

LES JOURNÉES ANNUELLES

DIMANCHE APRÈS-MIDI



Anne Graftiaux : Nous nous retrouvons donc cette après-midi pour notre débat sur le don d'organe. Ces journées annuelles s'achèveront par la visite du Ministre de la santé Xavier Bertrand vers 16h30 et par conséquent, il va falloir faire très vite.

Bienvenue à tous ceux qui nous rejoignent cette après-midi, bienvenue à notre parrain Richard Berry, et merci à vous d'être avec nous pour échanger sur ce thème qui vous est si cher.

Merci aussi à Madame Carine Camby directrice de l'Agence de la biomédecine pour le point sur la transplantation rénale qu'elle a accepté de venir nous présenter, enfin merci au Professeur Michel Godin qui va modérer cette après-midi et à Messieurs les Professeurs Christophe Legendre, Arnaud Méjean et Patrick Niaudet pour leur intervention sur le don entre vivants. Nous vous rappelons que les exposés seront suivis de témoignages et d'un débat sur ce thème qui sera peut-être interrompu par l'arrivée du Ministre. Je passe la parole à Michel Godin et je vous souhaite un bon après midi.



Le Pr M. Godin

Professeur Michel Godin, modérateur de l'après-midi. Merci de m'avoir invité à modérer cette séance sur un sujet extrêmement important qui est le don d'organe aujourd'hui. On a un tout petit peu de retard et j'ai bien compris que Monsieur le Ministre devait arriver vers 16h30. Je serai donc particulièrement rigoureux sur la durée des interventions. Et donc d'emblée je vais passer la parole au parrain de l'association. Qui, mieux que lui, pourrait faire l'introduction de cette journée, Monsieur Richard Berry.

Richard Berry, parrain de l'AIRG : Avec moi, pas de danger que ça dure longtemps, car je ne suis pas un aficionado des discours !



Il y a un an, vous le savez, j'étais dans les affres de cette opération, aujourd'hui tout va très bien. Je suis quelqu'un de plus ou moins averti comme vous tous d'ailleurs ici, il ne s'agit donc pas de prêcher des convaincus, je souhaite simplement vous raconter une petite anecdote qui illustre très bien à mon avis, le sens de notre action.

Quand on est acteur, il y a une règle fondamentale : chaque fois qu'on va faire un film ou jouer une pièce de théâtre, on doit être examiné par le médecin des

assurances et depuis 30 ans que je fais ce métier, c'est toujours le même médecin. Il y a quelques mois, quand j'ai dû consulter Monsieur X, il se trouve qu'il était en vacances et exceptionnellement j'ai eu à faire à un de ses remplaçants. Il est donc venu me voir au théâtre et m'a sommairement ausculté, puis à la fin de cette "pseudo auscultation", il me demande avec une assurance débonnaire quel est mon traitement depuis mon opération ! Je lui réponds : "Comment ça... Je ne comprends pas... Pourquoi voulez-vous que je prenne un traitement ?"

Il me dit : "ben si... Si vous avez donné un rein, normalement vous devriez prendre un traitement".

- "Un traitement à base de quoi ?" (rires).

- "Un traitement..., Vous êtes donneur, vous avez un traitement !".

- "Vous, vous êtes médecin et est-ce que vous avez un diplôme par hasard ?" (rires et applaudissements).

Je me suis rendu compte que le combat que nous menons avec l'AIRG et tous nos partenaires ici présents, ne faisait que commencer. Car même lorsqu'il s'agit des médecins, on est encore, en 2006, dans l'ignorance totale en ce qui concerne le don d'organes. Il n'y a pas que les maladies qui soient orphelines, les médecins, les donneurs, les receveurs les malades sont, eux aussi, orphelins, de savoir, d'attention, d'écoute et nous sommes là pour essayer de pallier toutes ces failles.

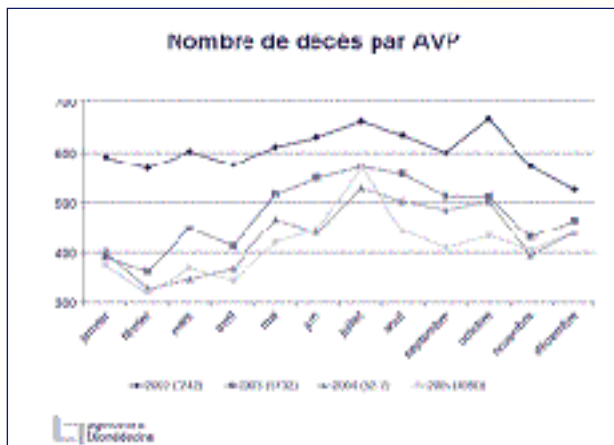
Pr Michel Godin : Merci. Je vais donc tout de suite passer la parole à Madame Carine Camby, directrice de l'Agence de la biomédecine, l'ancien Etablissement Français des Greffes. Mme Camby va faire le point de la situation actuelle.

INTERVENTION CARINE CAMBY **Directrice générale de l'Agence de la biomédecine**

Bonjour à tous. On m'a demandé de vous parler de l'état des lieux de la transplantation rénale, mais bien entendu pour faire une description de cet état des lieux, il m'a semblé indispensable de vous parler également du don et de la façon dont évolue, aujourd'hui, le don d'organe et la mise à disposition des greffons pour les patients en attente de greffe.

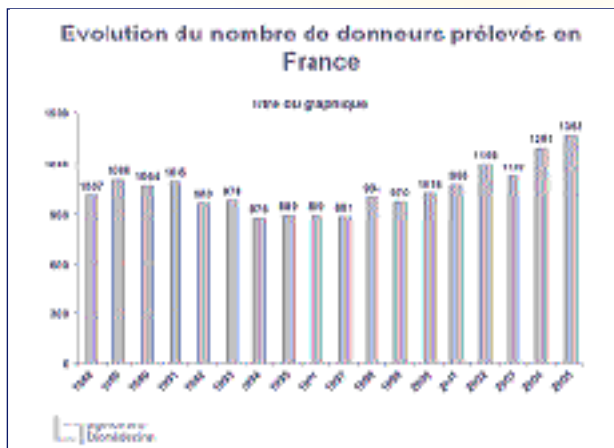
Donc d'abord un petit rappel pour vous dire qu'aujourd'hui la situation, se caractérise par une diminution des accidents de la voie publique, par une diminution aussi des accidents vasculaires cérébraux, et donc aussi par un vieillissement de la population et ça va avoir des répercussions sur le don d'organe bien entendu. Si les donneurs vieillissent, les receveurs également, et avec le vieillissement de la population, on voit apparaître une augmentation de l'insuffisance rénale, donc un plus grand nombre de personnes qui ont besoin d'une dialyse ou d'une greffe.



