



don du vivant

l'Amour en partage

dossier de presse

avec le soutien de :

- Donner, de son vivant 1
- Insuffisance rénale, dialyse, greffe 3
- Don du vivant : l'état de la science 6
- Les témoins 10
- Les auteurs 14
- Photos libres de droit 15
- À propos de la fondation Greffe de Vie 16

donner, de son vivant communiqué de presse

« Quand je suis sortie de l'hôpital, il faisait beau. Je me suis sentie renaître. Je me suis dit que j'avais droit à une nouvelle vie ».
Isabelle, 37 ans, transplantée le 6 février 2007.

« Il était temps de profiter de la vie. Maintenant, je veux vivre à 200 à l'heure ».
Yahia, 64 ans, transplanté le 6 février 2007.

Yahia, Isabelle, Exéquier, Jacques-Edouard, Claude, Charles, Dominique...

Tous malades, insuffisants rénaux, avec derrière eux un chemin pavé de doute, de souffrance, de colère. D'espoir aussi. Tous ont en commun d'avoir reçu un rein. D'une fille, d'un père ou d'un frère, d'une épouse...

« C'est normal », « C'était à moi de le faire », « C'est une histoire entre elle et moi », « Nous ne sommes pas des héros », ont répondu Salihah, Micheline, Yvan, Marc, Roselyne, Michel, Florence.

Rien de commun pourtant dans cette démarche gratuite autant qu'altruiste.

À tous ces couples donneur-receveur, il convenait de rendre hommage.

Et de témoigner, à travers leurs histoires singulières et leurs cheminements intérieurs, de la « banalité du Bien ».

Ils affirment ne pas être des héros.

Nous sommes convaincus du contraire.

La transplantation rénale est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ont définitivement cessé de fonctionner.

A l'heure actuelle environ 28 000¹ personnes vivent en France grâce à une greffe de rein. Pourtant, en 2006, en raison de la pénurie d'organes, moins de 30% des malades qui ont eu besoin d'un rein ont pu être transplantés (9226 patients en attente pour 2731 greffes réalisées sur l'année, pour 33 000 personnes traitées en France par dialyse). Cette situation de pénurie est d'autant plus préoccupante qu'elle va en s'accroissant d'année en année.

Ses conséquences sont dramatiques. Notamment, les délais d'attente avant la greffe augmentent régulièrement. En 2006, la durée médiane d'attente était de 18,6 mois pour la France (contre 16,6 mois en 2005)¹. Elle varie très sensiblement en fonction du lieu d'inscription du patient - de 5,2 à plus de 40,3 mois¹.

Le prolongement de l'attente de greffe est bien entendu au détriment des malades. En plus de son impact délétère sur leur état de santé, sur leur qualité de vie et de ses conséquences souvent catastrophiques sur le plan personnel, social et professionnel, l'allongement de la période de dialyse est directement corrélé à une diminution des chances de succès de la greffe².

Une personne en bonne santé peut donner de son vivant un rein à un proche qui en a besoin, le risque pour le donneur étant extrêmement faible³.

Ces greffes présentent en outre beaucoup d'avantages pour le receveur : elles fonctionnent mieux et plus longtemps que celles réalisées à partir d'un donneur décédé^{1&4}.

1. Source : Agence de la Biomédecine.

2. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999 ; 341 : 1725-30.

3. Matas AJ, Bartlett ST, Leichtman AB, Delmonico FL, « Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2001: Survey of United States transplant centers », *American Journal of Transplantation*, 2003, n° 3, p. 830-834.

4. Matas AJ, Payne WD, Sutherland DER, Humar A, Grnssner RW, Kandaswamy R, Dunn DL, Gillingham KJ, Najarian JS, « 2500 living donor kidney transplants: a single center experience », *Annals of Surgery*, 2001, n° 234, p. 149-164.



donner, de son vivant...

« dons croisés »

Lorsqu'un don d'organe à un proche n'est pas possible pour des raisons d'incompatibilité médicale, il est possible à deux « couples » dans la même situation, mais présentant une compatibilité croisée, d'envisager un « don croisé ». Le rein du donneur du premier couple est greffé au receveur du second, et réciproquement. Des combinaisons prévoyant notamment des donneurs en état de mort encéphalique et des donneurs vivants sont également possibles.

Aux USA par exemple, où cette technique est pratiquée depuis quelques années, environ 150 greffes en « dons croisés » ont pu avoir lieu en 2006 et les chiffres augmentent régulièrement..

Ce type de greffe est pour le moment impossible en France, en raison du cadre imposé par la **loi de bioéthique**, qui fixe très précisément le cercle des donneurs vivants : le père, la mère, le conjoint, le frère, la sœur, le fils, la fille, les grands-parents, l'oncle, la tante, le (la) cousin(e) germain(e), le conjoint du père ou de la mère, ou toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. Il faut noter que **la loi ne permet pas de donner un rein à un ami très proche**.

Si l'on peut admettre les craintes de possibles dérives commerciales qui sont à l'origine de ces restrictions, il est regrettable qu'elles empêchent aujourd'hui la réalisation de greffes tout à fait légitimes.

Pourtant, en 2006, seulement 2471 des 2731 transplantations rénales ont été faites à partir d'un donneur vivant. En 2007, les chiffres préliminaires¹ montrent même un léger fléchissement (191 donneurs potentiels avaient été reçus par un comité d'experts⁵ entre le 1er janvier et le 30 septembre, contre 207 sur la même période en 2006). Ainsi, ce type de greffe ne représente que 9% des transplantations rénales en France, contre 17% en moyenne en Europe (25% au Royaume Uni, 20% en Allemagne, 50% en Norvège...) ou 38% aux USA...

