

Brochure suisse pour les donneurs vivants

Aspects importants concernant le don vivant de rein

Sommaire

1. Introduction	4–5
2. Aspects généraux du don de rein	6–7
2.1 Qui pourrait être donneur vivant de rein?	6
2.2 Evaluation avant le don	7
3. Risques du don de rein	8–13
3.1 Néphrectomie	8
3.2 Complications à long terme	11
3.3 Situation psycho-sociale	11
4. La vie après un don de rein	14–15
5. Résultats à court et moyen terme des receveurs	15–16
6. Néphrectomie pour don de rein	17–19
6.1 Comment se prépare la chirurgie	17
6.2 Comment est réalisée la chirurgie	19
7. Evaluation médicale des donneurs vivants de rein	20–24
7.1 Evaluation des risques postopératoires immédiats	20
7.2 Evaluation du risque cardiovasculaire à long terme	20
7.3 Evaluation de la transmission des maladies du donneur vers le receveur	21
7.4 Evaluation de la compatibilité immunologique entre donneur et receveur	22
7.5 Evaluation psycho-sociale	24
8. Suivi à long terme des donneurs vivants de rein	25–29
8.1 Pourquoi est-ce essentiel?	25
8.2 Qui assure le suivi?	25
8.3 Comment et selon quels paramètres le suivi se fait-il?	27
8.4 Approche pratique	28

9. Coûts et financements	30–34
9.1 Frais pris en charge par l'assurance du receveur	30
9.2 Problèmes potentiels concernant les remboursements	32
9.3 Compensation pour perte de gain	32
9.4 Donneurs domiciliés hors de Suisse	33
9.5 Prise en charge en cas de complications	33
9.6 Assurance complémentaire contractée par le donneur vivant	34
10. Association suisse des donneurs vivants d'organe (ASDVO)	35

Indication: Dans cette brochure, différents liens sont mentionnés mais comme ces liens peuvent être sujets à modification au cours du temps, nous avons décidé de ne pas les inclure dans le texte. A leur place, nous avons inséré le site www.sol-dhr.ch dans lequel vous trouverez les différents liens vers les sites Web mentionnés dans le texte de même que cette brochure en téléchargement numérique dans différentes langues.

Auteurs:

Dr. I. Binet, Dr. K. Hadaya, Prof. J. Steiger, Dr. F. Burkhalter, C. Nolte M. A.,
Prof. U. Huynh-Do, Dr. M. Matter, Prof. T. Fehr, PD Dr. J. Brockmann, Prof. A. Kiss,
I. Geiger lic. phil., Dr. D. Garzoni, Dr. D. Tsinalis, W. Ender, Prof. P. Mayo, SOLV-LN

Editeur:

Registre suisse de santé des donneurs vivants d'organes (SOL-DHR)
Les 6 centres de transplantation Bâle, Bern, Genève, Lausanne, Saint-Gall, Zurich
2015, 4^e édition

1. Introduction

La première transplantation de rein a eu lieu en 1954 grâce à un donneur vivant. Il s'agissait là d'une procédure visant à sauver la vie du patient, puisque l'accès à la dialyse n'était pas facilement disponible, et que les patients mouraient régulièrement d'insuffisance rénale. Toutefois, le don vivant de rein n'a véritablement été développé à grande échelle que depuis les années 1990. Les raisons en sont les meilleurs résultats obtenus lorsque la transplantation rénale se fait en provenance d'un donneur vivant, la possibilité de planifier la transplantation, la possibilité d'effectuer une transplantation préemptive (c.-à-d. sans dialyse au préalable) et le manque de reins en provenance de donneurs décédés. La pénurie d'organes en provenance de donneurs décédés se traduit par un temps d'attente prolongé pour les patients souffrant d'insuffisance rénale. Ainsi, la transplantation rénale en provenance de donneurs vivants est devenue une thérapie bien établie menant, dès les années 2000, à un nombre de transplantations rénales en provenance de donneurs vivants égalant celui en provenance de donneurs décédés.

En Suisse, le développement du programme de transplantation rénale en provenance de donneurs vivants a conduit le professeur Gilbert Thiel (1934-2012) à créer le Registre suisse des donneurs vivants ou SOL-DHR en 1993 (plus de précisions au chapitre 8). Les données recueillies dans ce registre constituent une source unique d'information pour les futurs donneurs vivants. C'est cette base de données qui a aidé à mettre à jour la 4^e édition de cette brochure d'information, elle contient une vue d'ensemble des différents aspects du don vivant de rein, incluant les critères d'acceptation, les critères d'exclusion, la chirurgie, le rétablissement du donneur, la prise en charge asséurologique, de même que les complications.

Bien que les complications après don de rein soient rares, les changements de l'état de santé peuvent suivre un processus dynamique et pas tous les problèmes rencontrés peuvent être mentionnés ici. En outre, tout ne peut être prévisible et de très rares complications pourraient ne pas être mentionnées dans cette brochure.

Néanmoins, la présente brochure est une mise à jour approfondie sur les pratiques actuelles et sur l'état des connaissances en matière de don de rein. Elle représente une source d'informations pour les personnes qui envisageraient un don vivant de rein mais ne peuvent remplacer celles fournies par le centre de transplantation ou par l'expérience de personnes ayant déjà fait don d'un de leurs reins.

2. Aspects généraux du don de rein

2.1 Qui pourrait être donneur vivant de rein?

En juillet 2007, la Loi suisse sur la transplantation a défini qui pourrait être accepté comme donneur vivant.

Les donneurs doivent être âgés de plus de 18 ans mais il n'y a pas de limite supérieure d'âge; cela dépendra du bilan médical complet du donneur potentiel et, en particulier de son état cardiovasculaire, pulmonaire et d'autres évaluations. Le donneur vivant de rein le plus âgé de Suisse était une femme de 80 ans, ayant offert un rein à sa fille diabétique. La relation entre le donneur et le receveur peut être basée sur un lien de sang ou émotionnel (conjointes, amis proches), ou sur l'altruisme.

