

L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est une agence publique nationale de l'État créée par la loi de bioéthique de 2004.

L'Agence exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

**PLUS D'INFORMATIONS SUR LE DON
D'ORGANES, DE TISSUS ET LA GREFFE :**

DONDORGANES.FR



INFORMATION À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ.

LA GREFFE RÉNALE À PARTIR DE DONNEUR VIVANT.

**DU DON À LA GREFFE :
ENJEUX, PERSPECTIVES
ET RÉSULTATS.**

dondorganes.fr

SOMMAIRE

DE PLUS EN PLUS DE PERSONNES CONCERNÉES
PAR LES MALADIES RÉNALES ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● P4

LA GREFFE RÉNALE :
LE MEILLEUR TRAITEMENT DE L'IRCT ● ● ● ● ● ● ● ● P5

DES BÉNÉFICES MULTIPLES
POUR LE RECEVEUR ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● P6 ET P7

DES RISQUES MAÎTRISÉS
POUR LE DONNEUR ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● P8 ET P9

LES CONDITIONS DU DON :
QUESTIONS/RÉPONSES ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● P10 ET 11

LE PARCOURS
ET LES ÉTAPES DU DON ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● P12 ET P13

LA PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE
DU DONNEUR ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● P14 ET P15

DON DE REIN DU VIVANT : UN RÔLE COLLECTIF À JOUER



En 2019, 11 437 nouveaux patients ont été traités pour une insuffisance rénale chronique selon le dernier rapport annuel R.E.I.N. de l'Agence de la biomédecine. Face à l'augmentation du diabète et de l'hypertension artérielle, deux pathologies qui, conduisant pour moitié des cas à l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), il est important d'agir collectivement, unis dans le même esprit de soins. De plus en plus de patients pourraient être concernés et avoir besoin d'un traitement de suppléance.

La greffe rénale à partir de donneur vivant, quand elle est possible, est la meilleure option thérapeutique pour le malade. Les sources de greffons se diversifient et ce type de traitement donne d'excellents résultats. Les patients peuvent ainsi reprendre une vie normale et bénéficient de moins d'effets indésirables que s'ils étaient dialysés.

Maillon essentiel de cette grande chaîne de soins qu'est le don à la greffe, vous avez le pouvoir de sensibiliser vos patients directement et de participer à cette mission de santé publique.

Cette brochure, mise à la disposition de tous les professionnels de santé par l'Agence de la biomédecine, rappelle les principales informations qui concernent le don de rein du vivant pour vous accompagner dans votre pratique et vous permettre d'orienter au mieux vos patients.

DE PLUS EN PLUS DE PERSONNES CONCERNÉES PAR LES MALADIES RÉNALES

En 2019, 11 437 nouveaux patients ont été traités pour une insuffisance rénale chronique terminale selon le dernier rapport R.E.I.N. de l'Agence de la biomédecine⁽¹⁾. En 2009, ils étaient 8 260⁽²⁾. Les maladies rénales sont en augmentation constante.

Aujourd'hui, près d'1 Français sur 10 est concerné⁽³⁾.

Ce chiffre s'explique principalement par l'allongement de la vie et l'accroissement des cas de diabète et d'hypertension artérielle, deux pathologies très fréquentes évoluant lentement jusqu'à l'insuffisance rénale. Selon l'INSERM, 50% des insuffisances rénales sévères sont dues à ces 2 maladies.

Le diabète, l'hypertension artérielle, l'obésité, l'insuffisance cardiaque et l'âge supérieur à 60 ans sont les principaux facteurs de risque de maladie chronique rénale, selon la Haute Autorité de Santé (HAS). D'autres maladies rénales sont également en cause dans la destruction irréversible des reins. C'est le cas des glomérulonéphrites, des pyélonéphrites et de pathologies congénitales et héréditaires comme la polykystose.