Pourtant, 90.9% des français déclarent qu'ils accepteraient de donner un rein de leur vivant à leur enfant, 84.7% à leur conjoint, 84.4% à un frère ou à une sœur et 81.5% à leur père ou à leur mère...⁶

La greffe de rein à partir d'un donneur vivant représente une réelle stratégie de lutte contre la pénurie d'organes. Mais elle reste aussi et surtout une formidable aventure humaine. **Chaque histoire est unique, mais toutes ont un point commun : un donneur, un receveur et une équipe médicale se rencontrent et rendent possible un acte d'amour absolu, qui fait triompher la vie.**

Pourtant, cette possibilité reste méconnue dans notre pays. Il est donc important de sensibiliser le grand public comme le monde médical à cette question. Pour y contribuer, la fondation Greffe de Vie lance la **première campagne d'information consacrée à ce sujet en France**. A cette occasion, elle s'est associée à Roche, partenaire fidèle de ses actions et acteur engagé depuis plus de 10 ans dans le domaine de la transplantation, pour l'édition d'un **livre d'art photographique** « Don du vivant : l'amour en partage » et par une **exposition photo**.

En 2008, des **expositions itinérantes pédagogiques** sillonneront les établissements hospitaliers de l'hexagone. Un **site web dédié** sera mis en ligne, pour répondre aux questions des donneurs comme des receveurs et créer une communauté d'entraide.

5. Chaque donneur potentiel doit, préalablement au don, obtenir l'autorisation délivrée par un comité d'experts indépendants, qui doit notamment vérifier sa bonne information, sa libre décision et l'absence de pressions.

6. Enquête sur le don et la greffe d'organes, Robert Carvais, Maryline Sasportes, 1997.

Source : OPTN, Organ Procurement and transplantation Network



Insuffisance rénale – dialyse – Greffe

Le point en quelques mots

Près de 3 millions de personnes en France sont concernées par les maladies rénales.

Environ 7000 malades parviennent chaque année au stade terminal d'une insuffisance rénale. Ce chiffre augmente d'environ 6 % par an.

Actuellement 33.000 personnes de tous âges survivent grâce à la dialyse et 28.000 grâce à une transplantation rénale.

Le coût du traitement de l'insuffisance rénale terminale s'élève à près de 3% du budget de l'Assurance Maladie.

Le coût d'une année de traitement pour un malade greffé du rein est en moyenne sept fois plus faible que s'il était traité par dialyse. Ainsi, si tous les patients en attente d'une greffe de rein pouvaient être transplantés, 600 millions d'euros seraient économisés chaque année par notre système de santé !

L'insuffisance rénale terminale est le stade ultime des maladies rénales : les reins sont tellement endommagés que la vie de la personne est en danger à court terme. Elle doit alors être traitée à vie, soit par dialyse, soit par la greffe d'un rein.

• La dialyse

La dialyse consiste à épurer le sang des déchets toxiques et de l'eau retenue en excès du fait de l'arrêt du fonctionnement des reins.

Il existe deux techniques de dialyse :

L'hémodialyse

En général, les patients dialysés doivent se rendre trois fois par semaine dans un service d'hémodialyse, en milieu hospitalier, pour y subir des séances de 4 à 6 heures, durant lesquelles leur sang est débarrassé des toxines et de l'eau en excès par une machine de dialyse.

L'hémodialyse est un traitement éprouvant, puisqu'en quelques heures elle va reproduire la fonction que les reins auraient dû remplir en deux jours entiers. Les malades sont souvent épuisés à l'issue des séances de dialyse et peuvent avoir à faire face à un certain nombre d'effets secondaires du traitement, comme des malaises, dus à une hypotension ou des crampes en rapport avec une perte d'eau et de sodium trop importante.

La dialyse péritonéale

Il s'agit d'une technique qui utilise les capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif).

Pour cela, trois à quatre fois par jour, on ajoute et on soustrait un liquide de dialyse de l'abdomen du malade, par l'intermédiaire d'un cathéter placé par voie chirurgicale. Ces échanges peuvent aussi être effectués par une machine, toutes les nuits.

La dialyse péritonéale est en général réalisée à domicile par le patient lui-même ou par un membre de sa famille. Les patients traités par cette méthode vivent avec un cathéter dans le ventre, et doivent prendre de nombreuses précautions pour assurer sa stérilité. En effet, les risques d'infection du péritoine (péritonite) sont importants et peuvent avoir des conséquences considérables.

• L'espoir de la greffe...

La transplantation rénale est aujourd'hui reconnue comme étant le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale. Elle est aussi celui qui offre aux malades la meilleure qualité de vie et la plus longue espérance de vie.

En effet, seule une transplantation rénale réussie permet à ceux qui peuvent en bénéficier de retrouver une vie presque normale. Mais la pénurie d'organes en France est telle que les patients doivent souvent attendre de longues années en dialyse, alors que leur santé se dégrade, avant de pouvoir bénéficier d'une greffe.



La campagne

- **Le reportage**

La production a été réalisée de février à juillet 2007, au sein du service de transplantation rénale adulte du Professeur Legendre, à l'hôpital Necker (Paris).

Une douzaine de « couples » donneur / receveur ont été accompagnés par le photographe et la journaliste, avant, pendant et après le don / la greffe. Ils ont cherché par-dessus tout à transmettre, au travers des clichés et des paroles recueillies, la vérité des émotions, des sentiments, des peurs et des joies...