Un/une donneur/donneuse altruiste n'a aucun lien avec le receveur; sa seule motivation est d'aider une personne souffrant d'insuffisance rénale. Le même bilan médical sera effectué que lors de lien existant entre un donneur et un receveur (lien de sang ou lien émotionnel) avec toutefois un accent particulier sur les motivations psychologiques. Les donneurs/donneuses altruistes de rein sont acceptés en Suisse depuis 2003.

L'incompatibilité des groupes sanguins (ABO) entre un donneur vivant et son receveur est possible car la survie du greffon rénal est similaire à celle d'une transplantation rénale ABO compatible/identique. Toutefois, la prise en charge préopératoire du receveur est différente, telle que détaillée au chapitre 7.4.

Selon la Loi suisse sur la transplantation, le donneur vivant de rein ne peut être payé ni recevoir des avantages financiers pour son geste. De même, un patient ne peut payer pour un don de rein effectué à l'étranger, car ceci équivaldrait à un «tourisme de transplantation».

Une procédure appelée «transplantation croisée» est autorisée en Suisse entre 2 ou plusieurs couples incompatibles. Un couple est incompatible lorsque le patient ne peut recevoir le rein du donneur qu'il connaît et qui s'est présenté initialement. Si plusieurs couples se trouvent dans la même situation, il est possible de «croiser» les donneurs vivants de manière à

faire bénéficier les receveurs d'une transplantation rénale sans risque. Votre néphrologue vous expliquera en détail comment la procédure peut être organisée.

2.2 Evaluation avant le don

Le principal but d'une évaluation pré-don est d'éviter de nuire à la santé du donneur vivant et plus particulièrement de lui éviter d'arriver au stade de la dialyse à un moment donné de sa vie. Ainsi, seuls les donneurs en très bonne santé seront acceptés. Toutefois, une personne hypertendue mais bien contrôlée par un traitement médicamenteux et sans répercussions de son hypertension artérielle sur sa fonction cardiaque ou rénale peut être acceptée pour un don de rein. Cette personne nécessitera un suivi rigoureux puisqu'elle sera plus à risque de développer une protéinurie (excès de perte de protéines dans les urines). Les personnes diabétiques, avec une insuffisance rénale, aux antécédents de cancers et fragiles psychologiquement ne sont habituellement pas acceptées pour un don de rein. L'évaluation d'un potentiel donneur de rein est décrite au chapitre 7.

3. Risques du don de rein

3.1 Néphrectomie

Il est tout à fait normal qu'un donneur et sa famille se préoccupent des complications potentielles du don de rein. Cela ne devrait pas être interprété comme une réticence à donner car il s'agit en fait d'une réaction naturelle face à une chirurgie majeure. Les donneurs potentiels devraient pouvoir parler franchement avec l'équipe de transplantation de leurs préoccupations.

L'évaluation médicale et la planification de l'intervention chirurgicale sont toujours minutieuses avant le don de rein, afin de minimiser les risques potentiels pour le donneur.

Quelle est le temps de rétablissement et quand le donneur pourrait-il reprendre ses activités normales après sa néphrectomie?

La durée du séjour intrahospitalier dépend de la capacité individuelle à récupérer après la chirurgie et du type de chirurgie (par laparotomie ou par laparoscopie), mais est habituellement d'environ une semaine.

A la sortie de l'hôpital, le donneur peut ressentir une sensibilité, des démangeaisons ou des douleurs en regard de la ou des cicatrices. Le port de charges lourdes et les activités physiques soutenues ne sont pas recommandés pendant les 6 semaines suivant la chirurgie. Après environ 4 à 6 semaines, le donneur peut reprendre son travail. S'il exerce un travail physique, il aura besoin de plus de temps pour se rétablir.

Complications après néphrectomie

Malgré une évaluation soigneuse avant le don et l'amélioration des techniques chirurgicales, les risques sont toujours présents pendant et après la chirurgie.

Mortalité

Le taux de mortalité (c'est-à-dire le risque de décéder) dans les 3 mois suivant le don de rein varie entre 0,02 et 0,04% (ce qui signifie un décès sur 3000 procédures) selon les enquêtes internationales. Depuis 1966,

date du premier don vivant de rein en Suisse, aucun décès en relation avec le don n'a été déploré.

Morbidité (risque de maladie ou de complication)

Les donneurs de reins sont généralement en excellente santé au moment de l'intervention chirurgicale. Donc, tous les risques sont en relation avec la chirurgie elle-même. La plupart des complications postchirurgicales sont mineures et résultent uniquement en un séjour intrahospitalier prolongé. Les donneurs âgés de plus de 60 ans ont un risque de 28% plus élevé de complications au cours de la première année et nécessitent plus de temps pour se rétablir en comparaison avec les donneurs plus jeunes.

Les **complications mineures** associées à la chirurgie du don de rein sont les suivantes:

Douleur

La douleur post-don du rein est fréquente, comme c'est le cas pour toute chirurgie abdominale. Les résultats provenant du Registre suisse des donneurs vivants (SOL-DHR) a montré que la majorité des donneurs souffrait d'inconfort ou de douleur modérée après l'intervention. Environ 10% d'entre eux se plaignaient de fortes douleurs et environ 2% de douleurs sévères. Par conséquent, il est très important que les donneurs reçoivent une antalgie efficace après la chirurgie. A la sortie, ils poursuivront le traitement antalgique pendant un certain temps.

Infections

Toute infection peut retarder le processus de guérison, provoquer des cicatrices ou entraîner d'autres problèmes. Un diagnostic précoce et la prescription d'antibiotiques sont donc essentiels. Environ 5% des donneurs développeront une infection, la plupart d'entre eux au cours des premiers jours après la chirurgie, et seront traités pendant l'hospitalisation. Les infections les plus fréquentes sont les infections des voies urinaires (2,5%), de la cicatrice (1%) et des voies respiratoires (0,6%).