L'insuffisance rénale se manifeste à un stade généralement très avancé, rarement avant 45 ans, et sa prévalence augmente avec l'âge. Pour suppléer la défaillance rénale terminale, la dialyse et la transplantation rénale sont les deux options possibles.

De nombreux Français sont donc concernés par l'insuffisance rénale qui peut nécessiter une greffe rénale. C'est pourquoi il est primordial de diffuser largement une information sur ce sujet à tous les patients concernés.

PROFESSEUR LUC FRIMAT

CHEF DE SERVICE NÉPHROLOGIE AU CHU DE NANCY
ET VICE-PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE DE NÉPHROLOGIE SFNDT

"Un projet de greffe à partir d'un donneur vivant est possible à tout moment. Ce n'est pas seulement une solution de démarrage de suppléance. Une certaine permanence de la réflexion doit être entendue progressivement. Rester ouvert à cette perspective thérapeutique est le positionnement que peut avoir le receveur vis-à-vis de ses proches."

(1) Rapport annuel R.E.I.N. 2019.

(2) Rapport annuel R.E.I.N. 2009.

(3) Environ 6 millions de personnes, selon l'Atlas de l'insuffisance rénale chronique en France, IRDES et Agence de la biomédecine, 2018. <https://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france.pdf>

LA GREFFE RÉNALE LE MEILLEUR TRAITEMENT DE L'IRCT

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est un problème de santé publique majeur, en France comme dans la plupart des autres pays.

Au 31/12/2019, en France,

- ◆ 41 374 patients sont porteurs d'un greffon rénal fonctionnel⁽⁴⁾
- ◆ 50 501 patients étaient en dialyse
- ◆ **3 643** greffes rénales ont été effectuées, dont **510** grâce à un don du vivant
- ◆ Même s'il existe un biais lié à la sélection des patients, les patients greffés ont globalement **un taux de mortalité très inférieur** à ceux des patients en dialyse (entre 60 et 69 ans, pour 1 000 patients dialysés en 2017, 115 sont décédés dans l'année, contre 25 pour 1 000 patients du même âge porteurs d'un greffon rénal fonctionnel).
- ◆ Enfin **la qualité de vie** d'un patient greffé est largement supérieure à celle d'un patient en dialyse.

Il est important de **développer en parallèle toutes les sources de greffons** pour répondre à une demande croissante. En effet, le nombre de greffes réalisées reste aujourd'hui inférieur au besoin de greffes. Chaque année, de nouveaux patients s'ajoutent à la liste d'attente : le taux de croissance des candidats en liste d'attente était de 6% en 2019. En 6 ans, il a progressé de 49% au global, avec un âge moyen de 56 ans⁽⁵⁾.

DOCTEUR MYRIAM PASTURAL

MÉDECIN RÉFÉRENT REIN / DIRECTION PRÉLÈVEMENT GREFFE ORGANES - TISSUS (DPGOT) À L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

"La greffe rénale est le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale et une information répétée est souvent nécessaire. L'intervention de différents soignants tels que des infirmiers de parcours aide beaucoup à la délivrance de cette information. Cette dernière doit être la plus précoce possible, voire même, lors de la consultation d'annonce de la maladie rénale chronique. On peut aussi faire appel à des patients ressources qui s'entretiennent avec les patients pour un partage d'expérience à partir de leur vécu. En tant que néphrologue (...) on a un rôle majeur sur l'orientation précoce des patients vers un parcours de greffe rénale avant même d'envisager la technique de dialyse et ses différentes modalités. Le projet d'une greffe à partir d'un donneur vivant nécessite de l'information mais aussi du temps pour le donneur et le receveur, ce temps est nécessaire pour comprendre et accepter ce projet !"

(4) Rapport annuel R.E.I.N. 2019.

(5) Rapport d'activité de greffe rénale - RAMS 2019.