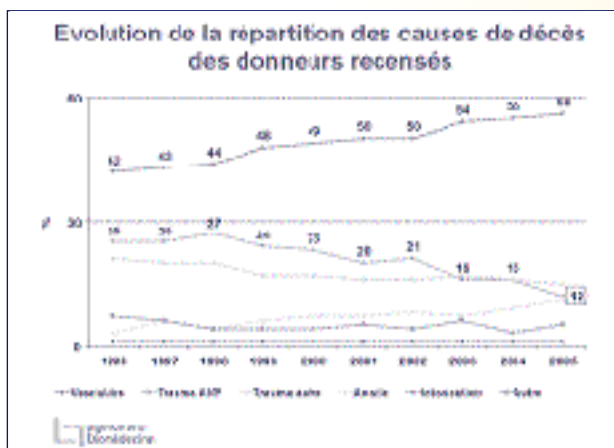


On m'a demandé de faire vite parce que je crois qu'on a pris un petit peu de retard.

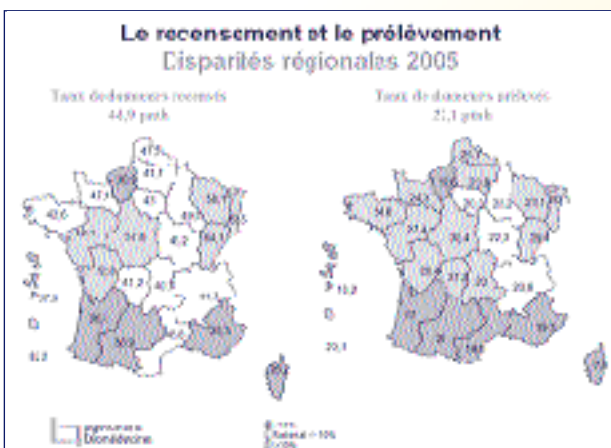
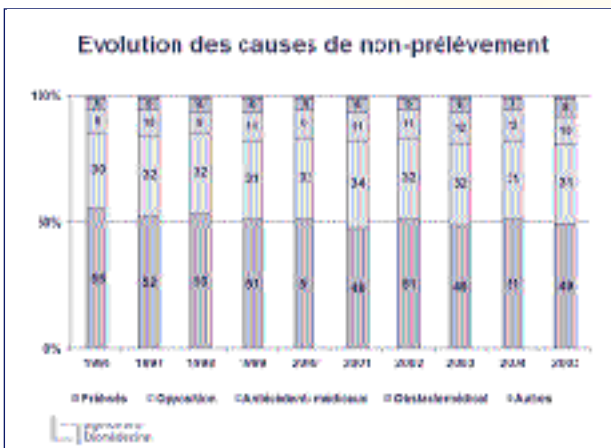
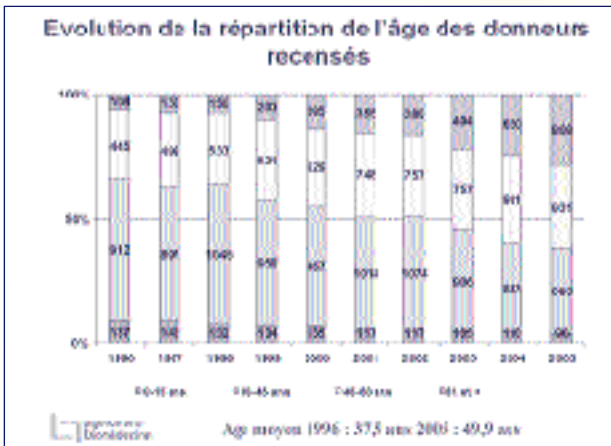
Donc je vous montre juste quelques diapos sur la diminution des décès par accident de la voie publique, la diminution des accidents vasculaires cérébraux et ça je crois que c'est un chiffre important à retenir, aujourd'hui on recense à peu près 2700 donneurs par an, ce sont les chiffres 2005, ça a beaucoup augmenté, ça a augmenté de 30% ces 5 dernières années. Mais on estime que le potentiel de dons d'organes pourrait être plus élevé puisqu'il serait entre 3.300 et 3.700 personnes par an. Même si on recensait toutes les personnes qui sont en mort encéphalique et qui seraient susceptibles d'être prélevées on n'aurait quand même pas assez de donneurs de reins pour l'ensemble des personnes qui sont en liste d'attente.



Nous cherchons donc à l'Agence de la biomédecine, avec l'ensemble des partenaires, à essayer de trouver d'autres façons d'avoir des greffons et de proposer la greffe aux patients qui en ont besoin, et on est en train de développer en France un programme qui existe dans certains autres pays européens, qui permet de prélever des reins sur des personnes qui sont en arrêt cardiaque. Pour l'instant c'est un programme expérimental qui devrait démarrer dans le courant de l'année 2006, dans un certain nombre de centres hospitaliers pilotes. Et puis, bien entendu, il y a une autre façon, aussi, de proposer la greffe à des malades, c'est d'avoir des donneurs vivants. En France, on est dans une situation où le don du vivant est encore relativement faible, puisqu'il n'y a que 7% des greffes qui se font à partir de donneurs vivants. Ça augmente, il y a eu 20% de plus par exemple depuis l'année dernière, mais on pourrait sûrement le développer plus, s'il y avait à la fois une meilleure information, mais aussi une capacité des équipes de greffes à accueillir les familles qui souhaitent faire ce type de don.



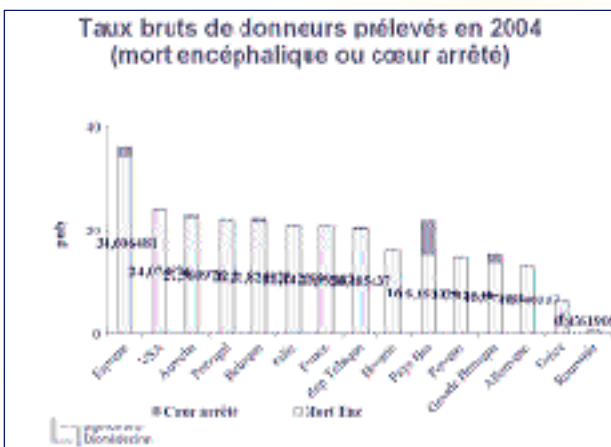
Si on regarde l'évolution du prélèvement en France, vous voyez qu'on est sur une courbe ascendante, on a jamais autant prélevé, je ne vais pas revenir sur les causes de décès parce que je crois, que ce n'est pas le plus important, en moyenne on prélève un donneur recensé sur deux. C'est-à-dire que, dans la moitié des cas, vous avez soit des obstacles médicaux, des contre-indications au prélèvement, soit c'est le cas dans 30% des cas, un refus de la famille, et ça, je crois que c'est un point, malheureusement on le voit bien sur cette diapo, qui évolue assez peu. On fait tous les ans des campagnes d'information, les associations aussi font beaucoup d'information pour essayer de faire progresser l'idée du don d'organe, mais