- **Le livre**

Il s'agit d'un livre d'art photographique, reprenant en plus des visuels d'Eric Bouvet, les témoignages recueillis, ainsi que les informations médicales et légales sur le don du vivant, accessibles aux professionnels de santé comme au grand public.

160 pages, 80 photos, Format 24 x 32, Papier 150g, couverture 350 quadri.
Prix public unitaire : 29.90 € TTC.

Le livre est disponible par correspondance, auprès de la fondation Greffe de Vie.
Règlement par chèque à l'ordre de la fondation Greffe de Vie (29,90 € + 12,00 € de participation aux frais de port et d'emballage), à adresser à :
fondation Greffe de Vie
27 rue du Chemin Vert
75011 PARIS

tél 01 48 07 44 32
email : contact@greffedevie.fr
www.greffedevie.fr

Le livre est co-édité par la fondation Greffe de Vie et les Éditions Jean di Sciullo, dont le dernier ouvrage, « Sommes-nous ? », a obtenu le prix du meilleur livre photo de l'année, attribué par l'International Center of Photography (Infinity Award 2007).

- **L'exposition photographique**

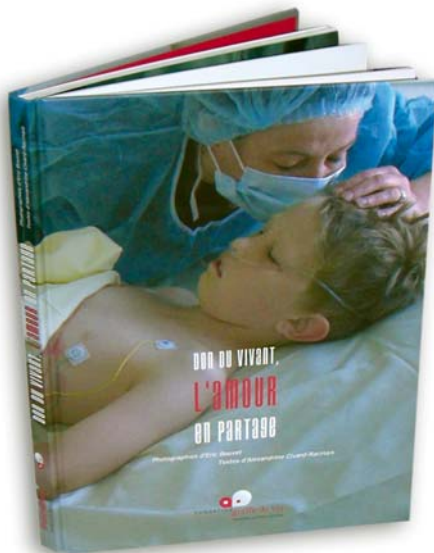
22 panneaux, les plus belles photos du livre, au format 40 x 60.

- **Les expositions itinérantes**

Dès 2008, des expositions didactiques itinérantes, reprenant les photos d'Eric Bouvet, mais aussi des informations pédagogiques sur les aspects médicaux et légaux circuleront les établissements hospitaliers français. Son objectif est de sensibiliser et d'informer les patients, leurs proches et les professionnels de santé sur la greffe de rein à partir d'un donneur vivant.

- **Le site web**

Un site web dédié à l'information, au partage d'expérience et au soutien des proches de patients, donneurs potentiels, sera mis en ligne courant 2008.
Son objectif est de créer un « lieu » de référence mais aussi une structure d'entraide communautaire.





L'état de la science

Compatibilité – sélection – contre-indications

D'après le professeur Maryvonne Hourmant

(service de néphrologie et d'immunologie clinique. CHU de Nantes)

La loi du 6 août 2004, relative à la bioéthique, complétée par le décret du 10 mai 2005¹ est venue élargir le cercle des donneurs vivants potentiels. Outre les parents, sont autorisés par dérogation à se porter volontaires pour un prélèvement d'organes : les frères et sœurs du receveur, ses enfants, ses grands-parents, ses oncles ou tantes, ses cousin(e)s germain(e)s, le conjoint de son père ou de sa mère et toute personne justifiant d'au moins deux ans de vie commune avec lui. Ce, dans l'intérêt thérapeutique du receveur et sans que ce geste, réputé libre, ne puisse donner lieu à une contrepartie financière.

Encore faut-il que le bilan médical du candidat au don soit satisfaisant.

Il débute par la comparaison des groupes sanguins du receveur et de son donneur potentiel.

Traditionnellement, le donneur et le receveur doivent avoir des groupes « ABO compatibles », comme pour les transfusions sanguines (le rhésus n'a pas d'importance).

Il faut préciser que si le groupe sanguin du donneur est incompatible avec celui du receveur, une greffe peut néanmoins être possible, sous certaines conditions et moyennant un protocole particulier. Ce type de greffes devrait se développer dans les années à venir.

- **La compatibilité HLA**

Rappelons que ces trois initiales, pour *Human Leucocytes Antigens*, désignent des protéines permettant au corps de reconnaître ses propres cellules. Plus le donneur et le receveur présentent des systèmes HLA ressemblants, plus la greffe se voit créditée d'un taux de réussite élevé et plus le traitement immunosuppresseur du receveur peut être allégé.

Groupe ABO	Peut recevoir un rein de groupe	Peut donner un rein à un individu de groupe
O	O	O, A, B, AB
A	A, O	A, AB
B	B, O	B, AB
AB	O, A, B, AB	AB

- **Une sélection draconienne**

L'objectif du bilan médical du donneur est à la fois de minimiser le risque pour l'intéressé et de maximiser les chances de réussite de la greffe pour le receveur.

Il subit donc une batterie de tests, destinés à vérifier son bon état de santé, à évaluer précisément l'anatomie et la fonction de chacun des reins, à dépister d'éventuelles maladies transmissibles, à apprécier son état psychologique. Les recherches et explorations menées ont notamment pour but d'identifier tout problème de santé susceptible d'augmenter le risque lié au geste chirurgical et à l'anesthésie générale ou d'avoir un retentissement rénal au cours de son évolution.

- **Les contre-indications au don**

Les principaux critères mis en avant pour la sélection du donneur sont l'absence d'hypertension artérielle et de maladie cardio-vasculaire, une fonction rénale normale (débit de filtration glomérulaire supérieur à 80 ml/min, une protéinurie inférieure à 0,30 gr/j, absence d'hématurie haute, de diabète avéré et un index de masse corporelle (IMC) inférieure à 35 kg/m²).