DES BÉNÉFICES MULTIPLES POUR LE RECEVEUR

LA GREFFE À PARTIR DE DONNEUR VIVANT OFFRE UNE ALTERNATIVE THÉRAPEUTIQUE IDÉALE

La Haute Autorité de Santé reconnaît, dans ses recommandations de bonnes pratiques de 2015, la greffe comme « le traitement de suppléance le plus efficace et moins coûteux que les autres stratégies de dialyses évaluées, quel que soit l'âge »⁽⁶⁾.

UN GREFFON DE BONNE QUALITÉ

Le donneur vivant est une personne en bonne santé, avec une fonction rénale normale, sans marqueur de néphropathie et indemne de toute maladie cardiovasculaire.

L'ischémie froide, très brève dans ce type de greffe, limite considérablement les lésions liées à l'ischémie puis à la reperfusion de l'organe, responsables de fibrose ayant un impact négatif important sur la survie à long terme du greffon.

L'absence de mort cérébrale permet d'éviter les lésions liées à l'état inflammatoire associé à la survenue du décès⁽⁷⁾.

LA POSSIBILITÉ DE GREFFE PRÉEMPTIVE AVANT LE PASSAGE EN DIALYSE

La greffe préemptive est effectuée avant que le patient n'entre en dialyse. La greffe préemptive nécessite une inscription sur la liste des greffes avant que la fonction rénale ne nécessite une dialyse.

C'est le cas pour 12% des nouveaux greffés⁽⁸⁾. Elle fonctionne mieux et plus longtemps que la greffe réalisée après une période de dialyse. Quand elle est possible, la greffe préemptive à partir de donneur vivant obtient les meilleurs résultats.

LE CARACTÈRE PROGRAMMÉ DE LA GREFFE, EN DEHORS DE L'URGENCE : L'ACCÈS À DES DÉLAIS PLUS COURTS

L'avantage pour le receveur est de bénéficier d'un accès facilité à la greffe réduisant le temps d'attente. Il faut souvent attendre plusieurs années pour pouvoir être greffé d'un rein provenant d'un donneur décédé.

La question de la compatibilité, du fait de la rareté du groupe sanguin ou de la présence d'anticorps de certains malades, peut encore allonger ce délai. La greffe à partir d'un donneur vivant représente alors la seule possibilité dans un délai raisonnable.

(6) Rapport Transplantation rénale - HAS - 2015.

(7) Hourmant M, Kolko A, les résultats de la transplantation à partir de donneur vivant, Néphrologie et Thérapeutique, 2006 : 4 : 72-76.

(8) Article France Rein - Transplantation don du vivant.

DE MEILLEURS RÉSULTATS À LONG TERME

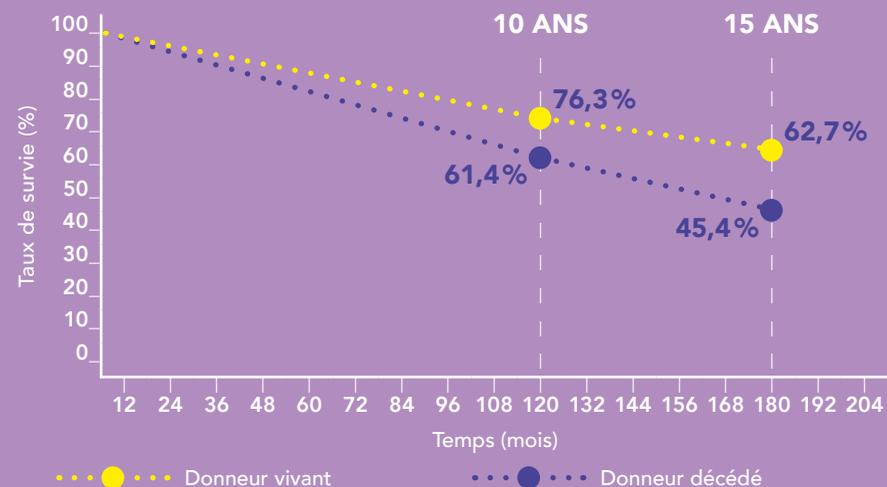
Les greffes préemptives sont souvent faites à partir de donneur vivant.