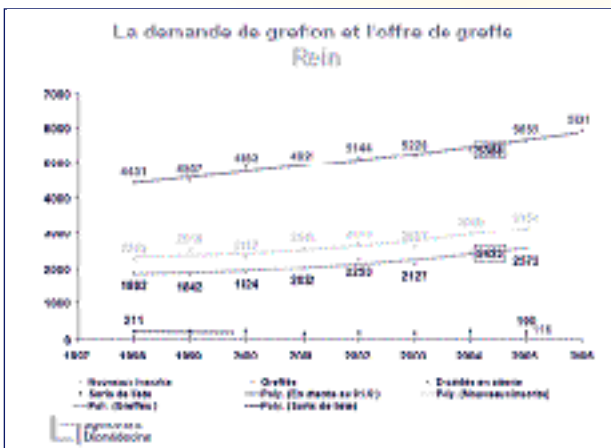
malheureusement, on a toujours ces 30% de refus. Alors ce qu'il faut savoir, c'est qu'en réalité c'est très disparate d'une région française à l'autre. C'est-à-dire que dans certains hôpitaux et dans certaines régions il y a 10% de taux de refus, et puis à d'autres endroits c'est 50%. Donc on essaye de travailler avec les équipes, ça tient beaucoup à des facteurs qui peuvent être : soit l'information de la population, soit aussi la façon dont la famille, au moment du décès est accueillie à l'hôpital, l'information qu'on lui donne, comment on lui parle, est-ce qu'on la reçoit bien ? Est-ce que la personne décédée, quand elle était dans le service de réanimation avant son décès était bien accueillie et la famille aussi ? Est-ce qu'il y a des liens de confiance qui se sont tissés entre cette famille et l'équipe médicale qui a suivi la personne avant qu'elle ne décède ? Tous ces facteurs jouent bien évidemment et le but serait qu'au moins chaque région arrive à la moyenne nationale, et qu'on n'ait pas autant de disparité.

Quelques petites diapos avec des cartes de France pour vous montrer les disparités régionales, vous voyez que dans certaines régions, principalement du Sud de la France, le nombre de donneurs prélevés est faible. Et donc c'est sur ces régions-là, bien entendu que nous travaillons avec les équipes hospitalières de façon très importante. Le nombre de donneurs prélevés est faible, surtout dans des régions, on le voit ici sur ces deux diapositives où les médecins refusent encore de considérer les donneurs qui ont un âge supérieur à 60 ans. Depuis quelques années, effectivement, on propose de plus en plus des donneurs âgés, ça tient au fait que on peut répondre maintenant dans de bonnes conditions médicales à la demande de greffe avec un rein plus âgé, en respectant certaines conditions et donc, on essaye, dans ces régions-là, de faire évoluer et de créer les conditions pour que le rein continue à être de bonne qualité même s'il a été prélevé sur un donneur plus âgé. Il faut dire qu'en 5 ans, l'âge moyen de donneurs d'organe a augmenté de plusieurs années, on est à plus de 50 ans maintenant en âge moyen, ça veut dire qu'il y a des personnes prélevées qui ont plus de 80 ans mais on peut néanmoins faire ce type de prélèvement dans certaines conditions, ce qui compte finalement, plus que l'âge, c'est l'état de santé général, et pour certains organes, on peut prélever jusqu'à un âge avancé.

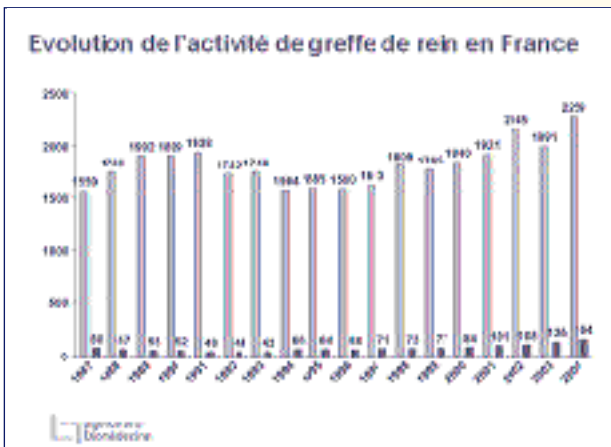
Si on regarde la situation par rapport aux autres pays, c'est intéressant aussi, on voit que la France est dans une position qui est plutôt bonne. Là ce sont les chiffres 2004, en 2005 la situation s'est améliorée puisqu'on est



à plus de 22 donneurs prélevés par million d'habitants. Il y a toujours l'exemple de l'Espagne qui est cité, bien entendu, qui est un cas un peu particulier, on peut revenir dessus éventuellement si vous avez des questions. Et puis on voit que dans certains pays, on a ce prélèvement à cœur arrêté, c'est le cas de la Hollande, qui permet d'avoir un potentiel de greffons plus important pour les malades qui sont en liste d'attente.

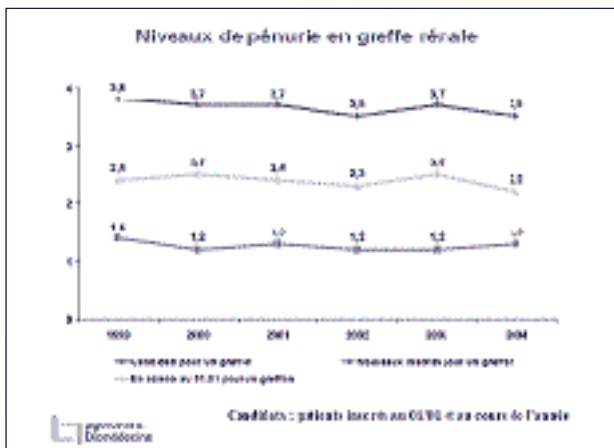


Alors cette liste d'attente de reins, comment se présente-t-elle ? Voilà les chiffres, la courbe en rouge, vous voyez, ce sont le nombre de malades en attente. Il y en a près de 6000 qui sont en attente au 1^{er} janvier. Les courbes de nouveaux inscrits augmentent aussi régulièrement, c'est-à-dire que tous les ans il y a plus de personnes qui sont inscrites en liste d'attente pour avoir une greffe de reins. Donc c'est une demande qui est forte et qui est dynamique, si on peut dire comme ça. Et donc on augmente le nombre de greffes chaque année mais néanmoins, on n'arrive pas à compenser l'écart, puisqu'il y a plus de nouveaux inscrits chaque année que de greffes réalisées. En tout cas en 2005, il y a eu 2572 greffes de rein réalisées, c'est le chiffre le plus élevé jamais atteint, et donc on voit que par exemple sur les 5 dernières années, depuis l'an 2000, que si on prend tous les organes confondus, il y a eu 1000 greffes de plus, et ça a particulièrement concerné la greffe de rein, puisqu'il y en a eu 500 de plus.