Autres complications mineures

Une spécificité de la néphrectomie par laparoscopie est le fait de se sentir ballonné. Ceci est la conséquence de l'insufflation de CO₂ (gaz carbonique) dans l'abdomen pendant l'opération, afin que le chirurgien ait assez d'espace de manipulation. Le CO₂ sera réabsorbé dans le sang et par la suite expiré au cours de la respiration, dans les 24–48 heures après la chirurgie. Une autre complication possible est un ralentissement du transit intestinal voire une constipation. Ces deux phénomènes expliquent pourquoi le donneur peut se sentir ballonné pendant un certain temps.

Réhospitalisation

Environ 2% des donneurs peuvent être réhospitalisés pour différentes causes.

Les complications chirurgicales majeures touchent environ 1,7% des donneurs. Selon les données de SOL-DHR, les principales complications suivantes se sont produites:

- Hémorragie nécessitant une transfusion sanguine chez 0,8% des donneurs
- Lésion des vaisseaux lymphatiques menant à l'accumulation de liquide lymphatique (lymphocèle) chez 0,38% des donneurs
- Air comprimé entre la paroi thoracique et le poumon (pneumothorax) chez 0,25% des donneurs
- Thrombose et embolie pulmonaire chez 0,24% des donneurs
- Lésions de l'intestin chez 0,18% des donneurs

Le risque de devoir réopérer un donneur pour complications chirurgicales est d'environ 0,5%.

Les complications chirurgicales à long terme après le don

Environ 1,4% des donneurs se plaignent de douleurs chroniques en relation avec une lésion nerveuse, une hernie ou une obstruction intestinale.

3.2 Complications à long terme

Hypertension artérielle, protéinurie et espérance de vie

Le risque de développer une hypertension artérielle est un aspect crucial du don de rein.

Les données de SOL-DHR ont montré qu'environ 30% des donneurs de 60 ans ou plus sont hypertendus 5 à 10 ans après le don. Cette prévalence est la même que celle de la population suisse générale. Toutefois, l'incidence de l'hypertension artérielle est plus élevée après qu'avant le don de rein. Par conséquent, nous pouvons dire que le don du rein est associé à un risque plus élevé de développer une hypertension artérielle, mais que ce risque n'est pas plus élevé que celui de la population suisse générale.

Après néphrectomie, il peut exister un risque augmenté d'excrétion des protéines dans l'urine; c'est ce qu'on appelle une protéinurie. La principale protéine excrétée étant l'albumine, on parle donc d'albuminurie. Les données de la SOL-DHR ont montré qu'à 10 ans du don de rein, 7,3% des donneurs présentaient une albuminurie. Bien que cela n'ait pas été démontré avoir d'impact négatif chez les donneurs de rein, certaines études ont montré que les patients avec albuminurie ont un risque plus élevé de développer des problèmes cardiovasculaires. Le risque cardiovasculaire des donneurs de rein a été particulièrement étudié par SOL-DHR et il n'est pas plus élevé que celui de la population suisse générale. Il n'y a par ailleurs aucune preuve que l'espérance de vie soit diminuée après don de rein.

3.3 Situation psycho-sociale

Dans le cadre de leur suivi, les donneurs remplissent un questionnaire en relation avec leur état de santé à un an puis tous les cinq ans après le don.

Sur la base de ces questionnaires, l'état de santé des donneurs peut être évalué:

Etat général après le don

La plupart des donneurs (92%) sont dans le même état de santé à un an du don qu'avant le don et se considèrent en «bonne» ou «excellente» santé. Ces mêmes résultats se retrouvent plusieurs années après le don, quel que soit l'âge ou le genre. Environ 5,6% des donneurs se sentent dans un état «suboptimal» et 1,4% disent se sentir «mal». 1% des donneurs n'a donné aucune information.

Récupération après le don

En moyenne, 3–4 mois sont nécessaires pour qu'un donneur récupère complètement après la chirurgie. A un an du don, 89% des donneurs se sentent aussi bien qu'avant le don alors que 7% ont eu besoin de plus de temps pour leur convalescence, en raison de douleurs, de fatigue ou d'autres problèmes. 4% des donneurs n'a donné aucune information.

Fatigue après le don

Après un an, 8,5% des donneurs signalent une fatigue plus rapide depuis le don, la nécessité de devoir se reposer plus fréquemment et une limitation dans leurs performances. Ceci est le cas tant pour les hommes que pour les femmes, pour les jeunes et pour les donneurs plus âgés. Les autres donneurs ont uniquement une sensation de fatigue légère, sans modification de leur condition physique. Par ailleurs, ils ne considèrent pas cette fatigue en lien avec le don de rein.

Seuls quelques donneurs mentionnent un état de fatigue à 5 ans du don. Les raisons en sont inconnues.

Changement de travail après le don

La nécessité pour un donneur de changer d'occupation après le don est très rare. Au cours des 20 dernières années, seuls 2 donneurs (0,3%) ont dû changer de travail en raison de douleurs.

Invalidité

De même, l'«invalidité totale» résultant du don de rein est également rare (0,3%). La très grande majorité des donneurs (98%) sont pleinement aptes au travail après le don. Seuls 1% se disent limité dans leur travail, en relation avec la fatigue, des douleurs ou des problèmes psychiques.

Les donneurs ont répondu à la question: «A 1 an du don, ressentez-vous des inconvénients en relation avec le don?»:

- 71,4% des donneurs n'ont signalé aucun inconvénient
- 6,2% n'ont pas répondu à la question
- 22,4% ont mentionné les problèmes suivants:
 - Fatigue 6,8%
 - Douleur 4,2%
 - Problèmes liés à la cicatrisation 2,7%
 - Problèmes abdominaux 1,3%
 - Autres problèmes 4,7%
 - Problèmes financiers 1,7%
 - Problèmes psychologiques 1%

Relation avec le receveur

La plupart des donneurs n'ont pas signalé de modification de leur relation avec le receveur; 20% ont noté une amélioration et 2% une détérioration de leur relation après le don.