Or,

- ♦ La survie du greffon de patients ayant pu bénéficier d'une greffe avant la dialyse est significativement meilleure que celle des greffes réalisées après une période de dialyse.⁽⁹⁾
- ♦ La durée de la dialyse impacte négativement la survie du greffon.

Dix ans après la greffe, la survie des greffons prélevés sur donneurs vivants est de 76,3% contre 61,4% pour les greffons à partir de donneurs décédés réalisés en France entre 1993 et 2016.

SURVIE DU GREFFON RÉNAL EN FONCTION DE L'ORIGINE DU GREFFON (1993-2016)



DOCTEUR MYRIAM PASTURAL

MÉDECIN RÉFÉRENT REIN / DIRECTION PRÉLÈVEMENT GREFFE ORGANES - TISSUS (DPGOT) À L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

"La greffe rénale à partir de donneur vivant donne de meilleurs résultats de fonction de greffons. C'est une greffe qui peut être programmée, et si elle est envisagée suffisamment tôt dans le parcours de la maladie rénale chronique, elle peut permettre d'éviter le recours à la dialyse. Si on peut réaliser une greffe de donneur vivant de manière préemptive, on va préserver le capital vasculaire de nos patients."

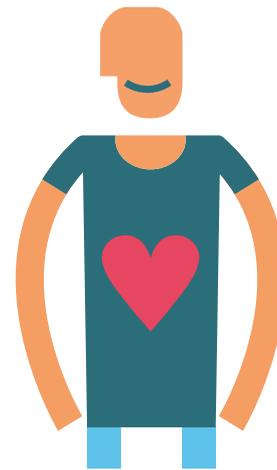
(9) Mange KC, Joffe MM, Feldman HM. Effects of the use or the nonuse of long term dialysis on the subsequent survival of renal transplants from living donors. N Engl J Med 2001; 344:726-31

DES RISQUES MAÎTRISÉS POUR LE DONNEUR

Les données sur la santé des donneurs sont disponibles dans la littérature internationale et, en France, le suivi des donneurs est obligatoire depuis la loi de bioéthique de 2004. Cependant, ce suivi n'étant, dans la pratique, pas toujours réalisable de façon exhaustive, il existe un nombre important de données manquantes dans le registre de suivi des donneurs, en ce qui concerne le suivi à long terme. Si les risques encourus par le donneur à court et à long terme sont faibles, ils ne sont pas nuls et le donneur doit en être informé.

INFORMER LE DONNEUR DES FAIBLES RISQUES EXISTANTS

- ◆ **Un très faible risque de décès lié au prélèvement** (environ 3 cas pour 10000 donneurs). Aucun décès rapporté par le registre français.
- ◆ **Les complications post-opératoires** les plus fréquentes rapportées dans le registre de l'Agence de la biomédecine sont (données du registre) : les douleurs au niveau de la cicatrice (24%), les infections (7%), l'hypertension artérielle nécessitant un traitement (2%). Les réhospitalisations ont été nécessaires pour 3,6% des donneurs et une réintervention chirurgicale pour 1,3%.
- ◆ **De faibles risques de morbidité et d'insuffisance rénale terminale à long et très long terme.** Des études récentes ont confirmé que ces risques étaient inférieurs à ceux observés pour l'ensemble de la population, dans cette population sélectionnée des donneurs vivants. Mais, ce risque est apparu significativement plus élevé si les donneurs sont comparés à des sujets de la population sélectionnés sur les mêmes critères, en particulier chez les sujets jeunes, d'autant plus s'ils sont de sexe masculin et d'origine africaine, et lorsque donneur et receveur sont liés génétiquement. Ainsi, l'étude américaine publiée en 2014 montre un risque d'insuffisance rénale au cours de la vie de 3,2% pour la population générale, 0,1% pour la population des sujets sélectionnés sur les mêmes critères que les donneurs mais n'ayant pas donné et 0,9% pour les donneurs. Ces informations doivent être transmises aux donneurs. Elles légitiment la nécessité d'un bilan de santé exhaustif et la prise en compte des facteurs de risque de certains groupes⁽¹⁰⁾.
- ◆ **Des grossesses après don qui se déroulent normalement chez les jeunes femmes,** dans la très grande majorité des cas. Une étude récente montre l'absence d'augmentation du risque de prématurité ou de petit poids de naissance mais observe une fréquence plus grande d'hypertension gravidique et pré-éclampsies. Ceci doit conduire à une surveillance adaptée⁽¹¹⁾.

