

Donneurs vivants

Des sujets en très bonne santé et qui seraient prêts à recommencer

Le Pr Serge Briançon commente les résultats du premier volet de l'enquête nationale sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein, menée à l'initiative de l'Agence de la biomédecine. Ils montrent que cette qualité de vie est bonne, 98 % des donneurs indiquant qu'ils seraient prêts à refaire ce don. Les personnes ayant bénéficié d'une cœlioscopie ont présenté moins de douleurs résiduelles à distance de l'intervention.

COMMENT vont les donneurs vivants de rein en France? Que deviennent-ils après avoir accompli ce geste altruiste? Quelle est leur qualité de vie et leur vécu après ce don? Ces questions sont au cœur d'une étude élaborée et mise en œuvre par l'Agence de la biomédecine et le service d'épidémiologie et d'évaluation cliniques (EEC) du CHU de Nancy, placée sous la responsabilité du Pr Serge Briançon. Cette enquête, dont les résultats seront bientôt rendus publics, est une première en France. « Elle constitue le premier volet d'un travail plus large qui prend la forme d'une étude de cohorte longitudinale 2009-2012 dans laquelle il est prévu d'interroger les personnes avant leur don, trois mois plus tard, puis un an après, et dont nous aurons les résultats en 2013 », indique le Pr Briançon.

Cette première partie de l'enquête avait pour objectif de décrire la qualité de vie des donneurs vivants de rein en France. Elle a concerné des personnes résidant en France au moment du don et ayant été prélevées entre le 30 juin 2005 et le 1^{er} mars 2009. Au final, trois donneurs vivants sur quatre (74 %) ont accepté de participer à l'étude, soit 501 personnes qui ont rempli et retourné le questionnaire. « C'est un très bon taux de participation. On sent vraiment chez ces personnes une volonté forte de parler de ce don et de ce qu'elles vivent aujourd'hui », souligne le Pr Briançon.

Davantage de femmes. Les participants étaient en premier lieu des parents ayant donné à leurs enfants (36 %), puis des membres d'une même fratrie (33 %) et des conjoints (26 %). « On constate que les femmes étaient nettement plus nombreuses que les hommes (61 contre 39 %). C'est assez logique. Cela est d'abord lié au fait que l'insuffisance rénale touche davantage les hommes que les femmes. Une très grande partie des dons entre conjoints et entre parents et enfants est faite majoritairement par des femmes. Pour les dons au sein d'une fratrie, cela s'équilibre à peu près », souligne le Pr Briançon. L'âge médian de participants était, quant à lui, de 53 ans.

Le principal enseignement de l'étude est que, globalement, ces donneurs vivants sont en très bonne santé physique et mentale. « Ils vont en moyenne mieux que la population générale française



Une décision prise le plus souvent sans hésitation

dans des tranches d'âges comparables. On remarque que plus ces donneurs sont âgés, meilleur est leur état de santé par rapport à des personnes du même âge. Cela est lié notamment au processus de sélection au départ. On ne choisit en effet que des personnes en excellente santé », indique le Pr Briançon.

Le suivi après le don est assuré par un professionnel de santé pour 84 % des donneurs, par un néphrologue pour 60 % d'entre eux et, dans l'immense majorité des cas, dans le centre de greffe. Les données du dernier bilan annuel disponible (en moyenne

1,8 an après le don) ont essentiellement mis en évidence une diminution de la fonction rénale marquée par une augmentation moyenne de 29,6 µmol/l de la créatininémie et une réduction en moyenne de 32,2 ml/min du débit de filtration glomérulaire (DFG) calculé selon la méthode du MDRD.

« Ces résultats sont néanmoins à interpréter à la lumière du recul disponible. En effet, la cohorte étudiée inclut des donneurs suivis depuis un an (32 %) avec des donneurs suivis depuis plus de trois ans (10 %) alors qu'il est démontré une

adaptation fonctionnelle du rein restant et une récupération de la fonction rénale au-delà d'un an », soulignent les auteurs de l'étude.

Moins de douleurs avec la cœlioscopie. Les principales plaintes concernent la qualité du suivi médical pour 70 donneurs (14 %), qui se sont exprimés ouvertement sur le sujet, et les séquelles douloureuses et cicatricielles liées à l'intervention. « En fait, on constate que 66 % déclarent avoir récupéré complètement sans douleur résiduelle, mais 26 % indiquent avoir gardé des douleurs physiques résiduelles à distance du don », précise le Pr Briançon, en ajoutant que le principal facteur, associé à la survenue de complications, est le type de chirurgie utilisée. « L'étude montre un bénéfice très clair de la cœlioscopie par rapport à la chirurgie ouverte. On constate ainsi que les 261 donneurs ayant eu une cœlioscopie ont moins souvent présenté des douleurs dans les suites opératoires et ont plus souvent récupéré à distance complètement et sans aucune douleur », observe le Pr Briançon.

L'étude s'est aussi intéressée à la motivation des donneurs : pour 94 % d'entre eux, la décision de donner a été prise sans hésitation et, pour 64 %, de façon précoce dans l'évolution de la maladie rénale du proche. Dans l'im-

mense majorité des cas, les relations entre le donneur et le receveur sont bonnes, excellentes ou meilleures qu'avant la greffe. Il est à noter cependant que 16 personnes (10 %) ont estimé que ces relations avaient évolué de façon négative. « Pour la grande majorité des donneurs, leur geste n'avait rien d'héroïque, ni de sacrificiel. C'était quelque chose de naturel », souligne le Pr Briançon, en relevant quand même qu'un certain nombre de donneurs ont exprimé un sentiment de manque de reconnaissance après leur don. « Ils estiment qu'ils ont fait un geste altruiste qui n'est pas toujours reconnu à sa juste valeur par la société. Un autre élément à prendre en compte est une certaine souffrance familiale parfois exprimée autour du couple donneur-receveur. Des membres de l'entourage ont exprimé le sentiment qu'ils avaient été un peu mis à l'écart ou pas suffisamment informés sur le don », indique le Pr Briançon.