¹ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 complétée par le décret n° 2005-443 du 10 mai 2005 fixant les ressorts territoriaux et la composition des comités d'experts.



Prise en charge – risques pour le donneur

Les experts sont aujourd'hui réservés à l'égard des personnes à risque de développer un diabète, présentant un IMC supérieur à 30 ou certaines lithiases urinaires (calculs rénaux) d'origine métabolique ou récidivantes. En revanche, des antécédents de cancer ne constituent pas une contre-indication formelle, sous certaines conditions. Toutes les contre-indications absolues sont répertoriées dans *Nephrology Dialysis and Transplantation*². Au terme de cette série d'examen, 30 % des candidats à un prélèvement rénal sont écartés³.

Ceux qui parviennent à passer sous les fourches caudines de ces tests doivent par ailleurs réitérer leur volonté devant le président du tribunal de grande instance ou un magistrat désigné par ce dernier. À charge pour eux de s'assurer que le consentement du donneur est bien libre et éclairé. Ils vérifient également la conformité du don avec la loi.

Enfin, une autorisation est délivrée par un comité indépendant, dit « comité donneurs vivants », mis en place par la loi précédemment citée. Il en existe huit, répartis à travers tout le territoire⁴. Leur mission consiste à informer à nouveau le donneur, constater que l'information a été bien comprise et obtenir confirmation qu'il n'existe pas de « réticence invouée » au don. Ils se prononcent en fonction de la justification médicale de l'opération, des risques que celle-ci est susceptible d'entraîner pour le donneur ainsi que de ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique. Les membres des comités sont tenus de garder secrètes les informations dont ils ont connaissance en raison de leurs fonctions.

Leurs décisions n'ont pas à être motivées.

Si toutes les conditions médicales sont réunies et si le tribunal comme le comité d'experts donnent leur feu vert, le prélèvement peut être effectué, sauf si le donneur potentiel décide finalement de se rétracter.

• La prise en charge financière

La loi prévoit la prise en charge intégrale des frais du donneur.

Ils comprennent les frais de transport, d'hébergement hors hospitalisation, l'indemnisation de la perte de rémunération éventuellement subie, la totalité des frais d'examen et de traitement prescrits, les frais d'hospitalisation, y compris le forfait hospitalier.

Les frais de suivi et de soins qui doivent être assurés au donneur en raison du prélèvement dont il a fait l'objet sont également couverts.

Le prélèvement d'organe sur une personne vivante entre dans la catégorie des « actes de soins » ouvrant droit, dans les conditions légales et réglementaires, à réparation des préjudices au titre de la solidarité nationale (article L 142-1 et suivants du Code de la santé publique).

• Pas de risque zéro pour le donneur

On le sait, le risque zéro n'existe pas. Néanmoins, le danger encouru par le donneur à l'occasion du prélèvement s'avère extrêmement faible. La mortalité a en effet été estimée à 0,03 % et la survenue de complications graves entre 0,3 et 1 %.⁵

Un suivi du donneur, consigné dans un registre prévu par la loi de bioéthique et organisé par l'Agence de la biomédecine, est ensuite assuré chaque année.

À long terme, l'espérance de vie de ces donneurs, en bonne santé avant le prélèvement, est supérieure à celle de la population générale de même âge⁶. La fonction rénale post-don atteint 70 à 85 % de la fonction antérieure. Elle se dégrade, certes, avec l'âge, mais guère plus que chez une personne possédant ses deux reins⁷.

² « Evaluation and selection of donors: Living kidney donors », *Nephrology, Dialysis and Transplantation*, 2000, n° 15 (supplément 7), p. 47-51.

³ Beekman GM, Van Dorp WT, van Es LA, van Saase JLCM, van der woude FJ, Valentijn RM, « Analysis of donor selection procedure in 139 living related kidney donors and follow-up results for donors and recipients », *Nephrology, Dialysis and Transplantation*, 1994, n° 9, p. 163-168.

⁴ Nord, Est, Centre-Est, Sud, Ouest, Ile-de-France-Centre, la Réunion et Antilles-Guyane.

⁵ Matas AJ, Bartlett ST, Leichtman AB, Delmonico FL, « Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2001: Survey of United States transplant centers », *American Journal of Transplantation*, 2003, n° 3, p. 830-834.

⁶ Fehrman-Ekholm I, Elinder CG, Stenbeck M, Tyden G, Grath CG, « Kidney donors live longer », *Transplantation*, 1997, n° 64, p. 976-978.

⁷ Fehrman-Ekholm I, Duner F, Brink B, Tyden G, Elinder CG, « No evidence of accelerated loss of kidney function in living kidney donors: Results from a cross-sectional follow-up », *Transplantation*, 2001, n° 72, p. 444-449.



L'intervention chirurgicale et ses suites¹

Le prélèvement d'un rein en vue d'une greffe s'appelle une néphrectomie. C'est une intervention chirurgicale pratiquée couramment pour de nombreuses autres causes. Sa réalisation nécessite dans tous les cas une anesthésie générale.



L'équipe chirurgicale de greffe a la responsabilité de l'information sur l'intervention chirurgicale et du choix de la technique chirurgicale :

- la technique classique dite « à ciel ouvert » : l'incision est en regard du rein, la cicatrice est soit latérale, soit sous les côtes.
- la technique par coelioscopie (ou laparoscopie) : le principe est de réaliser l'opération par vidéo assistée en pratiquant plusieurs petites incisions pour introduire le système optique et les instruments et une incision finale souvent dans le bas du ventre.

Les douleurs post-opératoires sont soulagées efficacement par des médicaments. La durée de l'hospitalisation varie entre 3 et 10 jours, sauf cas particuliers.