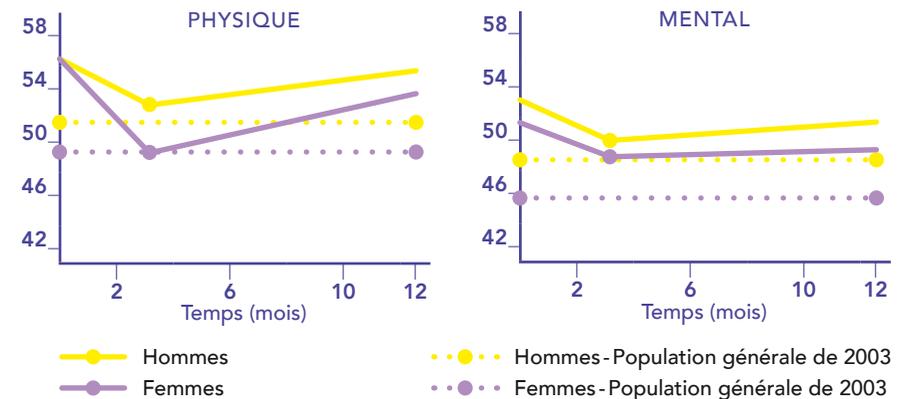


UNE TRÈS BONNE QUALITÉ DE VIE POUR LES DONNEURS

Une étude prospective a suivi les donneurs dans leur parcours avec une évaluation de leur état avant don, 3 mois après et 1 an après, et inclus tous les donneurs vivants prélevés d'octobre 2009 à janvier 2012 (384 donneurs ont répondu aux trois temps de mesure). Dans cette étude, il apparaît que :

- ◆ **Avant le don,** la qualité de vie des donneurs est excellente et leur état de santé mentale est légèrement meilleur que pour la population générale.
- ◆ **Après le don,** la qualité de vie physique et mentale des donneurs vivants diminue à 3 mois, secondairement à l'acte chirurgical, et s'améliore entre 3 mois et 1 an mais sans pour autant retourner au niveau observé avant don et sans différence significative entre classes d'âge.

Évolution des scores résumés physique et mental avant don à 3 mois et 1 an post-don



Le suivi médical post-don est jugé, par certains donneurs, insuffisamment fréquent avec un manque d'aide personnelle et de suivi psychologique.

UNE APPRÉCIATION GLOBALE POSITIVE SUR L'ENSEMBLE DU PARCOURS

Le parcours est ressenti comme lourd et pesant, et l'expérience stressante mais également positive et enrichissante. Si une large majorité des donneurs jugent avoir une information satisfaisante, l'information sur les douleurs post-opératoires a semblé insuffisante pour près de la moitié d'entre eux.

L'appréciation globale du don par les donneurs atteste la même constance d'opinion et **une adhésion massive et constante**. Trois mois après, 97,3% des donneurs ayant répondu aux trois questionnaires affirment « Oui, je le conseillerais » ; ils sont 96,2% un an après. « Oui, je le referais », concerne 97,1% trois mois après et 98,1% des donneurs un an après. La découverte de la réalité parfois pénible à vivre, et l'expérience vécue n'altèrent ni l'élan initial, ni le sens attribué à l'acte consenti, désiré puis accompli.

