

Les dons provenant d'un donneur vivant



Les dons provenant d'un donneur vivant

La décision de faire don de l'un de ses reins de son vivant est éminemment personnelle. À chacun donc de faire le choix qui lui convient.

Il existe deux types de don d'organe : le don provenant d'un donneur vivant – dans ce cas, cette personne décide de son plein gré de faire don d'un organe ou d'une partie d'organe à quelqu'un qui en a besoin – et le don provenant d'un donneur décédé – les organes devenant disponibles pour une transplantation après le décès du donneur.

Pourquoi les dons d'organes sont si importants

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

Le nombre de reins dont on a besoin pour des greffes dépasse largement le nombre de reins disponibles. Les deux types de don d'organe combinés ne répondent toujours pas à la demande pour ce qui est des reins destinés à une greffe. Les délais d'attente peuvent aller de quelques mois à plusieurs années.

Le (s) modèle (s) sont une représentation de personnes atteintes de maladie rénale.

Pour les besoins du présent document, il est entendu que le masculin comprend le féminin.

Le taux de succès des transplantations rénales est très élevé

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

En quoi consiste au juste le processus de don d'organe dans le cas d'un donneur vivant?

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

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

Qui peut faire don d'un rein?

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

Toute personne en santé peut faire don de l'un de ses reins de son vivant. L'âge de consentement varie de 16 à 19 ans selon la province de résidence; les donneurs ont habituellement moins de 70 ans. Vous devez être en bon état de santé générale et ne présenter aucun signe d'hypertension significative, de diabète, de cancer, d'insuffisance rénale, de cardiopathie ou d'hépatite.

Les avantages d'un don de rein de son vivant

Le temps de planifier

Les opérations peuvent être planifiées de manière à avoir lieu lorsque le donneur et le receveur sont dans le meilleur état de santé possible. Cela contribuera à assurer que la qualité du rein donné est optimale.

Moins d'attente

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

Possibilité d'éviter la dialyse

Dans le cas d'un rein provenant d'un donneur vivant, il se peut que la transplantation ait lieu avant même que le receveur ne commence des traitements de dialyse.

Meilleurs taux de survie des reins

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

Un sentiment de satisfaction

Pour le donneur, c'est très valorisant de savoir qu'on a contribué à aider une personne dans le besoin.

Comment devenir un donneur vivant

D'abord, familiarisez-vous du mieux possible avec les dons provenant d'un donneur vivant et trouvez votre groupe sanguin. Puis communiquez avec le centre de transplantation qui s'occupe du receveur potentiel. Il vous faudra subir des tests qui détermineront si votre groupe sanguin est compatible avec le sien. À partir de là, le personnel du centre de transplantation vous guidera à travers le processus d'évaluation.

Si vous songez à faire don de l'un de vos reins à quelqu'un que vous connaissez, demandez-lui s'il est prêt à vous considérer comme un donneur. Certaines personnes aux prises avec l'insuffisance rénale terminale décident de ne pas subir une transplantation ou encore de ne pas accepter ce genre d'offre. Cette décision, qu'elle qu'en soit la raison, doit toujours être respectée. C'est le droit de cette personne de se prononcer contre une transplantation ou de refuser un organe prélevé sur un donneur vivant. Si elle décline votre offre, cela n'enlève rien à la générosité de votre geste. Les décisions, droits et sentiments des deux parties doivent être respectés.

Le processus d'évaluation

Le processus d'évaluation peut prendre jusqu'à six mois. De nombreux tests seront effectués afin de déterminer si vous êtes en assez bonne santé pour faire don de l'un de vos reins et s'il existe une bonne compatibilité entre vous et le receveur potentiel. Une évaluation psychosociale sera planifiée afin que vous puissiez exprimer vos sentiments ou vos

inquiétudes. L'équipe soignante veillera à ce que vous receviez un soutien psychologique tout au long du processus.

Ces divers tests et rendez-vous peuvent vous obliger à vous déplacer et à vous absenter de votre travail afin d'aller rencontrer les membres de l'équipe soignante – néphrologues, chirurgiens transplantologues, coordonnateurs des greffes et travailleurs sociaux, par exemple.

Les risques

Le don de l'un de vos reins ne va pas changer votre espérance de vie globale, ni affecter votre aptitude à avoir des enfants. Comme pour toute chirurgie majeure, il y a des risques de complications, mais ils peuvent habituellement être bien gérés.

Parmi les risques à court terme figurent la pneumonie, les infections, la douleur et l'inconfort, une réaction allergique à l'anesthésie, un poumon collabé ou des caillots sanguins. Les décès sont extrêmement rares.

À plus long terme, les risques potentiels sont les suivants :

- risque légèrement accru d'hypertension;
- incidence légèrement accrue d'insuffisance rénale terminale;
- possibilité de lésions au rein qui reste;
- léger risque que le rein qui reste soit atteint d'une maladie.

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

Les frais et autres aspects pratiques

Les régimes de santé provinciaux assument les frais *médicaux* afférents à un don de rein prélevé sur un donneur vivant. Dans la plupart

des cas, vous devrez payer les frais *non médicaux*, comme vos dépenses de voyage et frais divers et vos frais de garde d'enfants. Vous pourriez aussi subir une perte de salaire liée aux journées de congé que vous prendrez pour votre période de convalescence après la chirurgie. Vous devriez vérifier le régime d'assurance-santé de votre employeur pour voir si vous pouvez bénéficier de congés de maladie.

Quelques provinces remboursent certaines dépenses non médicales. Informez-vous auprès de votre travailleur social ou du coordonnateur qui s'occupe des donneurs vivants.