La reprise de l'activité professionnelle a lieu habituellement après 4 à 8 semaines d'arrêt de travail. Il est conseillé de reprendre progressivement l'activité physique et, à partir du 3ème mois post-opératoire, la totalité des activités physiques et sportives peut être autorisée.

Les rapports sexuels ne comportent pas de risque particulier.

Aucun traitement médicamenteux ni de régime alimentaire n'est nécessaire.

La fertilité masculine est inchangée.

La néphrectomie ne compromet pas les grossesses à venir.

**Le donneur reprend très vite
une vie tout à fait normale.**

1. tiré de la brochure « Vous êtes concerné par l'insuffisance rénale : la greffe à partir d'un donneur vivant peut être une solution » de l'Agence de la Biomédecine



Suite psychologiques – avantages pour le receveur – conclusion

Même si des protéinuries significatives (> 1 gr/j) chez 3 % des donneurs et des cas d'insuffisance rénale terminale ont été rapportés⁸, le risque rénal reste lui aussi très faible. Parmi les paramètres du suivi rénal des donneurs vivants, la pression artérielle mérite d'être particulièrement surveillée, la néphrectomie augmentant de façon significative le risque de développer une hypertension artérielle chez les personnes prédisposées⁹.

• Les suites psychologiques du don

Après la greffe, très peu de donneurs regrettent leur geste (1 à 6 %), et la plupart déclarent que le don a exercé une influence positive sur leur qualité de vie. Celle-ci a même été montrée comme étant meilleure chez les donneurs que dans la population générale. Ils sont heureux d'avoir pu donner et considèrent que leur estime de soi s'est améliorée.

À côté de ces risques faibles, voire exceptionnels, assumés par le donneur, les avantages de ce type de greffe s'avèrent spectaculaires pour le receveur.

• Quels avantages pour le receveur ?

Les résultats de la transplantation à partir d'un donneur vivant (TDV) sont en effet supérieurs à ceux de la transplantation réalisée à partir d'un donneur décédé (rapport 2004 de l'Agence de la biomédecine : survie du greffon 80 % versus 63 % à dix ans). Les données françaises et américaines le confirment¹⁰, quels que soient l'âge du donneur et sa compatibilité HLA avec le receveur.

Si l'on considère la survie du greffon en fonction des différents types de donneurs, force est de constater que les TDV réalisées à partir d'un frère ou d'une sœur possédant un système HLA-identique sont toujours celles qui donnent le meilleur résultat¹¹.

En revanche il n'y a guère de différences, en termes de survie du greffon, entre un rein prélevé sur un parent, un membre de la fratrie non HLA-identique, un conjoint ou un donneur vivant non apparenté.

Il est maintenant avéré que les patients non dialysés et transplantés d'office (greffes préemptives) bénéficient d'une survie plus longue de leur greffon¹².

La supériorité des résultats de la greffe de donneur vivant est liée à la qualité du rein greffé, à l'absence de mort cérébrale du donneur et au caractère programmé ainsi que souvent préemptif de cette transplantation.

Lorsque la dialyse ne peut pas être évitée, le temps passé en dialyse apparaît déterminant dans la survie du greffon issu de donneur vivant¹³ : plus tôt la greffe est réalisée, mieux elle fonctionnera.

En conclusion, la transplantation sur donneur vivant est bien celle qui affiche les meilleurs résultats, bien supérieurs à ceux d'une greffe à partir d'un donneur décédé. Pouvoir en bénéficier représente indéniablement une chance pour les patients, car une telle transplantation est vouée à durer longtemps et dans de bonnes conditions de fonction rénale.

⁸ Kasisek BL, Ma JZ, Louis TA, Swan SK, « Long term effects of reduced renal mass in humans », *Kidney International*, 1995, n° 48, p. 814-819.

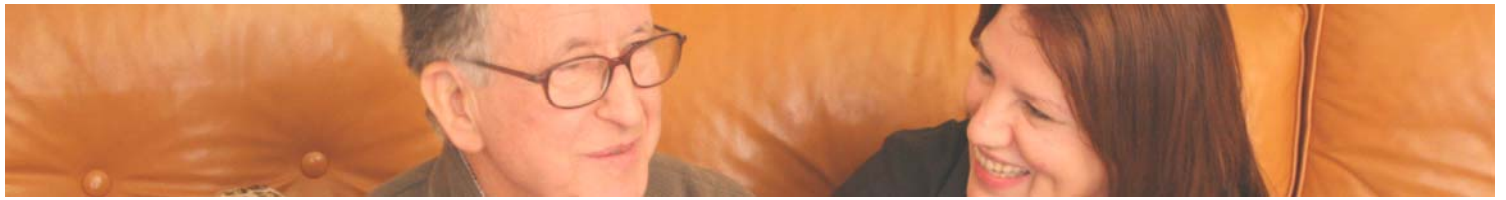
⁹ Torres VE, Ojford KP, Anderson CF, Velosa JA, Frohner PP, Donadio JV, Wilson DM, « Blood pressure determinants in living-related renal allograft donors and their recipients », *Kidney International*, 1987, n° 31, p. 1383-1390.

¹⁰ Matas AJ, Payne WD, Sutherland DER, Humar A, Gruessner RW, Kandaswamy R, Dunn DL, Gillingham KJ, Nijarian JS, « 2500 living donor kidney transplants: a single center experience », *Annals of Surgery*, 2001, n° 234, p. 149-164.