Volonté de donner

La grande majorité des donneurs (plus de 94%) ne regrettent pas leur don et feraient don à nouveau. De nombreux donneurs ont écrit que ce fut pour eux un «plaisir» d'avoir été en mesure d'aider une personne qui était malade. Ce sentiment perdure chez les donneurs plusieurs années après le don. Toutefois, 3,5% des donneurs ne feraient pas don à nouveau, en raison des mauvais résultats médicaux du receveur et de leurs propres problèmes.

4. La vie après un don de rein

Le don vivant de rein étant une chirurgie électorive effectuée sur une personne en bonne santé, aucun changement significatif ne devrait se produire dans la vie des donneurs.

Ceux-ci ne prennent pas de traitement médicamenteux sur le long terme et seuls des analgésiques leur sont prescrits pendant les premiers jours ou semaines après le don.

Leur vie sociale ne devrait pas être affectée. Leur reprise du travail se fera 1–2 mois après l'intervention, en fonction de leur type de travail (principalement assis ou debout). En général, le port de charges lourdes n'est pas recommandé pendant les 6 semaines qui suivent le don de rein. La reprise du sport est possible environ 3–4 mois après le don et la conduite d'une voiture dès que la ceinture de sécurité n'engendre pas de douleurs.

Après un don de rein, il ne faut pas suivre de régime alimentaire spécifique. Pour des raisons inconnues, le don s'accompagne d'un gain de poids pouvant aller jusqu'à l'obésité. Comme le tabagisme, l'obésité, l'hypertension artérielle et le diabète sont associés à un risque accru de protéinurie et d'insuffisance rénale, ces facteurs de risque doivent particulièrement être prévenus après un don de rein. Ainsi, une bonne hygiène de vie devrait être initiée ou maintenue après un don de rein, comprenant la pratique d'exercice physique régulier, l'arrêt du tabagisme et les contrôles médicaux.

La néphrectomie n'est pas préjudiciable aux futures grossesses. Toutefois, il est recommandé de retarder la grossesse d'environ un an après le don, afin d'évaluer la fonction rénale avant la conception (pression artérielle, fonction rénale et albuminurie). En outre, il est important de s'assurer que la fonction rénale de la mère est normale après l'accouchement.

Médicaments

En général, les donneurs de rein peuvent prendre tous les médicaments après leur chirurgie. Toutefois, certains analgésiques tels que les anti-inflammatoires (comme Ponstan[®], Voltarène[®], Brufen[®]) sont déconseillés sur le long terme. Les analgésiques tels que le paracétamol (Dafalgan[®], Panadol[®], Dolprone[®]) ne sont pas délétères sur la fonction rénale résiduelle.

5. Résultats à court et moyen terme des receveurs

Plus de 95% des greffes de reins en provenance de donneurs vivants sont fonctionnellement réussies. Le fait de devoir explanter certains greffons ne doit pas occulter les avantages du don vivant de rein.

Meilleurs résultats à court terme liés à:

1) un receveur en meilleur état général au moment de la transplantation
En attendant un rein en provenance d'un donneur décédé, la santé du patient peut décliner. Ceci peut affecter les chances de réussite de la transplantation et dans un petit nombre de cas, empêcher l'acte chirurgical. La transplantation rénale en provenance d'un donneur vivant prévient ces problèmes car l'opération peut être planifiée et effectuée dans des conditions optimales, sans temps d'attente, et même avant le stade de l'insuffisance rénale terminale. Le don vivant de rein peut ainsi se faire de manière préemptive, soit avant de débiter la dialyse.

2) une meilleure qualité du rein transplanté

Il y a deux raisons principales à cela: le rein est prélevé sur un donneur sain soigneusement sélectionné et le temps entre le prélèvement et

l'implantation dans le receveur est nettement plus court que lors de transplantations en provenance d'un donneur décédé. Ainsi, le rein greffé fonctionne immédiatement alors que ceci peut prendre quelques jours à semaines s'il s'agit d'un rein de donneur décédé.

3) une récupération plus rapide du receveur

Dans la plupart des cas, les organes provenant de donneurs vivants fonctionnent immédiatement après la transplantation, les receveurs récupèrent plus vite et leur temps d'hospitalisation est raccourci. Toutefois, pendant les premiers mois après la transplantation, les receveurs d'un don vivant de rein présentent les mêmes risques infectieux et immunologiques (rejet aigu) que lors de transplantation en provenance de donneurs décédés.

Meilleurs résultats à long terme liés à :

1) une plus longue survie du greffon

La survie des greffons provenant de donneurs décédés ou vivants sont excellents au cours des 2 premières années. A long terme, la survie des greffons rénaux provenant de donneurs vivants est plus longue que celle en provenance de donneurs décédés.

2) une plus longue espérance de vie

L'espérance de vie d'un patient transplanté est le double de celle d'un patient resté en dialyse. Ceci est principalement lié à une diminution des facteurs de risque cardiovasculaires associés à l'insuffisance rénale. La transplantation rénale en provenance d'un donneur vivant effectuée avant le stade d'insuffisance rénale terminale et de manière préemptive aura un impact positif sur la santé générale du receveur et sur son espérance de vie.

6. Néphrectomie pour don de rein

6.1 Comment se prépare la chirurgie

Un donneur vivant de rein n'est pas opéré pour son propre bénéfice, mais il accepte une chirurgie pour aider une personne malade. La néphrectomie est acceptable uniquement si elle ne met pas en danger la santé du donneur. Il est tout à fait normal pour un donneur et sa famille d'avoir des craintes concernant les complications potentielles. C'est du devoir de l'équipe de transplantation, y compris les coordinateurs et le chirurgien, d'en parler ouvertement avec eux.

Le processus d'évaluation du donneur a pour but d'une part de s'assurer que le donneur est en forme et en très bonne santé et, d'autre part, de décider quel rein sera prélevé.

La décision de prélever le rein gauche ou le rein droit se fait d'une part sur la base du bilan radiologique qui précise l'anatomie, la position, la présence de kystes, le nombre de vaisseaux sanguins et l'anatomie de l'uretère, et d'autre part sur la base de tests fonctionnels. En Suisse, le rein gauche est prélevé chez 65% des donneurs vivants en raison de la présence d'une veine rénale gauche plus longue, facilitant la transplantation.