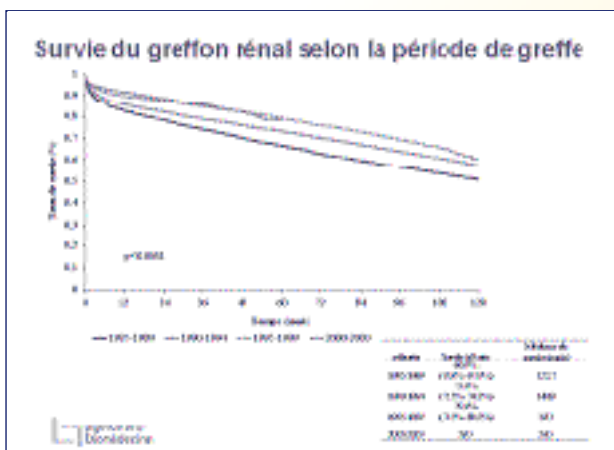
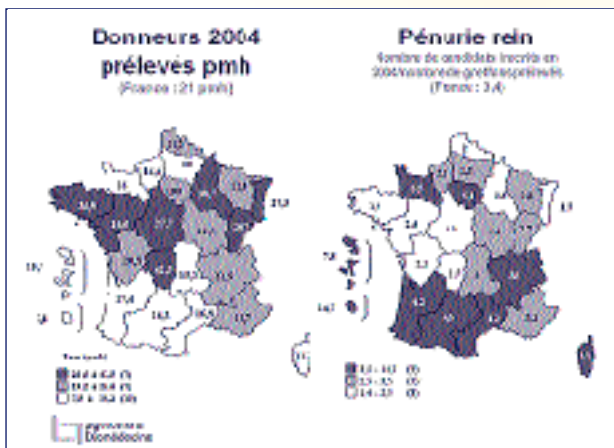


Alors là, vous voyez la comparaison entre activité de greffe à partir de donneur décédé et activité de greffe à partir de donneur vivant, vous voyez en bleu c'est les donneurs vivants, ça reste encore faible, et il y a sûrement un potentiel d'augmentation possible, d'autant plus que certains d'entre vous le savent peut-être, depuis 2004 la loi de la bioéthique a été modifiée et donc des personnes de la famille plus éloignées, peuvent aussi faire un don de rein à un de leurs proches alors qu'auparavant c'était limité aux parents, aux frères et sœurs et aux enfants. Maintenant les parents au deuxième degré, c'est-à-dire les oncles, tantes, cousins, les grands-parents peuvent également être donneurs, sous réserve bien sûr, d'être autorisés par un comité d'expert qui compte 5 personnes et qui va s'assurer que le don est bien compris, que la personne a effectivement bien vu toutes les implications et que ça peut se faire sans souci.

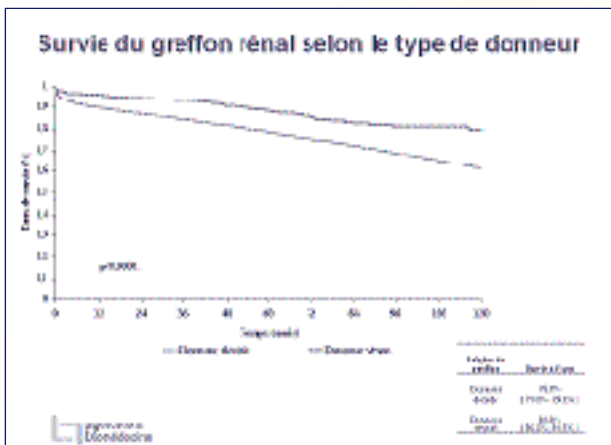
On essaye, nous, de mesurer l'évolution du niveau de pénurie. Alors on a quelques indicateurs que je vous présente ici, que je trouve assez intéressants, la ligne rouge en haut, c'est le nombre de candidats à la greffe pour un



greffon, en vert vous avez le nombre de personnes en attente pour un greffon, et en orange en bas le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon. Donc on voit bien que ça reste stable, parce qu'on a beau prélever plus, comme le nombre de malades en attente augmente aussi, et bien on n'arrive pas vraiment à combler cet écart et avoir une évolution positive, c'est-à-dire une diminution du nombre de personnes en attente pour un greffon. La pénurie est très inégale suivant les régions, là aussi, je disais tout à l'heure qu'il y a des régions où on prélève peu et des régions où on prélève beaucoup, ça se retrouve forcément dans la greffe, parce que les reins sont d'abord attribués aux équipes qui sont proches géographiquement, donc on voit par exemple que dans le sud de la France, il y a un niveau de pénurie qui est très important. Il faut avoir une vision un petit peu plus large et s'interroger aussi sur les taux d'inscription en liste d'attente. Parce que vous savez que le moment où la personne est inscrite en liste d'attente dépend finalement beaucoup de son médecin, qui va l'amener vers la greffe ou pas et on assiste à des situations assez différentes d'une région à l'autre et donc il y a des régions notamment dans le Sud de la France ou dans le Nord où l'accès à la liste d'attente est faible, c'est-à-dire que les personnes ne sont pas inscrites en liste d'attente de rein, alors que sans doute, elles pourraient l'être. Ça se retrouve bien sûr dans la médiane d'attente, alors la médiane d'attente, elle tient aussi au fait bien entendu qu'il y a des équipes, des régions qui attirent des patients qui viennent d'autres régions, c'est évidemment le cas de la région parisienne. Donc vous voyez qu'en région parisienne par exemple, la médiane d'attente est supérieure à 30 mois, alors que vous avez des régions, comme la Bretagne, où elle est de 6,5 mois. Vous avez, là aussi, de grandes disparités dans les durées d'attente.

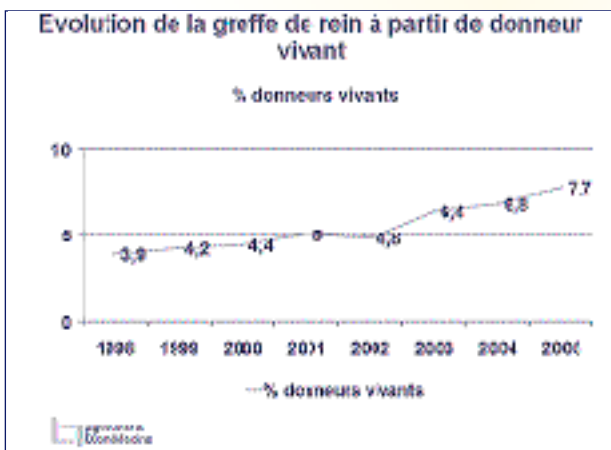


Sur la survie du greffon rénal, je ne ferai pas de commentaire, parce que bien entendu, c'est normal, mais les médecins en parleraient mieux que moi, ça s'améliore. On constate quand même une différence entre les donneurs décédés et les donneurs vivants, les résultats sont meilleurs, quand on a un rein à partir de donneur vivant, pour plusieurs raisons, notamment parce que les donneurs vivants sont des gens en excellente santé, et on le vérifie, et puis voilà une diapositive pour vous montrer la situation de la greffe dans d'autres pays comparables et vous voyez là aussi, la position de la France, qui est un position intermédiaire, on n'est pas mauvais, mais on pourrait faire mieux et on s'y emploie, et on voit bien qu'il y a des pays avec les blocs en vert où le donneur vivant est beaucoup plus important, et puis quelques



pays, en nombre plus restreint où on fait aussi du donneur en arrêt cardiaque.