¹¹ Idem. Voir aussi Foss A, Leivestad T, Brekke I, Fauchald P, Bentdal O, Lien B, Pfeiffer P, Sodal G, Albrechtsen D, Soreide O, Flatmark A, « Unrelated living donors in 141 kidney transplantations », *Transplantation*, 1998, n° 66(1), p. 49-52, et Gjertson DW, Cecka JM, « Living unrelated donor kidney transplantation », *Kidney International*, 2000, n° 55, p. 491-499.

¹² Meier-Kriesche HU, Kaplan B, « Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes », *Transplantation*, 2002, n° 74, p. 1377-1381.

¹³ Mange KC, Joffe MM, Feldman HI, « Effects of the use or nonuse of long-term dialysis on the subsequent survival of renal transplants from living donors », *New England Journal Medicine*, 2001, n° 344, p. 726-731.



Saliha et Yahia

6 février 2007



Leurs enfants ne les avaient jamais vus s'embrasser. « *Vous verrez, avait prédit Éric Bouvet. J'obtiendrai un baiser.* » Dont acte. Même en l'absence de preuve, l'amour était bien là, à l'abri des griffes du temps, sous la forme d'un rein tout rose palpitant sous la peau de Yahia. « *C'est comme s'il était enceint, note avec amusement sa femme. Quand les gens venaient nous voir à l'hôpital, je disais : "J'ai eu des jumeaux, j'ai gardé le petit garçon, j'ai donné la petite fille à M. Moula. Allez le voir..."* » Toute en sourires et en rondeurs, Saliha parle pour deux et sa bonne humeur est contagieuse.

*« Tous les matins, il lui dit bonjour, assure-t-elle.
– Toute la journée, je le caresse », poursuit Yahia.*

Ce rein donné est comme une promesse renouvelée, un pacte de sang comme en font les enfants. « Trente-huit ans de mariage quand même », s'exclame Saliha devant un thé à la menthe « tout frais » et des cornes de gazelle. Ils débarquaient tous deux de Kabylie. Se sont rencontrés dans le nord de la France. Presque un mariage arrangé, pas vraiment de coup de foudre. D'ailleurs, « au début j'ai dit non », rappelle Saliha avec des minauderies de jeune fille. Elle avait 20 ans et Yahia 26 lorsqu'ils se sont dit oui. « *Entre nous, c'est sincère* », lâche son homme.(...)

Deux mois presque jour pour jour après l'opération, elle gravit les escaliers de son immeuble sans ascenseur avec une aisance déconcertante. D'ailleurs, tous deux ne tiennent déjà plus en place et n'ont qu'une hâte : rejoindre au plus vite leur petit village de Tighilt Messaoud, perché là-haut dans la montagne, au-dessus de la vallée de la Soummam.

*« Je vois la vie autrement. Je veux vivre à deux cents à l'heure, annonce Saliha.
– Après tout ce qu'on a vécu, c'est vrai, on voit la vie autrement », complète Yahia.*

Cet été, les moula & moula ont accueilli leur premier petit enfant, un garçon. Une bénédiction. Mabrouk, félicitations.



Micheline et Isabelle

6 février 2007



Micheline aime le rose. Les murs du salon sont gansés de rose et la maîtresse des lieux arbore un sous-pull rose, un pantalon de jogging rose et des chaussures de fitness blanc et rose. Elle est toute pimpante, Micheline. Bien décidée à prendre la vie à bras-le-corps. Une maîtresse femme en vérité. Assistante familiale de métier, main de fer dans un gant de velours. Ce qui est dit est dit, ce qui est fait est fait.

« Ça a été vite vu, jettera Micheline, en guise d'explication à son geste. C'était moi. »

Et les autres, mari, compagnon, n'avaient qu'à bien se tenir. C'était ça ou... c'était ça.

Isabelle, c'est encore un autre style. Bras nus, robe moulante taille basse, bottes montantes. L'œil noisette rieur dans l'ovale du visage. Elle laisse parler sa mère, mais n'en pense pas moins. Car Isabelle est une trompe-la-mort. Malade depuis trente ans. Trois fois greffée.

La première fois à l'âge de 12 ans. À l'époque, la greffe familiale ne se pratiquait pas. La seconde fois, elle était âgée de 26 ans et « le médecin n'était pas chaud ».

La troisième, le 27 mars dernier, a été la bonne. Entrepant la demande, faisant réaliser les examens dans le privé, forçant un peu la main à l'équipe médicale. Sûre d'être dans son bon droit.

Isabelle aurait bien voulu associer son père, homme de peu de mots, et son compagnon, mais sa mère en avait décidé autrement :

« C'est une histoire entre elle et moi. Ce n'est pas une histoire qui les concerne. » Et l'on sent bien, en dépit de leurs démentis formels, que « moi c'est elle et elle, c'est moi ». Il suffit de les écouter se chamailler pour s'en convaincre.

« Moi, déclare Isabelle, je ne voulais pas emmener ma mère dans mon problème.

– Forcément, j'y étais déjà !

– Je ne lui dirai pas merci parce que ma mère ne l'accepterait pas, mais toutes les mères n'ont pas ce courage-là.

– Tu ne me dois pas un merci et je ne te dois pas un merci. On n'est pas des héros. »

Lovée dans le canapé du salon, son chien Silver blotti contre elle, Isabelle caresse son flanc.

« Mon greffon, mon radiateur, se marre-t-elle.

Pour moi, ce greffon c'est toi.

– Non, ce n'est pas moi, s'énerve Micheline. Moi je suis là, à côté. C'est juste un greffon.