Sur la Figure 1, vous pouvez voir que les glandes surrénales situées dans la graisse entourant la partie supérieure des reins n'ont pas de lien direct avec le rein; la glande surrénale ne sera pas prélevée et elle continuera à produire des hormones telles que le cortisol et l'adrénaline.

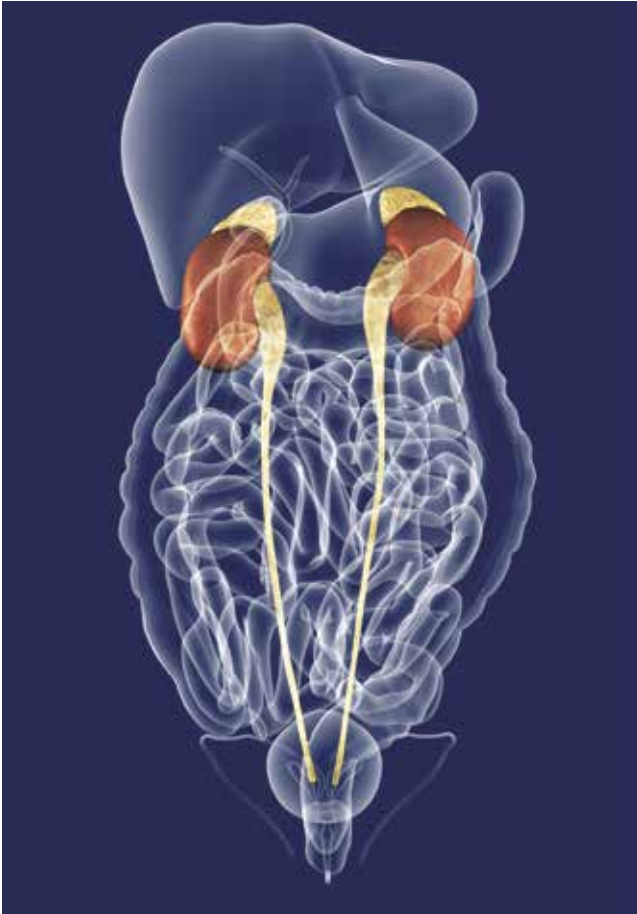


Figure 1:
*Situation anatomique des reins
et des glandes surrénales*

6.2 Comment est réalisée la chirurgie

La néphrectomie nécessite une anesthésie générale. L'anesthésiste en expliquera la technique au donneur et indiquera comment la douleur sera prise en charge.

A la fin des années 1990, les techniques chirurgicales minimalement invasives (laparoscopie, rétropéritonéoscopie) ont remplacé la néphrectomie «à ciel ouvert» dans tous les centres suisses de transplantation. Ces techniques permettent de plus petites cicatrices, une diminution de la douleur et de l'inconfort abdominal de même qu'une récupération plus rapide du receveur qui pourra ainsi retourner à ses activités habituelles.

Les détails techniques (nombre de cicatrices, prélèvement du rein, etc...) sont légèrement différents pour chaque donneur et seront expliqués au cas par cas par le chirurgien. En bref, une chirurgie mini-invasive signifie que le chirurgien opère presque exclusivement à travers des incisions de petite taille (0,5–1,2 cm) nécessaires à l'introduction des instruments. Une plus grande cicatrice, de 8–10 cm de long, est nécessaire pour sortir le rein. Si possible, une cicatrice antérieure peut être réutilisée. Selon la technique chirurgicale, l'anatomie des reins et les antécédents de chirurgie abdominale, l'opération peut durer de 2 à 5 heures.

Rarement, la chirurgie «ouverte» est requise, soit d'emblée lors d'antécédents de chirurgie abdominale ou d'anatomie vasculaire compliquée, soit secondairement, lors de complications survenues pendant la laparoscopie.

7. Evaluation médicale des donneurs vivants de rein

Tout potentiel donneur vivant de rein doit bénéficier d'une évaluation médicale complète visant 5 objectifs majeurs, avec sa sécurité comme principal objectif.

7.1 Evaluation des risques postopératoires immédiats

Le risque opératoire du don de rein comprend les *risques chirurgicaux* et les *risques de l'anesthésie générale*. Ces derniers sont principalement liés à des maladies préexistantes du cœur ou des poumons. Pour les évaluer, une anamnèse détaillée et des examens paramédicaux sont effectués (radiographies, échographie cardiaque, électrocardiogramme). Si nécessaire, d'autres investigations sont organisées. Habituellement, les donneurs potentiels avec de graves problèmes cardiovasculaires sont récusés.

Les risques généraux de toute intervention chirurgicale sont les infections de plaies et les hémorragies. Ces dernières, le plus souvent en relation avec une variation anatomique du rein, sont minimisées par le recours systématique à la résonance magnétique nucléaire ou au CT-scan pendant le bilan d'évaluation.

7.2 Evaluation du risque cardiovasculaire à long terme

Le principal risque à long terme après un don du rein étant l'apparition d'une hypertension artérielle, l'évaluation préopératoire de la pression artérielle est cruciale et pour cela, un enregistrement tensionnel de 24 heures sera effectué (voir chapitre 3). Les points suivants sont évalués:

- Hypertension artérielle
 - en soi, elle ne contre-indique pas le don de rein mais elle doit être bien contrôlée avec des valeurs en dessous de 135/85 mmHg.
- Poids
 - L'obésité est un facteur de risque médical et chirurgical qui nécessite une évaluation approfondie lors de l'évaluation.
- Diabète sucré
 - Une personne diabétique ne peut habituellement pas être acceptée pour un don de rein.

7.3. Evaluation de la transmission des maladies du donneur vers le receveur

Un des buts de l'évaluation des donneurs vivants potentiels est d'éviter le transfert de maladies au receveur, que ce soit un cancer ou une maladie infectieuse.