Alors comment faire pour diminuer cette pénurie de greffons rénaux ? Je le disais tout à l'heure, bien sûr, on peut systématiser le recensement des donneurs, des personnes qui sont en état de mort encéphalique. On a vu qu'il restait un potentiel aujourd'hui de personnes qui décédaient de mort encéphalique et on ne voyait pas la famille pour essayer de prélever, donc il y a encore des possibilités d'augmenter le prélèvement sur ces personnes-là. Il faut que les hôpitaux soient très organisés, c'est une activité extrêmement complexe à mettre en place qui met en réseau plusieurs établissements. Vous le savez, évidemment, ça se passe toujours dans l'urgence, donc ça requiert beaucoup de moyens, ça requiert des personnels très bien formés, et qui sont disponibles, donc ce n'est pas toujours très facile de faire en sorte que 24h/24, il y ait cette organisation qui soit prête à intervenir au moment où il y a une possibilité de prélèvement. Diminuer l'opposition, c'est une réalité, mais ce n'est pas très facile à faire, même si, on essaye à la fois de faire des campagnes d'information auprès du grand public et puis la formation des personnels hospitalier qui reçoivent les familles. L'Agence forme des infirmières qui reçoivent les familles aux conditions de l'entretien de ces personnes. Ce n'est pas facile pour elles au moment du décès, vous demandez en même temps le prélèvement, c'est un moment très, très délicat, il faut savoir le faire, il faut avoir les épaules larges pour discuter avec la famille dans ces conditions-là. On essaye aussi de prélever des catégories de populations qui ne sont pas forcément très importantes numériquement, mais bon, on considère qu'il y a aucune piste qu'il faille s'interdire, je parlais tout à l'heure des donneurs âgés, c'est un bon exemple. Même s'ils ne peuvent pas donner dans n'importe quelles conditions, néanmoins, dans certains cas ce sont des bons donneurs. On essaye aussi, bien sûr de développer le donneur arrêté et le donneur vivant, je vous l'ai déjà dit.



Voilà une diapositive intéressante peut-être pour vous, c'est le type de donneurs vivants. On voit que ce sont principalement les collatéraux qui sont des donneurs et qu'aujourd'hui, en tout cas, bien que la loi de la bioéthique ait élargi le cercle potentiel des personnes qui dans la famille peuvent être des donneurs, on n'en voit pas encore la traduction concrètement. Ça viendra peut-être, mais aujourd'hui ce sont encore principalement les parents, les frères et sœurs et les conjoints qui sont des donneurs pour les personnes en attente de greffe. Voilà, merci beaucoup.

Professeur Michel Godin : Merci Madame pour toutes ces informations. Je suis sûr que votre intervention va être l'objet d'un certain nombre de questions dans la salle ou de demandes de précisions.

Questions : Je voulais savoir quelle était votre position par rapport à la vente d'organe sur Internet et l'importation d'organes par des pays d'Asie et d'Amérique du Sud, est-ce que vous avez un moyen de contrôle là dessus...

Carine Camby : Alors on fait très attention effectivement puisqu'on voit notamment avec le développement d'Internet, apparaître régulièrement, pas beaucoup mais régulièrement des annonces pour des personnes qui souhaitent vendre un rein. Systématiquement, dès qu'on en a connaissance, nous transmettons le dossier au Procureur de la République pour qu'il y ait une instruction qui soit éventuellement menée. Mais je dirais que le problème principal ce sont plutôt éventuellement des personnes qui attendent en France, et qui, compte tenu des délais d'attente, se décourageraient et seraient tentées d'aller à l'étranger se faire greffer. Donc, de façon générale, nous, nous faisons une enquête auprès des services qui suivent les patients qui ont été greffés, parce qu'une fois qu'ils sont greffés, ces gens-là reviennent en France, ils ont besoin d'avoir leur traitement immunosuppresseur, leur suivi, donc on interroge les services, ils pourront en témoigner, en leur demandant bien sûr de façon totalement anonyme, de nous dire dans leur liste de post-greffes, combien à peu près de patients ont pu être greffés à l'étranger, dans des conditions qui semblent suspectes. Cela nous permet de suivre l'évolution. Aujourd'hui il y en a très peu, on en a dénombré une vingtaine en tout à ce jour, donc vous voyez que ça reste très limité, mais, néanmoins, ça demande une vigilance particulière. Il faut savoir que bien entendu dans ces pays-là, il n'y a aucune garantie sur la sécurité sanitaire et que notamment en Chine, il y a pas mal de décès post-greffe parce que les greffons qui sont donnés aux patients en attente n'ont pas toutes les sécurités sanitaires, toutes les sérologies ne sont pas faites, etc. en plus du problème éthique qui est de prélever un condamné à mort et vous savez dans quelles conditions particulièrement abominables cela se pratique puisque la date de l'exécution est même généralement en fonction de la date de la greffe, donc on est vraiment dans l'immonde. Nous avons des contacts au niveau intergouvernemental, pour essayer de faire progresser dans tous les pays où ça n'existe pas encore, une réglementation sur le don d'organe, qui se fonde sur les grands principes qui existent en France, c'est-à-dire la gratuité, l'anonymat, et

le consentement du donneur. Et on a beaucoup de coopération bilatérale avec des pays, pour les aider à mettre en place cette réglementation et les aider aussi dans leurs hôpitaux à prélever des donneurs décédés, pour qu'il y ait moins de pression sur les donneurs vivants.

Question : Moi, je voulais savoir tout à l'heure vous parliez de l'Espagne, pourquoi c'est un pays particulier pour le don ?

Carine Camby : Effectivement, en Espagne il y a un taux de prélèvement qui est très important, ça tient à plusieurs causes. La principale sans doute, c'est que depuis très longtemps ils ont mis en place dans tous les hôpitaux, des médecins qui sont particulièrement formés sur le prélèvement d'organes et qui ne font que ça. Il faut savoir qu'en France c'est beaucoup plus difficile à mettre en place parce qu'ici, on a plutôt une situation de pénurie de médecins, on n'a pas assez de réanimateurs, alors qu'en Espagne ils étaient dans la situation contraire, ils avaient trop de médecins. Donc ça a été une façon, aussi, de répondre à cette question.

Il y a d'autres aspects, c'est qu'ils prélèvent beaucoup plus systématiquement, mais ils n'utilisent pas forcément tous les greffons qu'ils prélèvent. Le rapport entre le nombre de greffons prélevés et le nombre de greffons greffés est beaucoup plus faible qu'en France, parce qu'en France les chirurgiens et les médecins, sont plus exigeants sur les conditions de qualité, donc voilà, cela peut aussi expliquer le taux élevé. Mais après, en termes de nombre de greffes, l'écart est beaucoup plus faible avec la France.

Question : Voilà, j'ai été greffée au mois d'octobre de l'année dernière et quand le chirurgien m'a opéré, le sang est parti, il y a deux kystes qui sont apparus, un kyste a saigné, et le chirurgien a dit, "un kyste ça ne saigne pas". Il a fait un prélèvement et trois jours après j'ai eu les résultats et c'était un cancer, une cellule cancéreuse, il a fallu m'enlever le greffon le 20 octobre. Alors je me demande toujours comment sont faits les prélèvements, avant.