J'ai fait ma vie, tu fais la tienne. »



Marc et Jacques Édouard

27 mars 2007



À 58 ans, Marc porte beau. Peau bronzée, polo négligemment posé sur les épaules. Chemise rose. L'homme, notaire dans une ville thermale, est sûr de lui. Sûr d'avoir pris la bonne décision. *« J'ai l'expérience concrète de ma femme. Quand elle a donné son rein à notre fils, elle avait 30 ans. Elle est toujours en forme et me prouve quotidiennement que l'on peut vivre avec un seul rein. »* (...)

« Ça sert à rien de pleurer sur son sort. J'ai pas envie de rester là à rien foutre. Y a quand même plus malheureux que moi », philosophe Jacques Édouard, 26 ans, chemise rose à fines rayures, pantalon beige serré aux chevilles, assis en tailleur, pieds nus sur le tapis imitation léopard de son deux-pièces parisien. Pas envie non plus de s'appesantir sur le sujet. Né avec une malformation congénitale de l'urètre, Jacques Édouard a 6 ans lorsqu'il est greffé pour la première fois. Le rein de sa mère remplira son office pendant près de vingt ans, avant de donner des signes de fatigue. La dégradation a été très rapide. La décision aussi.

« On était rodés », commente le père.

« On était liés », répond le fils.

(...) D'autres candidats étaient en lice. Sa sœur Jeanne Marie, de trois ans sa cadette, son amie Pauline. *« Cela me choquait beaucoup que ta sœur donne, lâche Marc. C'est plus facile de donner à 58 ans. »* Il était pour lui « évident » d'être le prochain donneur, comme il semblait tout aussi « évident » à Jacques Édouard d'accepter ce don. Leur parle-t-on de certaines difficultés rencontrées par d'autres, de ces donneurs qui se débinent ou de ces receveurs qui se dérobent au dernier moment, qu'ils s'en étonnent.

C'était « évident », il n'y a pas d'autres mots. *« Sinon, il n'y a pas de complicité, pas d'échange »,* s'exclame Jacques Édouard, visage poupin, joues rondes et tignasse brune. *« On ne s'est pas vraiment posé de questions... réfléchit Marc à voix haute. Si je ne l'avais pas fait, et que mon fils soit encore sous dialyse, j'éprouverais sans doute un sentiment de culpabilité. »* Et l'on sent bien, à l'écouter, que pareil sentiment n'a pas vraiment sa place. (...)

*« Si Dieu veut que cela marche bien – Marc touche du bois – ce sera une bénédiction !
L'important, c'est que la greffe prenne. Le reste, tout le reste, c'est du bonus. »*



Stéphane et Jérémie

20 juin 2007



Stéphane s'était fait la promesse d'introduire la photo de son fils au bloc opératoire.

« *Je la cacherai, ils ne la verront pas.* » Pour l'heure, le cliché trône sur la table de chevet de sa chambre d'hôpital. Un enfant au teint pâle et aux yeux clairs sourit bravement. Son fils, sa bataille. « *Père et fils sont fusionnels* », affirme Christine, épouse de Stéphane et belle-mère du petit.

« *Je suis proche, très proche de Jérémie. Je l'appelle tous les soirs, dès qu'il rentre de l'école. S'il devait lui arriver quelque chose, je ne pourrais pas vivre* », assure Stéphane.

(...)

Jérémie est venu au monde avec une malformation congénitale. Son rein droit ne s'est jamais développé. Au cours de l'été 2006, son état de santé, lui, s'est nettement dégradé. « *Il était manifestement très fatigué, on voyait qu'il n'allait pas bien.* » Certes, le gamin est plutôt une nature réservée, « *mais là, ça clochait* ». Six mois plus tard, la néphrologue qui le suit évoque la nécessité d'une greffe. Le moment de vérité est arrivé. « *Depuis sa naissance, je savais que ce jour viendrait. J'avais envie, mais peur d'y aller* », admet son gendarme de père, ancien pilote de Brigade de recherche et d'intervention, aujourd'hui rattaché à l'Escadron départemental de sécurité routière du Calvados.

« *Tu avais surtout peur de ne pas pouvoir donner*, le reprend Christine.

– *Il n'y avait personne d'autre sur la liste !* souligne Stéphane.

– *Disons plutôt que personne n'aurait osé se mettre sur les rangs* », le taquine Christine.

« *Ils vont être mélangés et leur relation va devenir encore plus fusionnelle. À moins que cela ne l'aide à prendre son envol.* »

Le mercredi 20 juin, fidèle à la promesse qu'il s'était faite, Stéphane a réussi à garder sur lui la photo de Jérémie. Placée contre son cœur, puis au creux de sa main, elle a pu franchir les portes du bloc. Au réveil, sa première pensée est allée vers son fils.

« *Entre ce gosse et moi, c'est une histoire d'amour.* »



à propos des auteurs...

Eric Bouvet



Après des Etudes à l'école Estienne, Eric Bouvet devient en 1982, reporter photographe à l'agence Keystone. Puis, de 1983 à 1990, à l'agence Gamma. Depuis 2004 il est indépendant. Ses deux pays de prédilection sont l'Afghanistan et la Tchéchénie. Dans chacun d'eux, il s'est rendu au moins une dizaine de fois. Il a couvert également les conflits internationaux et les grands événements comme les funérailles de Khomeyni, la chute du mur de Berlin, la révolte étudiante de Tien An Men à Pékin, la libération de Mandela en Afrique du Sud, les funérailles de Rajiv Ghandi, les Jeux Olympiques de Séoul, la chute du Concorde à Goussainville, le tremblement de terre en Algérie...