En ce qui concerne les maladies infectieuses, l'évaluation met l'accent sur le diagnostic d'infections chroniques, dont le donneur vivant potentiel serait asymptomatique au moment de ladite évaluation. Les infections par les virus de l'hépatite B, de l'hépatite C, de l'immunodéficience humaine (VIH) et de l'herpès (tel le cytomégalovirus) seront détectées à travers des tests sanguins. A l'aide de l'histoire clinique, d'exams radiologiques et d'analyses du sang, les antécédents de tuberculose seront recherchés. Une recherche complémentaire d'agents infectieux sera effectuée en fonction de la clinique, des vaccinations et des voyages du potentiel donneur vivant. Certaines de ces infections devront être traitées avant le don et d'autres pourraient contre-indiquer le don.

Afin d'exclure un cancer, un dépistage des cancers plus fréquents dans la population générale est effectuée. Ceci comprend:

- Radiographie des poumons
- Echographie abdominale
- Coloscopie si le donneur est âgé de plus de 50 ans
- Tests sanguins
- Examen dermatologique
- Examen urologique
- Examen gynécologique

7.4 Evaluation de la compatibilité immunologique entre donneur et receveur

Un des objectifs les plus importants de l'évaluation médicale consiste à déterminer la compatibilité immunologique entre le donneur vivant et le receveur. Cela consiste à déterminer le groupe sanguin (système de groupe sanguin ABO) et le groupage tissulaire (système HLA). Le facteur rhésus n'est pas pris en considération.

		Receveur			
		A	B	AB	O
Donneur	A	●		●	
	B		●	●	
	AB			●	
	O	●	●	●	●

● Groupes sanguins compatibles, don possible sans préparation spéciale

Figure 2: Concernant les groupes sanguins

4 groupes sanguins sont connus chez l'homme: A, B, AB et O.

Figure 2 montre la compatibilité entre les groupes sanguins. Les donneurs de groupe sanguin O sont dits donneurs universels et les receveurs de groupe AB sont dits receveurs universels.

Depuis 2003 en Suisse, le donneur vivant de rein peut être d'un groupe sanguin incompatible avec celui du receveur. Cette greffe est dite ABO incompatible et on y a recours lorsqu'il n'y a pas de donneur vivant compatible. Ces greffes nécessitent une préparation spéciale du receveur, qui vous sera expliquée en détail par les membres du centre de transplantation.

Concernant le système HLA: chez chaque donneur et chez chaque receveur l'identification des antigènes HLA (human leucocytes antigens) est effectuée. Par ailleurs, la présence d'anticorps dirigés contre un ou plusieurs antigènes HLA du donneur est recherchée dans le sang du receveur. Cela permet de déterminer le risque immunologique de la transplantation et de prescrire le traitement immunosuppresseur adéquat.

En résumé, l'évaluation médicale des donneurs potentiels consiste en un bilan complet qui peut être réalisé en ambulatoire ou pendant une courte hospitalisation. Ce n'est qu'après cette évaluation que le risque inhérent au don de rein peut être déterminé. Cependant, les centres de transplantation ne peuvent pas garantir à 100% l'absence de complications, et c'est donc au donneur vivant potentiel et à son receveur d'accepter de prendre les petits risques résiduels.

Sur la base de l'évaluation effectuée il est possible que le centre de transplantation récuse un donneur pour des raisons médicales, ceci même quand le donneur veut donner un rein en dépit des risques. Récuser un don de rein s'effectue toujours par souci de la sécurité et à l'avantage du donneur ou du receveur.

7.5 Evaluation psycho-sociale

Un don de rein n'a pas uniquement des implications physiques mais affecte également la situation psycho-sociale du donneur vivant. En Suisse, une évaluation psycho-sociale avant don de rein est requise par la Loi sur la transplantation entrée en vigueur en juillet 2007. Elle vise à déterminer si le donneur vivant est capable de discernement, si son choix de donner se fait de manière volontaire et sans pression et si sa décision est fondée sur une information suffisante. Le but étant qu'un donneur ne subisse pas de préjudice physique ni psychologique.

Cette évaluation est réalisée par un médecin psychiatrique ou un psychologue, selon les habitudes du centre de transplantation. Une ou plusieurs séances peuvent être nécessaires et dans certains cas, l'avis des parents, du médecin généraliste, etc. peut être requis, après consentement du donneur potentiel.

Les sujets suivants en particulier sont évalués:

- La motivation du don
- La relation avec le receveur
- Les antécédents psycho-sociaux
- Le processus décisionnel
- La prise en charge de précédentes situations de stress psycho-social
- Les conditions actuelles de vie

L'évaluation psycho-sociale fournit également un environnement permettant de discuter des préoccupations propres du donneur potentiel, de ses hésitations et de ses conflits afin de trouver la meilleure solution pour toutes les personnes impliquées.

Si un donneur potentiel et son receveur ne sont pas d'accord avec l'évaluation psycho-sociale de leur centre, ils ont le droit d'obtenir un deuxième avis dans un autre centre de transplantation en Suisse.

8. Suivi à long terme des donneurs vivants de rein

8.1 Pourquoi est-ce essentiel?

Dans la plupart des cas, le don de rein n'affecte pas la santé des donneurs. La Loi suisse sur la transplantation exige des centres de transplantation qu'ils assurent le suivi médical des donneurs d'organe (Art. 27, Loi sur la transplantation). L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) souligne également dans ses directives sur le don vivant (foie et reins) (1^{re} version, mai 2008) l'importance d'un suivi régulier et professionnel des donneurs d'organe. Ce suivi de l'état de santé des donneurs d'organes ne peut être effectué que par un organisme centralisé.

8.2 Qui assure le suivi?

Depuis 1993, le Registre suisse des donneurs vivants (SOL-DHR) fondé par le professeur Gilbert Thiel a centralisé les données du suivi des donneurs vivants de rein provenant des 6 centres de transplantation rénale. Depuis janvier 2008, il récolte aussi ceux concernant les donneurs vivants de foie.

