes transplanté(e), tout dépend de votre état de santé, mais on peut supposer et même espérer qu'il soit meilleur après la greffe...

Dans les deux cas, la manière dont votre médecin remplira le dossier médical sera décisive, même si elle n'est que l'un des éléments de votre dossier, dont la décision reviendra à la MDPH.

La carte d'invalidité, quant à elle est attribuée à toute personne justifiant d'un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80% par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, ainsi qu'à toute personne qui a été classée en 3ème catégorie de la pension d'invalidité de la Sécurité Sociale.

TÉMOIGNAGE

Jan Marc



Pour moi qui ait été diagnostiqué dans l'enfance, la maladie a toujours fait partie de ma vie. D'abord centrale dans mon enfance, puis en toile de fonds plus tard et enfin de retour sur le devant de la scène quand elle s'est aggravée. Mes proches le savaient, du coup le don du vivant s'est rapidement imposé à eux. Il y avait même une forme de concurrence pour savoir qui serait sélectionné. Pour nous les liens s'en sont trouvés encore renforcés.

Retrouvez certaines thématiques évoquées dans ce guide dans les **fiches pratiques France Rein**.

Les fiches sont consultables et téléchargeables sur www.francerein.org



b | La place des proches

La personne de confiance

Un patient peut désigner à tout moment une personne de confiance, qu'il choisit généralement parmi ses proches. Il peut changer d'avis à tout moment. La personne désignée est là pour le soutenir. Elle peut être informée de l'état de santé du patient s'il le souhaite, et assister aux rendez-vous, mais ne s'exprime pas à sa place. Si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, elle sera consultée en priorité par les médecins.

La place de la maladie

La maladie chronique est toujours bouleversante et vivre avec une insuffisance rénale impacte bien des aspects de la vie familiale, professionnelle, intime...

Entre des traitements parfois lourds et une auto-surveillance nécessaire pour éviter les complications, quelle place pour le projet de vie ? C'est un apprentissage plus ou moins long pour chacun de devenir "acteur" de son traitement, de conserver une vraie qualité de vie au quotidien en essayant d'adapter les traitements possibles au mieux.

Solidarité et tension familiales

Le don d'organe du vivant est très majoritairement perçu comme un acte d'amour, autant par le donneur que par le receveur. De ce fait il est bien souvent un moment fort qui renforce les liens entre proches.

Pourtant, il arrive parfois, parce qu'il est associé à des enjeux psychologiques (se sentir utile, altruisme, besoin de reconnaissance, lien fort avec le patient,...) qu'il soit aussi source de tensions : émergence de plusieurs volontaires au don ou ambivalence du donneur sont des cas qui peuvent se présenter également.

En effet certains candidats sont assez ambivalents : même si la grande majorité des donneurs sont motivés et prêts au don certains sont ambivalents : c'est-à-dire pas prêts ou sûrs d'eux... Parfois une question permet de déceler cette ambivalence « *préfèreriez-vous que votre proche soit appelé pour une greffe donneur décédé ?* »...



Première édition : décembre 2020 | Conception éditoriale et rédaction : Cécile Vandevivère - France Rein | Conception graphique : Thierry Vignolles - France Rein | Illustrations : Adobe Stock© | Crédits photos : France Rein©

REMERCIEMENTS

Pr Maryvonne Hourmant - SFNDT | Nicolas Peluet | Dr Brigitte Thévenin Lemoine
Psychologues : Dr Aurélie untas | Dr Laetitia Idier

Les témoins : Nathalie Bargat | Jan Marc Charrel | Anne Hiegel | Daniel Papin
| Marjorie Pereira

Avec le soutien : du laboratoire Astellas

SOURCES

Haute Autorité de santé :

Recommandations de bonnes pratiques : transplantation rénale
www.has-sante.fr

Agence de la biomédecine :

Rapport Rein 2017
Synthèse rapport rein 2018
Communiqué Agence de la biomédecine : activité greffe 2019
Greffe rénale à partir du donneur vivant
www.dondorganes.fr
Etude sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein

Sociétés savantes :

Société Française de Néphrologie Dialyse et Transplantation
Société Française de Colposcopie et de Pathologie Cervico-Vaginale

France Rein : Fiches pratiques : www.francerein.org



France Rein Siège
10 rue Mercoeur, 75011 PARIS

01 40 19 92 85
www.francerein.org