Il a obtenu de nombreux prix dont le Visa d'Or du Festival du Photo-journalisme de Perpignan Grozny, Tchéchénie (2000) et le Prix du Correspondant de Guerre – Bayeux Grozny, Tchéchénie (2000) et plusieurs World Press Photo : 2ème prix natures séries - Gaz toxiques, Cameroun (1987) ; 1er prix news features - Les funérailles de Khomeyni (1990) ; 2ème prix spot news - La guerre du Golfe (1991) ; 3ème prix news stories - Commandos Russes, Tchéchénie (1995).

Alexandrine Civard-Racinais



Son père était médecin, elle est devenue docteur... en sciences de l'information et de la communication.

Journaliste depuis 1994, Alexandrine Civard-Racinais a été, entre autres, chef de rubrique Société au sein du magazine grand public Univers Santé (Valdemars publications) et éditrice des hors-série de Sciences et avenir (Groupe Perdiel). Elle collabore aujourd'hui régulièrement à l'hebdomadaire Panorama du Médecin (Huveaux France) et pilote ponctuellement, en qualité de rédactrice en chef adjointe, numéros spéciaux ou guides hors série pour les groupes L'Express et l'Etudiant.

« Don du vivant, l'amour en partage » s'inscrit également dans une volonté affirmée d'utiliser les techniques du journalisme et de l'écriture pour créer des passerelles.

Tisser un pont entre des mondes qui s'ignorent ou se méconnaissent : les médecins et leurs patients, les scientifiques et leurs publics. C'est ainsi qu'Alexandrine Civard-Racinais accompagne depuis l'an 2000, chercheurs et scientifiques de tous bords dans le cadre de la collection « Aux origines », initiée par Henri Trubert, chez Arthème Fayard.



Tous nos remerciements au Pr Christophe Legendre, qui a bien voulu accueillir et guider les auteurs dans son service entre février et juillet 2007.

Professeur de Néphrologie à l'université Descartes et chef du service de transplantation rénale adulte à l'hôpital Necker à Paris. Première activité de transplantation en France à l'heure actuelle en particulier dans le domaine de la transplantation avec donneur vivant apparenté. Membre du Conseil d'Administration de l'Agence de la Biomédecine.



Photos libres de droit

Les photographies suivantes peuvent être utilisées pour illustrer vos articles sur le thème des greffes rénales à partir d'un donneur vivant, sous réserve de la mention :
« Photographie Eric Bouvet pour la fondation Greffe de Vie »

Nous contacter pour obtenir les fichiers en haute définition.



le baiser



vitalpack



toujours plus loin



A propos de la Fondation Greffe de Vie



La Fondation Greffe de Vie, reconnue d'utilité publique, oeuvre en faveur du don et de la greffe d'organes, avec un objectif principal : **vaincre la pénurie d'organes en France.**

La Fondation articule ses programmes autour de quatre axes d'intervention :

- L'information et la sensibilisation du public,
- Le soutien à l'activité de prélèvement et de greffe
- Le financement de la recherche médicale
- L'aide aux malades

Vaincre la pénurie d'organes et faire que la greffe soit accessible à tous ceux qui en ont besoin est un enjeu de vie, de solidarité et de progrès de la société. C'est le défi que la fondation Greffe de Vie souhaite relever.

La fondation Greffe de Vie en action : Quelques uns de nos programmes

Prélèvements sur des donneurs « à cœur non battant »

Une piste importante pour lutter contre la pénurie consiste à étendre le prélèvement à des donneurs dont le cœur a cessé de battre. Ce type de prélèvements est autorisé en France depuis 2005. Mais, compte tenu de la lourdeur de l'organisation et des moyens nécessaires, les programmes ont tardé à démarrer. En particulier, le coût lié à l'achat du matériel spécifique était un frein majeur.



La fondation Greffe de Vie a donc lancé un programme de soutien aux hôpitaux.

Il leur a permis de s'équiper beaucoup plus tôt que prévu de machines à perfusion et de planches à masser, pour un montant équivalent à 600 000 €.

Grâce à cette aide, les prélèvements « à cœur non battant » ont finalement pu démarrer. On estime que cette technique pourrait augmenter de 30% le nombre de greffons disponibles, notamment pour le rein.



Formation des équipes de coordination hospitalière de don d'organes

Les équipes de coordination de prélèvement ont un rôle crucial : ce sont les infirmières et les médecins qui gèrent l'ensemble du processus de don d'organes et le rendent possible, depuis le diagnostic de décès jusqu'à l'organisation de l'intervention chirurgicale, en passant bien entendu par l'accompagnement des proches. La fondation Greffe de Vie contribue à leur formation à hauteur de 100 000 euros annuels.

La recherche Médicale : une priorité

A l'heure où 98% des français considèrent la greffe comme un progrès médical majeur, de nombreuses avancées sont encore possibles, pour améliorer les techniques de prélèvement, la qualité des greffes réalisées, les traitements et la qualité de vie des personnes transplantées. L'appui de la fondation à la recherche est donc fondamental.





Avec le soutien de



Fondation Greffe de Vie

27 Rue du Chemin Vert
75011 PARIS

Tél : 01 48 07 44 32

Fax : 01 48 07 21 56

contact@greffedevie.fr

www.greffedevie.fr

relations presse

Agence Ruder Finn

Frédérique Impennati

Tél : 01 56 81 15 13

Fax : 01 43 25 06 06

e-mail : fimpennati@ruderfinn.fr

Fondation Greffe de Vie

Nachida Kheloufiche

Tél : 01 48 07 44 32

Fax : 01 48 07 21 56

e-mail : nachida@greffedevie.fr

Roche

Merryl Mourau

Tél : 01 46 40 53 12

Fax : 01 46 40 54 32

e-mail : merryl.mourau@roche.com