(10) Mjoen G et al. Long-term risks for kidney donors. *Kidney Int.* 2014 Jul ;86(1):162-7. Muzaale AD et al. Risk of End-Stage Renal Disease Following Live Kidney Donation. *JAMA.* 2014 February 12 ; 311(6): 579-586. Mata AJ et al. Causes and timing of end-stage renal disease after living kidney donation. *Am J Transplant.* © 2018 The American Society of Transplantation 2018 ;18:1140-1150

(11) Garg AX et al. Gestational Hypertension and Preeclampsia in Living Kidney Donors. *N Engl J Med.* 2015;372:124-33.

LES CONDITIONS DU DON : QUESTIONS/RÉPONSES

QUI PEUT DONNER ?

Les conditions des greffes avec donneur vivant sont strictement encadrées par la loi (articles L 1231-1 et 1231-3 du code de la santé publique de la loi de bioéthique n° 2011- 814 du 7 juillet 2011) qui définit en particulier le cercle des donneurs possibles. Ceux-ci peuvent être ce que l'on appelle « le cercle des donneurs vivants », soit :

- ◆ Le père ou la mère et, par dérogation,
- ◆ Un fils ou une fille,
- ◆ Un frère ou une sœur du receveur,
- ◆ Le conjoint,
- ◆ Les grands-parents,
- ◆ Les oncles ou tantes,
- ◆ Les cousins germains et cousines germaines,
- ◆ Le conjoint du père et de la mère,
- ◆ Toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur,
- ◆ Toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

À NOTER : seules des personnes majeures et responsables peuvent être prélevées. La loi n'impose aucune limite d'âge pour le donneur.

LE SAVIEZ-VOUS ? Depuis 2011, la loi de bioéthique permet également de procéder à un don croisé, offrant ainsi une solution pour poursuivre la démarche du don lorsqu'un donneur est incompatible avec son receveur potentiel. En effet, un échange de donneur est alors possible avec un autre couple donneur-receveur incompatible.

Plus d'informations sur <https://www.agence-biomedecine.fr/Le-don-croise>

QUI PEUT RECEVOIR ?

- ◆ Tout patient adulte au stade d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) dialysé qui répond à certains critères et les patients en IRCT avant le stade de la dialyse.
- ◆ Les jeunes enfants et nourrissons qui, malgré la différence de taille, peuvent recevoir le rein d'un adulte.

À QUELLES CONDITIONS ?

- ◆ Le bilan médical doit confirmer la possibilité de ce type de greffe.
- ◆ Le patient doit être inscrit par son médecin greffeur sur la liste nationale d'attente pour recevoir un greffon de donneur vivant. Cette liste est gérée par l'Agence de la biomédecine. Il recevra une lettre de confirmation de son inscription.

RETOURS D'EXPÉRIENCE

PROFESSEUR LUC FRIMAT

CHEF DE SERVICE NEPHROLOGIE AU CHU DE NANCY ET VICE-PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE DE NÉPHROLOGIE SFNDT
"Les questions les plus souvent émises par le receveur sont de savoir s'il y a un risque de décès ou de dialyse pour le proche (...) Le receveur est souvent frileux au départ, c'est de l'ordre de l'émotion : il ne veut pas recevoir d'un proche car il a peur pour lui. C'est en expliquant les risques réels et objectifs pour le donneur que le patient se fait une raison et accepte d'y aller. On surmonte l'émotion par l'information."

PROFESSEUR CHRISTOPHE LEGENDRE

CHEF DE SERVICE TRANSPLANTATION RÉNALE ADULTE À L'HÔPITAL NECKER ENFANTS MALADES DE PARIS
"La principale question soulevée par le donneur est de savoir si sa vie sera comme avant, s'il sera en capacité de faire du sport, de manger ou boire comme il le souhaite. C'est cela qui lui importe le plus. Notre rôle est alors de les rassurer en leur expliquant que rien ne changera pour eux après l'intervention."