Professeur Arnault Méjean : J'ai cet honneur alors de répondre à cette question délicate. Théoriquement, les règles de prélèvement, font que pendant l'intervention qui a consisté à prélever le rein, on dégraisse le rein et on observe la totalité du rein. Ce n'est pas toujours facile à faire, parce que les conditions de prélèvement sont parfois urgentes, parce que ce geste de dégraissage du



De gauche à droite : Carine Camby, Richard Berry, Pr C. Legendre, Pr A. Mejean, Pr P. Niaudet

rein, est un geste qui peut occasionner des lésions du rein, ce n'est pas toujours fait, au moment du prélèvement, avec énormément de précisions, mais ce n'est pas forcément dû à l'équipe, c'est dû au fait qu'on est pressé, c'est dû au fait qu'il faut aller vite, c'est dû au fait que il y a plein d'éléments qui entrent en compte et parfois, le dégraissage lui-même du rein, je vous le dis, est un peu délicat. Donc parfois ce geste est laissé à l'équipe qui va réaliser la greffe. Donc c'est dans un deuxième temps que le chirurgien qui va préparer le greffon avant de l'implanter au patient est amené, après avoir véritablement enlevé toute la graisse autour du rein, est amené à voir des lésions qui n'ont pas forcément été vues, soit dans le bilan pré-greffe, parce qu'il y a une échographie, soit pendant la préparation ou pendant le prélèvement du rein. Vous voyez ce que je veux dire ?

Donc à partir de ce moment-là on découvre une lésion, cette lésion effectivement peut être suspecte, donc là, il y a l'attitude de dire : de toutes façons je le greffe, et on verra bien en faisant le prélèvement, quitte à le retirer, une attitude qui est possible. L'autre attitude qui est de pouvoir faire immédiatement un prélèvement, ça ne peut se faire que lorsque que c'est de jour, que lorsqu'il y a une équipe de médecins anatomopathologistes qui peuvent étudier le prélèvement qui est fait immédiatement, et qui peuvent avoir l'expertise pour diagnostiquer immédiatement s'il y a des cellules tumorales ou non sur le prélèvement qu'on leur fait et dans ce cas là, on ne greffe pas. Soit troisième attitude possible, de dire de toute façon il y a une lésion suspecte, je ne greffe pas le rein.

C'est trois attitudes possibles qui sont laissées à l'appréciation du chirurgien au moment de faire la greffe. Souvent, nous à Necker, on est très rarement amené à avoir cette situation. Il faut quand même imaginer que c'est une situation qui est devenue rarissime. Quand ça se produit, on est amené à discuter avec nos collègues médecins, savoir ce qu'on fait, on est amené à discuter avec l'équipe qui a prélevé le rein, on est amené à discuter avec l'équipe qui a reçu le deuxième rein, et de façon confraternelle avoir une attitude qui est à peu près homogène si vous voulez.

Malheureusement ça vous est arrivé, l'attitude qui était de retirer le rein, je pense était une attitude logique, on ne va pas vous greffer un rein tumoral, c'est vrai que ça peut arriver, ça arrive dans un nombre, vraiment, heureusement, très rare. Bon je vous dis, c'est dû à différents paramètres, voilà.

C'est la raison pour laquelle la préparation du greffon qui est un temps important de l'intervention est un temps absolument essentiel.

Question : Je suis membre de la fondation "Transplantations". L'Agence française de la biomédecine a-t-elle des moyens de pressions vis-vis des CHU qui dérivent l'utilisation des crédits de transplantation. Ça a été notamment évoqué par le Professeur Dominique Chauveau sur Toulouse, mais en étant administrateur de mon CHU depuis 10 ans, j'ai aussi d'autres exemples complètement emblématiques.

Carine Camby : Oui, on a des moyens de pression, mais on a que des moyens de pression. On n'est pas décideur, le directeur d'un établissement hospitalier décide de la répartition de son budget en fonction de priorités qui sont décidées sans l'Agence. C'est vrai que maintenant il y a un certain nombre de crédits qui sont fléchés vers le prélèvement et la greffe, donc nous, on est très vigilants sur leur utilisation. Et on rappelle quand on doit le faire aux directeurs généraux des CHU que c'est important de mettre les moyens à la disposition des équipes pour qu'elles puissent augmenter leur activité, mais bon ça reste une décision qui est celle du directeur du CHU.

Pr Michel Godin : On peut être quand même optimiste, peut-être pas pour demain, mais après demain, en raison des modifications d'organisation des hôpitaux. Grâce à ce qu'on appelle la délégation de gestion, peut-être pourra-t-on voir plus clair. Les médecins connaissent actuellement relativement bien leurs dépenses, mais il est, en principe, prévu qu'ils connaissent aussi leurs recettes. Et donc que l'on puisse faire le bilan financier de nos activités. Ceci sera obtenu grâce à ce qu'on appelle la T2A c'est à dire la tarification de l'activité. Cela devrait permettre de négocier beaucoup plus facilement avec les directeurs. Malheureusement, aujourd'hui, la majorité des CHU est, à ma connaissance en déficit, les directeurs d'hôpitaux, détournent un petit peu l'argent destiné à la greffe.

Carine Camby : Enfin ils ne détournent pas l'argent,

Pr Michel Godin : Si, si, si, si

Carine Camby : Non, non, ils le donnent à d'autres malades.

Pr Michel Godin : Bien sûr, heureusement, mais j'ai volontairement utilisé ce mot car c'est de l'argent qui ne va pas à la greffe.

Carine Camby : Ce qui est sûr, c'est qu'en tout cas, pour le prélèvement et la greffe, on a fait en sorte d'avoir des outils tarifaires, qui soient vraiment spécifiques au prélèvement et à la greffe, parce que ça, ça aide quand même beaucoup au développement de l'activité. Et c'est déjà un très gros progrès d'avoir ces outils qui sont bénéfiques pour l'activité, qui sont très bien tarifés par rapport à l'activité, donc qui sont motivants pour les directeurs d'hôpitaux qui regardent leurs comptes effectivement. On espère que petit à petit on va les convaincre.

Pr Michel Godin : Merci, je vous propose de clore ce chapitre sur la situation et l'état des lieux de la transplantation rénale et puis je vais maintenant passer la parole à mes collègues. Je vais commencer par les enfants et donc par le Professeur Niaudet, qui va nous faire un bref survol de la transplantation rénale pédiatrique.