Les objectifs de ce registre sont:

- de s'assurer du suivi après don d'organe;
- de s'assurer que des mesures adéquates sont prises lorsqu'un problème est mis en évidence;
- d'acquérir de meilleures connaissances sur les risques et les avantages du don vivant d'organes et les transmettre au corps médical, aux donneurs et aux receveurs.

Entre 1993 et 2014, SOL-DHR a prospectivement inclus 1793 donneurs vivants de rein et depuis 2008, les donneurs de foie. SOL-DHR a été le premier registre mondial des donneurs vivants, surveillant en continu et enregistrant l'état de santé des donneurs vivants.

SOL-DHR est en contact régulier avec l'Association suisse des donneurs vivants d'organe (ASDVO) pour une coopération fructueuse. Au cours de la réunion annuelle de l'ASDVO, les membres sont informés sur les activités de SOL-DHR et les sujets d'actualité.

SOL-DHR s'occupe également de manière indépendante et personnalisée de donneurs ayant des problèmes, que ce soit avec l'assurance maladie ou le centre de transplantation. La gestion des données du Registre est absolument confidentielle et seules des données anonymes sont fournies à des donneurs potentiels, des centres de transplantation et à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Les avantages de ce système de surveillance de la santé sont:

- Suivi prospectif et longitudinal des donneurs vivants d'organes des 6 centres suisses de transplantation
- Organisation d'examens réguliers
- Compilations des complications à court et à long terme apparues chez les donneurs vivants de rein par un organisme indépendant, ce qui améliore le contrôle de qualité et assure la transparence
- Dépistage précoce des anomalies de santé des vivants de rein et en référer à leur médecin pour prise en charge

8.3 Comment et selon quels paramètres le suivi se fait-il?

SOL-DHR organise tous les bilans sanguins et urinaires, qui seront effectués dans un laboratoire central afin d'éviter des variations entre les différents laboratoires. Des questionnaires standardisés récoltent auprès des donneurs, des médecins de famille et des centres de transplantation les informations portant sur les problèmes apparus à court et à long terme après le don. SOL-DHR informe les donneurs vivants et leurs médecins de famille des anomalies objectivées et des actions à entreprendre. L'un des principaux objectifs du Registre est la surveillance régulière de la pression artérielle et de l'albuminurie. Afin de protéger la fonction du rein résiduel, la tension artérielle des donneurs vivants devrait être de 130/80 mmHg, ce qui est inférieur à l'objectif de la population générale. Une albuminurie augmentée est soit la conséquence d'une hypertension artérielle mal contrôlée et/ou d'un dysfonctionnement du rein restant.

La situation psycho-sociale et financière du donneur est importante et nécessite un suivi.

L'organisation du suivi est expliquée dans la Figure 3. Le suivi des donneurs vivants à l'étranger est effectué dans la mesure du possible.

A la sortie de l'hôpital	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire sur les complications précoces et la douleur
Après le don, à 1, 3, 5, 7 et 10 puis tous les 2 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Examen de sang et d'urine (créatinine plasmatique et albuminurie) • Examen physique simple • Anamnèse médicale, psychologique et sociale • Traitement médicamenteux
Avant le don et à 1, 5, 10, 14, 20, 24, 30 et 34 ans après le don	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire sur le bien-être psychologique et physique • Questionnaire sur le bien-être social

Figure 3: Calendrier de suivi

8.4 Approche pratique

Le questionnaire rempli immédiatement avant le don et celui portant sur les complications précoces et la douleur durant le séjour à l'hôpital sont envoyés à SOL-DHR par le coordinateur ou la coordinatrice de transplantation. Chaque centre de transplantation est responsable du suivi des donneurs, soit dans le centre soit par un médecin de famille, au cours des jours ou semaines suivant le don.

Selon le calendrier de suivi (Figure 3), SOL-DHR enverra au domicile des donneurs un paquet contenant une lettre d'information, un questionnaire médical à remplir par le médecin, des tubes pour les échantillons de sang et d'urine et une enveloppe de retour. Les donneurs prennent rendez-vous auprès de leur médecin de famille ou d'un néphrologue pour la suite de la prise en charge.

Une copie des résultats sanguins et urinaires seront adressés au médecin qui aura rempli le questionnaire médical. En cas d'anomalie, le Registre prendra contact avec lui et lors de situations compliquées, avec le centre de transplantation.

La majorité des donneurs apprécient ce suivi assuré par un organisme indépendant. De plus ce suivi bénéficie aussi aux futurs donneurs vivants que le Registre pourra renseigner plus précisément grâce aux résultats collectés.

Le Registre est reconnaissant à tous les donneurs et aux médecins pour leur précieuse collaboration, et voit aussi avec grand plaisir que les donneurs prennent soin de leur santé.

9. Coûts et financements

Si une personne décide de faire un don d'organe en Suisse, toutes les dépenses en relation avec le don sont prises en charge par l'assurance du receveur. La base juridique de ceci est la Loi suisse sur la transplantation (article 6 et 14) qui stipule que le donneur ne doit avoir ni perte ni gain financier.

Ainsi la première étape d'un don de rein est l'information par le centre de transplantation de l'assurance maladie du receveur, même si à ce stade le don n'est pas certain. Parfois, malgré la base juridique solide, des problèmes ou des questions particulières peuvent se poser. C'est alors au centre de transplantation d'aider à les résoudre.

Les points importants:

- pour tout ce qui concerne le don, l'assurance maladie du donneur n'est pas mise à contribution
- le donneur peut être dédommagé pour des frais de déplacement et une perte de gain mais ne doit pas profiter financièrement du don
- bien que cela puisse paraître inattendu, il est important d'aborder les questions financières le plus tôt possible

9.1 Frais pris en charge par l'assurance du receveur

Si l'assurance du receveur est membre de la SVK (Fédération suisse pour tâches communes des assureurs-maladie) vous pouvez trouver des renseignements sur son site.