PARCOURS ET ÉTAPES DU DON



1 LE PARCOURS PRÉ-DON (6 MOIS)

L'INFORMATION DU DONNEUR ET LE PARCOURS PRÉ-DON

Le don du vivant est un sujet complexe que certains candidats à la greffe n'osent pas aborder avec leur entourage. Le processus de qualification du donneur est long. C'est pourquoi **l'information doit être délivrée le plus tôt possible par le néphrologue référent** et l'équipe de dialyse. Ce temps permet au donneur d'être sûr de son choix. Délivrer l'information sur le don du vivant à un patient et son entourage leur donne accès à l'exhaustivité des soins/traitements envisageables.

L'information est aussi issue de l'équipe médico-chirurgicale et des infirmières de coordination de prélèvement et de greffe qui suivent le donneur. Elle concerne les risques et conséquences éventuelles du prélèvement.

LE BILAN MÉDICAL DU DONNEUR

Il vise à sélectionner un donneur compatible avec le receveur et dont l'état de santé autorise une néphrectomie avec le minimum de conséquences et de risques péri-opératoires à long terme. Il consiste à :

- ◆ **Évaluer le risque** de la néphrectomie et d'une anesthésie générale,
- ◆ **Prévoir le geste opératoire** et l'évolution post-opératoire en réalisant une évaluation précise de l'anatomie et de la fonction de chaque rein,
- ◆ **Déterminer** le groupe sanguin et le groupe tissulaire HLA, effectuer des tests de compatibilité (cross-match),
- ◆ **Réaliser les tests de dépistage** des maladies transmissibles en application de la réglementation en vigueur.

À l'issue de cette étape, **le donneur est convoqué et entendu par le comité donneur vivant**. Ce comité indépendant composé de 5 membres (3 médecins, 1 psychologue et 1 personne qualifiée en sciences humaines et sociales) est chargé de vérifier la bonne compréhension de l'information reçue sur les risques et conséquences éventuelles du prélèvement. Il s'assure également que le choix du donneur est éclairé et libre de pression.

Le consentement est ensuite exprimé devant un magistrat (président du Tribunal Judiciaire dont relève le domicile du donneur), qui s'assure que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions fixées par la loi. Le comité donneur vivant rend alors son autorisation. En cas de refus, son autorisation n'est pas motivée.

À SAVOIR : le donneur peut revenir sur sa décision à tout moment et par tout moyen.



2

L'HOSPITALISATION (5 À 6 JOURS)

L'INTERVENTION

Pour l'intervention, l'équipe chirurgicale présente les 2 techniques possibles au donneur et lui fait part de la technique retenue :

- ◆ **Cœlioscopie**, actuellement 95% des prélèvements sont faits ainsi.
- ◆ **Lombotomie**.

La reprise de l'activité professionnelle est généralement possible après 6 à 8 semaines d'arrêt de travail.



3

LE SUIVI POST-DON

Ce suivi médical est obligatoire. Il est réalisé par l'équipe de greffe ou par le médecin traitant :

- ◆ **Une consultation post-opératoire chirurgicale** : dans les jours suivant l'intervention.
- ◆ **Une consultation néphrologique post-don** : dans les 3 mois suivant le don avec prise de la tension artérielle, dosage de la créatininémie et recherche d'albumine dans les urines.
- ◆ **Une consultation néphrologique de suivi** : un an après le don dans un centre de transplantation avec les mêmes examens.
- ◆ **Le suivi post-don des années suivantes** : un bilan annuel est réalisé à l'hôpital ou en libéral. Les résultats doivent être transmis à l'équipe de greffe puis à l'Agence de la biomédecine pour être renseignés dans le registre de suivis des donneurs vivants.