Au final, ce dernier retient quand même un chiffre important de l'étude : parmi les 501 personnes interrogées, 98 % seraient prêtes aujourd'hui à refaire ce don.

> ANTOINE DALAT

D'après un entretien avec le Pr Serge Briançon, chef du service épidémiologie et évaluation cliniques (EEC) du CHU de Nancy et coordinateur de l'enquête nationale sur le niveau de qualité de vie du donneur vivant de 2009 à 2012.

Le cercle des donneurs vivants pourrait être élargi

Le projet de révision de la loi de bioéthique, actuellement en discussion au Parlement, pourrait comporter un élargissement du cercle des donneurs vivants de rein. La mesure a déjà été votée en première lecture à l'Assemblée nationale, puis au Sénat.

FAUT-IL élargir le cercle des donneurs vivants de rein? Cette question est au cœur du projet de loi de révision des lois de bioéthique actuellement discuté par les parlementaires. En février dernier, lors de l'examen du texte en première lecture, les députés avaient créé la surprise en votant un amendement proposant cet élargissement du cercle des donneurs au-delà de la seule sphère familiale. Au Sénat, début avril, cette mesure a été maintenue dans le texte.

Cependant, avant d'être complètement fixé, il faudra attendre la fin de la procédure législative et le passage du texte en commission paritaire mixte (Assemblée et Sénat). Pour mémoire, on peut rappeler que, avant la loi du 6 août 2004, le donneur devait avoir la qualité de père ou de mère, de fils ou de fille, de frère ou de sœur et, en cas d'urgence, de conjoint du receveur. Depuis 2004, le champ des donneurs est étendu aux

grands-parents, oncles et tantes, cousins germains et cousines germaines, ou au conjoint du père et de la mère du receveur ou encore à toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans.

La notion de lien affectif étroit et stable. La question, maintenant, est de savoir s'il faut aller plus loin en ouvrant les dons aux personnes ayant avec le receveur un « lien affectif étroit et stable ». Cette mesure est soutenue notamment par Demain la Greffe, un laboratoire d'idées très actif dans ce débat et qui réunit des patients, des proches, des transplantés et des universitaires. « Il arrive, dans certains cas, qu'une personne en attente de greffe ait des liens plus forts avec un ami qu'avec un membre de sa famille. Et il ne nous semble pas normal de refuser à un ami proche et motivé le droit de s'engager dans cette démarche altruiste au profit d'un ami qui lui est cher », indique Yvanie Caillé, cofondatrice de Demain la Greffe et animatrice de l'association Renaloo. Selon elle, cet élargissement ne constitue certes pas une solution miracle, « mais cela serait un signal politique fort pour permettre de renforcer le développement des prélèvements

à partir de donneurs vivants ». Lors du débat à l'Assemblée nationale, Jean Leonetti, député UMP et rapporteur de la commission spéciale sur le projet de loi sur la bioéthique, a clairement manifesté son opposition à cet élargissement. Il a notamment évoqué le risque de « marchandisation ». Selon lui, il pourrait être difficile, dans certains cas, de vérifier que le donneur potentiel est bien un ami sincère et réel du receveur. La crainte de Jean Leonetti, partagée par un certain nombre de transplantés, est que se porte candidat au don un « faux ami » qui serait en réalité une personne prête à céder son rein moyennant finances.

Rester vigilant face à toute dérive éthique. La directrice générale de l'Agence de la biomédecine, Emmanuelle Prada-Bordenave connaît bien le sujet, mais tient à garder une certaine neutralité par rapport à ce débat toujours en cours au Parlement. Comme cela était indiqué dans le rapport de 2008 de l'agence sur le bilan d'application de la loi, elle souligne que cet élargissement existe déjà depuis de nombreuses années dans les pays scandinaves et anglo-saxons. Ces derniers reconnaissent la possibilité de faire un don à toute personne ayant des

« relations affectives étroites » avec les receveurs. « Dans ces pays, le bénéfice de cet élargissement est resté relativement modeste en termes d'augmentation du nombre de donneurs. En Norvège, où il existe un assez long recul, on constate par exemple que les donneurs restent massivement issus du premier cercle familial : parents, frère, sœur, conjoint », indique Mme Prada-Bordenave, en ajoutant la nécessité d'être particulièrement vigilant face à toute dérive éthique dans ces dons du vivant. « La France est un des pays au monde qui possède les structures de surveillance les plus strictes avec une double vigilance, psychologique s'appuyant sur un comité d'experts, et juridique par le tribunal de grande instance (TGI). Si l'intervention du TGI a été maintenue dans le texte, c'est aussi à cause de ce risque de trafic d'organes. Si, un jour, on en vient à avoir des doutes sur un possible trafic, on peut ainsi actionner immédiatement le Parquet. »

> A. D.

D'après un entretien avec Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice générale de l'Agence de la biomédecine, et Yvanie Caillé, cofondatrice de Demain la Greffe et animatrice de l'association Renaloo.