À titre de donneur vivant, vous devriez également vous renseigner auprès de votre compagnie d'assurances au sujet des incidences sur les polices d'assurance-vie, d'assurance-santé complémentaire ou d'assurance-voyage.

Votre prise de décision

De toutes les décisions que vous prendrez dans votre vie, celle de devenir un donneur vivant de rein est probablement l'une des plus importantes. Il doit s'agir d'une décision éclairée et qui vous convient tout à fait.

Que quelqu'un vous ait demandé de songer à faire don de l'un de vos reins ou que vous le proposiez de votre propre chef, il est normal d'avoir certaines inquiétudes. Il y a de nombreux facteurs à considérer. Il est important de comprendre les risques et les bienfaits de ce don. Il faut aussi penser à l'impact psychologique et pratique de ce don sur vous, votre famille, votre travail et votre vie sociale.

De multiples donneurs potentiels

S'il y a plus d'un donneur compatible et consentant pour un receveur donné, les membres de l'équipe soignante prendront en considération tous les aspects – physique,

psychologique, financier et pratique – de ce don pour chaque personne.

Les personnes à qui s'adresser

La décision finale vous appartient totalement. Il peut toutefois être utile d'en parler à des personnes compétentes qui vous aideront à voir si vous êtes prêt à faire don de l'un de vos reins. Ces personnes pourraient être :

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

Choisir d'aller de l'avant

Une fois que vous aurez pris votre décision, la date de l'opération sera fixée et vous, tout comme le receveur, serez admis à l'hôpital. Des derniers tests seront effectués avant la chirurgie. Si à ce moment-là votre santé ou celle du receveur suscite des inquiétudes, l'opération peut être retardée ou annulée.

Choisir de ne pas donner suite

Si vous décidez de ne pas aller de l'avant, l'équipe soignante respectera votre décision et vous aidera à faire connaître votre décision d'une manière susceptible de préserver l'harmonie.

Changer d'idée

Vous pouvez changer d'idée en tout temps au cours du processus d'évaluation et l'équipe soignante vous appuiera dans votre décision.

L'opération et le suivi

La transplantation d'un rein provenant d'un donneur vivant peut s'effectuer au moyen d'une chirurgie ouverte traditionnelle ou encore d'une laparoscopie. L'équipe soignante discutera avec vous des avantages et des risques liés aux deux types d'intervention ainsi que du suivi. L'opération qui consiste à prélever un rein s'appelle une *néphrectomie*.

Néphrectomie ouverte traditionnelle

Cette opération prend environ de deux à trois heures. Vous demeurerez ensuite à l'hôpital pendant quatre à six jours. Il faudra compter de six à douze semaines pour une récupération complète, mais vous pourrez reprendre vos activités professionnelles au bout de quatre à six semaines s'il s'agit d'un travail assez sédentaire dans le cadre duquel vous n'aurez pas à soulever des objets lourds ni à effectuer des tâches physiques exigeantes.

Néphrectomie par laparoscopie

Ce type d'opération, qui nécessite seulement de minuscules incisions, dure environ de trois à quatre heures et est suivie d'un séjour à l'hôpital de trois à quatre jours. Vous pourrez habituellement reprendre vos activités quotidiennes au bout de trois à quatre semaines, mais si votre travail exige que vous souleviez des objets lourds, la convalescence peut être prolongée. Une néphrectomie par laparoscopie offre plusieurs avantages : petite incision, moins de douleurs et de cicatrices, séjour à l'hôpital plus court et récupération plus rapide.

Suivi médical

Vous reverrez le chirurgien environ deux semaines après l'opération et le reste de l'équipe soignante (néphrologue, infirmière, travailleur social, etc.) de six à neuf semaines plus tard. Des analyses de sang et d'urine seront effectuées pour s'assurer que le rein qui vous reste fonctionne bien.

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

Quelques précautions

Après la chirurgie, vous devriez éviter les sports de contact très physiques, comme le football et le hockey, qui pourraient endommager le rein qui vous reste. Il est conseillé d'attendre au moins six mois après l'opération avant d'envisager une grossesse.

Perspectives religieuses sur les dons d'organes

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

Quelques questions auxquelles réfléchir en tant que donneur potentiel :

- Dans quelle mesure suis-je renseigné sur les dons de rein de son vivant?
- Quels sont les avantages et les risques pour moi personnellement?

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

Notre engagement

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

Où obtenir de plus amples renseignements

Communiquez avec le bureau de La Fondation du rein de votre région ou une agence de coordination des dons d'organes, ou encore, parlez à votre médecin de famille.

NOTRE VISION

La Fondation canadienne du rein se consacre à l'atteinte d'une excellente santé rénale et d'une qualité de vie optimale des personnes atteintes et la découverte d'un traitement pour la guérison de l'insuffisance rénale.

NOTRE MISSION

La Fondation canadienne du rein est l'organisme national bénévole qui s'emploie à alléger le fardeau que représente l'insuffisance rénale :

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices en vue de trouver de meilleures options thérapeutiques et un traitement curatif;
- en offrant des programmes éducatifs et de soutien afin de prévenir l'insuffisance rénale chez les personnes à risque et donner aux personnes atteintes la capacité d'optimiser leur état de santé;
- en prônant un meilleur accès à des soins de santé de haute qualité;
- en sensibilisant davantage le public à l'importance de maintenir les reins en bonne santé et de consentir au don d'organes.

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

La Fondation du rein tient à remercier les membres du comité national des programmes et de la politique publique de la Fondation du rein pour leurs contributions et leur expertise professionnelle dans le développement de cette ressource.

Cette documentation est offerte sur demande en des formats accessibles. Pour obtenir le format qui vous convient, veuillez faire parvenir un courriel à info@rein.ca ou téléphoner au 1-800-361-7494.