- Couverture du bilan médical et de l'évaluation pour don:
 - ✓ Ambulatoire ou intrahospitalier
 - ? Indemnité pour perte de gain et frais de déplacement à discuter individuellement avec l'assurance du receveur

- Couverture pendant l'hospitalisation pour don:
 - ✓ Frais d'hospitalisation
 - ✓ Assurance perte de gain
 - ✓ Frais de déplacement

- Couverture après le don:
 - ✓ Contrôles ambulatoires à court terme dans le centre de transplantation
 - ✓ Suivi à long terme fourni gratuitement par le Registre SOL-DHR (voir le chapitre 8)

Attention: Il n'y a pas de prise en charge d'examen supplémentaires qui sont liés à d'autres problèmes de santé (p. ex. mesure du sucre ou du cholestérol dans le sang) sans lien direct avec le don de rein. Seuls le suivi organisé par le Registre est pris en charge.

- ? L'indemnité pour perte de gain et frais de déplacement pour les contrôles ambulatoires à court terme doit être discutée individuellement avec l'assurance du receveur
- ✓ Indemnisation pour perte de gain pendant la période de rétablissement (voir ci-dessous)
- ? Si une aide-ménagère est nécessaire, ceci devrait être discuté individuellement avec l'assurance du receveur

9.2 Problèmes potentiels concernant les remboursements

Tous les frais du suivi à court terme effectué dans le centre de transplantation après le don sont pris en charge par l'assurance du receveur.

Si ce suivi est effectué par le médecin de famille, les modalités de remboursement doivent être discutées à l'avance entre le médecin de famille, l'assurance du receveur et le centre de transplantation. Le suivi régulier par SOL-DHR se fait à 1, 3, 5, 7 et 10 ans puis tous les deux ans.

Les modalités de remboursement des frais de transport doivent être explicitées par l'assurance du receveur; en général, l'assurance rembourse le receveur qui rembourse le donneur.

9.3 Compensation pour perte de gain

Le remboursement pour perte de gain a lieu après le don ou après le processus d'un don qui s'avère impossible. Pour cela l'assurance maladie a besoin d'un document officiel de la part du centre de transplantation.

Bien que la plupart des employeurs soient en faveur du don d'organe, ils ne sont pas obligés d'offrir un congé à leurs employés pour autant. C'est pourquoi il est important de discuter du don avec l'employeur, lorsque la possibilité du don devient réelle, ou au plus tard lorsque la date de l'opération est décidée. Deux scénarios sont possibles:

1. L'employeur continue de payer le salaire du donneur. Le donneur est alors considéré en congé maladie et l'employeur obtiendra le remboursement complet de l'assurance du receveur.
2. L'employé doit prendre un congé sans solde et dans ce cas, le remboursement lui est fait directement par l'assurance du receveur.

Pour les travailleurs indépendants, le remboursement pour perte de gain sera calculé sur la base du dernier relevé d'impôt.

Le donneur vivant qui aura fait don à un enfant (âgé de moins de 18 ans) sera remboursé par l'assurance invalidité de l'enfant.

9.4 Donneurs domiciliés hors de Suisse

La prise en charge des frais de déplacement d'un donneur habitant hors de Suisse, même pour une première évaluation, doit être discutée avec l'assurance du receveur avant toute décision. L'assurance des receveurs ne transférant pas d'argent à l'étranger, les remboursements se feront au receveur, qui les fera parvenir au donneur.

9.5 Prise en charge en cas de complications

Les frais de complications médicales apparues peu de temps après le don et clairement associées au don (telle une infection de plaie avec hospitalisation prolongée) sont couverts par l'assurance du receveur ou par l'assurance responsabilité civile obligatoire qu'a contractée chaque centre de transplantation.

Les complications apparues à plus long terme et qui ne sont pas clairement attribuables au don de rein (hypertension artérielle) sont à la charge de l'assurance du donneur. Toutefois, si le donneur vit dans un pays dépourvu d'assurance maladie obligatoire, la question de la prise en charge des frais de santé à long terme doit être discutée avant le don.

9.6 Assurance complémentaire contractée par le donneur vivant

Les donneurs de rein ne doivent pas être discriminés lorsqu'ils veulent contracter une nouvelle assurance maladie ou une assurance vie après le don: un refus ou des primes plus élevées ne sont pas acceptables. Toutefois, cela pourrait conduire à des discussions difficiles et si la nécessité d'une telle nouvelle assurance est prévisible, il est recommandé de la contracter avant le don.

En conclusion, les questions d'assurance et de remboursement ne sont habituellement pas un sujet de préoccupation pour les donneurs vivants potentiels, mais pourraient être cause de stress s'ils ne sont pas abordés en temps opportun. Nous recommandons donc de clarifier la situation avant le don grâce à l'aide du centre de transplantation et de l'ASDVO.

10. Association suisse des donneurs vivants d'organe (ASDVO)

L'Association suisse des donneurs vivants d'organe (ASDVO) regroupe des personnes qui ont fait don d'un organe (foie ou de rein). L'ASDVO met en contact des personnes susceptibles de faire don d'un organe et celles qui ont déjà vécu un prélèvement d'organe. Cela comprend les activités suivantes:

Contact avec les donneuses et donneurs

Avez-vous déjà pensé à faire un don d'organe ? L'ASDVO met en contact des personnes susceptibles de faire don d'un organe et celles qui ont déjà vécu un prélèvement d'organe.

Echanges d'expériences entre donneurs

Afin d'identifier et d'explicitier les problèmes qui peuvent survenir après une transplantation et d'élaborer des solutions, l'Association cultive les échanges entre les donneurs vivants et d'autres cercles concernés. A cet égard, l'assemblée générale offre l'occasion d'un dialogue.

Représentation des intérêts des donneurs

L'ASDVO représente les intérêts des personnes ayant fait don d'un organe auprès du public, des autorités, du monde politique et des assurances maladie.

Publication des informations sur l'état de santé des donneurs

L'ASDVO publie des informations sur la santé physique et psychique des donneurs. L'Association entretient des relations étroites avec le Registre suisse des donneurs vivants (SOL-DHR), qui répertorie l'état de santé des donneurs avant le don et tout au long de leur vie après le don.

Pour plus d'information, voir www.donvivant.ch