PROFESSEUR LUC FRIMAT

CHEF DE SERVICE NEPHROLOGIE AU CHU DE NANCY
ET VICE-PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE DE NÉPHROLOGIE SFNDT

"Il est très fréquent d'être face à un patient avec une grande réticence par rapport au don d'un proche. C'est un cheminement et la maturation d'une décision faite de réflexion, de discussion et d'échanges avec le receveur. Puis, à un moment, il y aura un déclic. (...) L'information pour le patient est également ouverte à ses proches. Nous invitons les proches à être présents lors de notre réunion. Ils posent des questions et les projets naissent à la suite de ces informations. On assiste souvent à la montée progressive d'une motivation."

LA PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DU DONNEUR



LES FRAIS INTÉGRALEMENT COUVERTS

Pris en charge par l'Établissement de santé préleveur (y compris le ticket modérateur et le forfait journalier) qui facture à l'Assurance maladie, ils concernent :

- ♦ **Le bilan pré-don** : consultations de spécialistes, prises de sang, échographie, scintigraphie et tout autre examen nécessaire. Les frais de ces examens sont facturés à l'Assurance maladie par le prestataire de soins et le ticket modérateur est à la charge de l'établissement de santé préleveur.
- ♦ **Le don** : l'hospitalisation pour le prélèvement et les consultations de spécialistes. L'hospitalisation et la consultation sont facturées à l'Assurance maladie par l'établissement de santé préleveur. Le ticket modérateur et le forfait journalier hospitalier sont à la charge de l'établissement de santé.
- ♦ **Le suivi donneur vivant** : la consultation annuelle, les examens médicaux, analyses biologiques, actes médicotechniques et de laboratoire de biologie. Les actes médicotechniques et de laboratoire de biologie sont facturés à l'Assurance maladie par l'établissement de santé préleveur ou le cabinet libéral. Le ticket modérateur est à la charge de l'établissement de santé préleveur.

Le donneur est donc exonéré du forfait journalier hospitalier et du ticket modérateur pour les frais d'examen médicaux et biologiques, de traitement, d'hospitalisation, de soins et de suivi post-prélèvement.

POUR PLUS D'INFORMATIONS,
VOUS POUVEZ VOUS REPORTER AU
**GUIDE DE PRISE EN CHARGE
FINANCIÈRE DES DONNEURS
VIVANTS D'ÉLÉMENTS DU
CORPS HUMAIN**

ÉDITÉ PAR L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE



LES FRAIS COMPLÉMENTAIRES

Ils sont également pris en charge par l'établissement de santé préleveur sur présentation de justificatifs :

- ♦ **Les frais de transport** : le remboursement se fait sur la base du tarif le moins onéreux du moyen de transport le mieux adapté aux déplacements indiqués par la prescription médicale.
- ♦ **Les frais d'hébergement hors hospitalisation** et en lien avec le don sont pris en charge sur la base des dépenses réellement engagées et dans la limite d'un montant journalier égal à 10 fois le forfait journalier.
- ♦ **La compensation de la perte de rémunération** : les donneurs ayant une activité professionnelle peuvent bénéficier d'un arrêt de travail et d'une indemnité journalière versée par l'Assurance maladie. Dans le cas où cette indemnité ne permet pas d'égaliser la perte de rémunération, c'est l'établissement préleveur qui après déduction des prestations perçues indemnise le donneur pour un montant maximum égal à 4 fois l'indemnité journalière. Les travailleurs indépendants bénéficient des mêmes règles de compensation que les salariés.

La prise en charge du donneur est assurée aussi longtemps que ce suivi s'avère nécessaire d'un point de vue médical.

À NOTER : Dans certains cas les frais de garde d'enfants, d'interprétariat et frais de repas peuvent être pris en charge.

La prise en charge de ces trois types de dépenses concerne les déplacements relatifs aux examens et soins qui précèdent ou suivent le prélèvement, et ceux effectués pour l'expression du consentement du donneur. Elle concerne également la personne accompagnant le donneur si son état de santé nécessite l'assistance d'un tiers. En revanche, comme pour les autres prises en charge médico-chirurgicales, les receveurs assurés sociaux sont remboursés selon les règles définies par leur régime assurantiel.