Intervention du Professeur Patrick Niaudet Chef du service de néphrologie pédiatrique Hôpital Necker

Merci Michel, pour commencer je voudrais donner quelques chiffres pour illustrer un petit peu les particularités de la greffe de rein chez l'enfant. En 2004, c'est l'année pour laquelle on a les données qui ont été actualisées par l'Agence de la biomédecine, pendant l'année 2004, il y a eu 81 greffes de rein chez l'enfant. Et ceci sur un total de 140 candidats à la greffe pendant cette année, sachant que durant l'année 2004, il y a eu 90 nouveaux inscrits d'âge pédiatrique. Ce chiffre de 90 nouveaux inscrits est en augmentation par rapport aux années précédentes, c'était environ 70-75. Donc il y a eu une certaine augmentation du nombre de receveurs potentiels. Ceci veut dire que sur 140 candidats, il y en a eu 81 transplantés. Sur ces 81 transplantations, 16 ont été effectués à partir de donneurs vivants apparentés, ce qui représente une proportion d'environ 20%. Ce chiffre est plus élevé que la moyenne nationale incluant les adultes, moyenne qui est de 6 à 7%



Le Pr P. Niaudet

Chez l'enfant les greffes de donneurs vivants apparentés, c'est essentiellement à partir des parents, ce qui est assez naturel. Il y a un certain nombre d'avantages que vous connaissez, sur les résultats, qui sont globalement meilleurs qu'à partir de donneurs décédés, non seulement en termes de chance de survie des greffes, c'est-à-dire le nombre d'années pendant lequel le rein continue à fonctionner, mais aussi sur la qualité de la fonction de ce greffon. Ceci est particulièrement important chez l'enfant pour favoriser sa croissance en taille. La croissance est un des problèmes importants après la transplantation car pendant la période de l'insuffisance rénale, il y a souvent eu un ralentissement de croissance. Un des facteurs importants pour une meilleure croissance après transplantation, c'est la qualité de la fonction du greffon. Un deuxième avantage, comme chez les adultes, c'est la durée d'attente, qui peut être bien moindre et on peut même prévoir cette greffe avant le stade de la dialyse, c'est ce qu'on appelle la greffe préemptive. Donc ce sont des avantages qui ne sont pas négligeables.

Le rôle du médecin, par rapport aux enfants et par rapport à leur famille, c'est d'informer. C'est d'informer sur les différents traitements à un stade précoce de l'insuffisance rénale : la dialyse mais surtout la transplantation car la transplantation est le meilleur traitement possible de l'insuffisance rénale terminale chez l'enfant. Le rôle du médecin est également de donner ces informations avec le plus d'objectivité possible. Le plus d'objectivité, ce n'est pas forcément d'orienter le choix vers la transplantation de donneur vivant apparenté, sous prétexte que les résultats sont meilleurs, parce que c'est une façon de faire pression sur les parents. Donner les informations, c'est également informer que depuis 1995 en France, les enfants ont un certain degré de priorité, d'accès à la greffe par rapport aux adultes. Ceci se reflète sur la durée d'attente dont la médiane pour les enfants est nettement moindre, de 3,8 mois, alors que comme vous l'a dit Madame Camby, sur l'ensemble de la population, elle est d'environ de 16,5 mois. Donc la possibilité existe pour un enfant inscrit d'être greffé rapidement.

Le deuxième point, qui peut être un frein à la transplantation à partir de donneurs vivants, est que certaines maladies peuvent se reproduire sur la greffe. Ceci est important, car cette récurrence peut accélérer la perte de la greffe. Dans ces situations-là, il ne faut favoriser le don du vivant et on n'est plus enclin, étant donné ce risque, à proposer une greffe à partir d'un rein de personne décédée.

Je voudrais terminer, sur le problème des maladies héréditaires, parce que c'est le sujet qui vous réunit aujourd'hui. Le problème de la greffe du rein chez les enfants qui ont des maladies rénales héréditaires et pour lesquels les parents peuvent éventuellement se proposer pour donner leur rein, est totalement différent selon le mode de transmission de la maladie. Il y a certaines maladies qui sont transmises, selon le mode autosomique récessif, c'est à dire que les parents transmettent, mais ne sont pas atteints de la maladie. Dans cette situation, dans la plupart des cas il n'y a pas d'obstacle à la transplantation. Avec des petites réserves, car il sera nécessaire d'étudier à long terme, le devenir des receveurs. C'est vrai pour tous les donneurs vivants, mais c'est particulièrement vrai pour les parents dits hétérozygotes, c'est-à-dire qui ont un gène anormal, de savoir si le fait de leur retirer un rein les rend plus susceptibles à développer, des lésions au niveau de l'autre rein. Dans le cas d'une maladie transmission dominante, où un des parents est atteint, il est bien sûr impossible d'envisager ce don.

Je voudrais terminer en disant que nous réalisons un nombre élevé de transplantations rénales à partir de donneurs vivants, en particulier à l'hôpital Necker, dans le service de néphrologie pédiatrique où j'ai pris la succession du Professeur Broyer ici présent, qui a été le pionnier des greffes de rein chez l'enfant qui ont commencées dans les années 70. Plus de 1000 enfants ont été transplantés dans ce service, ce qui représente une expérience importante. Je vous remercie.

Pr Michel Godin : Merci Patrick. Nous avons le temps pour une ou deux questions, et puis nous garderons 5 minutes à la fin des trois interventions pour d'autres questions si par hasard vous avez encore des questions à poser aux orateurs.

Questions : J'aurais voulu savoir quel est le risque pour un enfant donneur par exemple à sa sœur ou à son frère, quel est le risque pour un enfant qui est jeune.

Pr Patrick Niaudet : Pour la greffe entre frères et sœurs, la loi est extrêmement précise, il n'est pas possible de prélever un rein d'un enfant mineur, pour son frère ou pour sa sœur, ça c'est absolument impossible. Il doit être majeur donc avoir au moins 18 ans.

Pr Michel Godin : Si vous n'avez pas d'autres questions, je vais passer la parole au Professeur Christophe Legendre, lui aussi de l'hôpital Necker.

**Intervention du Professeur Christophe Legendre
Chef de service de transplantation rénale
Hôpital Necker**

Merci Michel, pour répondre à la question, pourquoi est-ce qu'il est préférable de faire une greffe avec un donneur vivant ? Madame Camby vous a montré tous les chiffres indiquant qu'il était possible d'utiliser des donneurs de sujet âgés, ce qu'on appelle pudiquement des reins marginaux. Effectivement c'est possible, on a appris à le faire, mais même quand on le fait, les résultats sont moins bons que lorsqu'on a la chance d'être transplanté avec un rein de donneur jeune très compatible. Et ça, dans l'expérience de transplantation, il n'y a aucun doute, aucune circonstance en dehors de laquelle la greffe de donneur vivant ne donne pas de meilleurs résultats qu'une greffe de donneur cadavérique. C'est très important à savoir. Pourquoi est-ce que c'est le cas, et bien d'abord parce que, on ne donne et donc on ne prélève un rein sur un donneur que si ce rein est absolument parfait, pour qu'il puisse ensuite mener une vie parfaitement normale avec son rein qui aura un petit peu augmenté de volume et qui aura compensé partiellement l'absence du premier, donc un excellent rein.

Deuxième facteur, un rein qui est implanté très rapidement, c'est-à-dire que le délai d'attente entre le moment où on va interrompre le flux du sang dans le rein et celui où on va le rétablir sera très court, de l'ordre de 2 ou 3 heures en fonction des techniques qui sont utilisées. Donc la reprise de fonction est quasiment immédiate et les séquelles sont très faibles, et puis, dernier élément, même si la modestie de mon voisin doit en souffrir, et bien ceux qui réalisent les greffes de donneurs vivants sont les meilleurs chirurgiens puisqu'on ne veut pas qu'il y ait de difficulté, donc on ne confie pas de transplantation aux chirurgiens les plus jeunes. Ceci explique qu'en dix ans la différence entre une greffe effectuée avec un donneur vivant et une greffe effectuée avec un donneur cadavérique est de l'ordre de 30%, ce qui est tout à fait important, parce qu'un des problèmes d'utiliser les reins marginaux comme on le fait à l'heure actuelle, c'est qu'effectivement ça permet à des gens de ne pas rester sur la liste d'attente, mais on sait bien qu'après 5,6,7,8 ans, une fois que le rein sera abîmé, et bien il faudra en mettre un deuxième. Donc ce sont des gens qui reviendront sur la liste d'attente. C'est un pis aller qui permet à des gens de vivre en dehors de la dialyse, donc c'est une bonne chose, mais au point de vue de la durée de la transplantation, il ne faut pas se faire d'illusion, c'est un peu moins bien qu'une transplantation effectuée avec un



Le Pr C. Legendre

donneur jeune, et encore moins bien qu'une transplantation effectuée avec un donneur vivant. C'est pour cela qu'il est sans doute très important, du point de vue qualité de transplantation, d'avoir la chance d'être transplanté avec donneur vivant.

Tout ce travail d'information, il doit être fait très en amont, certainement pas par l'équipe de transplantation, mais certainement par les médecins néphrologues en amont qui voient les patients pendant des années, et qui peuvent leur délivrer cette information pour qu'éventuellement dans la famille ou le conjoint, on suscite des volontaires et cela c'est très important. Nous à Necker, nous avons une politique très agressive de transplantation avec des reins de donneurs vivants, vous avez vu la moyenne nationale c'est 7%, à l'heure actuelle dans le programme adulte, on est à 25%. Et ça, c'est uniquement dû au fait qu'en amont, l'équipe de Jean-Pierre Grünfeld ou Philippe Lesavre pendant des années ont expliqué toutes ces possibilités aux patients qui sont suivis, et lorsque survient le moment de la transplantation, quelques mois avant ou au moment de la mise en dialyse, tout le monde est déjà au courant et on peut organiser des transplantations avant même le recours à la dialyse. C'est vraiment un travail de très longue haleine qui doit être fait particulièrement par les équipes de néphrologie. Voilà, c'est tout ce sur quoi je voulais insister auprès de vous.

Pr Michel Godin : Merci Christophe, et merci pour cette plaidoirie toujours indispensable pour la greffe à partir de donneurs vivants et aussi pour que la greffe puisse être envisagée le plus tôt possible, ce que nous appelons dans notre jargon la greffe préemptive. Cela nécessite donc parallèlement une information précoce des patients

atteints d'insuffisance rénale, sur les possibilités de traitement et des différentes techniques de dialyse, mais en même temps il faut parler de la transplantation et organiser les choses pour que la transplantation puisse être faite si possible avant la mise en dialyse ou le plus tôt possible une fois que la dialyse est commencée.

Vous devez avoir des questions à poser à Christophe Legendre

Question : Je voudrais savoir si les critères de compatibilité des HLA ont évolué

Pr Christophe Legendre : Le poids du HLA est, à l'heure actuelle, beaucoup moins important que le poids de la qualité du greffon. Donc être greffé avec un greffon d'excellente qualité, c'est ce qui pèse le plus. Alors une fois qu'on a un greffon d'excellente qualité, comme c'est le cas quand on est greffé avec un donneur vivant, il y a trois possibilités entre donneurs et receveurs : soit il y a une compatibilité totale, les fameux HLA identiques où là on a besoin de moins de traitement immunosuppresseur pour éviter le rejet, donc c'est ce qu'il y a de mieux, la Roll's, et puis ensuite il y a tout le reste qui est possible, c'est-à-dire qu'il n'y ait pas du tout de compatibilité ou qu'il y en ait la moitié en commun, et bien ça, ça reste tout à fait possible et le poids des traitements qu'on a à l'heure actuelle permet d'éviter que cette greffe ne soit un échec. Donc c'est encore mieux d'être transplanté avec un rein jeune, beau, bien compatible, mais on peut tout à fait transplanter avec un rein de donneur vivant sans compatibilité, ça donne d'excellents résultats. C'est pour cela que depuis maintenant plus de dix ans, aux Etats Unis en particulier, sont greffés des gens avec le rein de leur conjoint, il n'y a aucune raison que deux conjoints soient compatibles, et ce type de transplantation donne d'excellents résultats.

Question : On peut considérer qu'un rein est marginal à partir d'un donneur vivant à partir de quel âge ?

Pr Christophe Legendre : ce n'est pas réellement une question d'âge. On peut avoir 65 ans, se porter comme un charme, avoir un accident de la voie publique, être ren-

versé, avoir des reins parfaits et ça donnera des reins excellents. On peut avoir 55 ans, être hypertendu, diabétique, et avoir des reins de moins bonne qualité. Donc l'âge tout seul n'est pas un bon critère. En revanche, c'est vrai que votre question est importante parce qu'on ne sait pas très bien comment définir les reins limites. Et de plus en plus, on s'aide d'une biopsie effectuée au moment du prélèvement, le chirurgien prend un petit bout de rein, c'est analysé par un anatomopathologiste, et il nous dit sur ces premiers prélèvements, le nombre de glomérules qui sont détruits et lorsque le rein est trop abîmé, à ce moment-là on ne peut pas faire la transplantation. Mais souvent on est obligé d'avoir recours à ces biopsies pour être certain que le rein est de mauvaise qualité.

Question : Marginal ça veut dire quoi alors ?

Pr Christophe Legendre : Marginal, ça veut dire, c'est différent d'optimal, optimal c'est ce qui se fait de mieux, marginal c'est un petit peu moins bien qu'optimal, c'est un terme pudique.

Question : Un groupe O avec un groupe A ?

Pr Christophe Legendre : Les règles de distribution sont telles qu'à l'heure actuelle on est transplanté en iso-groupe, c'est-à-dire que les O vont aux O, les A aux A et les B aux B. La compatibilité dont je parlais, c'est la compatibilité HLA, qui est un système beaucoup plus compliqué.

Peut-être que ce sera possible dans un avenir pas si éloigné, puisqu'on va pouvoir, et c'est fait dans certains pays, transplanter des reins en ABO incompatibles. C'est-à-dire effectivement A sur O par exemple, cela va être possible.

Question : A quelle étape au cours des examens préliminaires du donneur, le chirurgien greffeur intervient-il ?

Pr Michel Godin : Vous me donnez l'occasion de passer la parole au professeur Arnault Méjean qui va en plus en profiter pour répondre à votre question.

Les revues Néphrogène qui précèdent ce numéro sont consultables sur le site de l'AIRG-France. Rubrique "Publications".

Intervention du Professeur Arnaud Méjean Chirurgien transplanteur Hôpital Necker

Le lendemain de l'opération, Madame je plaisante, (rires)
C'est vrai que le don, ce qu'on appelle le DVA, le don vivant apparenté est sur le plan chirurgical, une opération un petit peu stressante, c'est un peu le bémol qu'on peut donner à l'enthousiasme de cette pratique, et la gestion de cette anxiété, elle est présente.



Le Pr A. Méjean

Et même quand on a une certaine expérience, ce qui est le cas à Necker, elle continue à être présente, pour l'équipe, pas seulement pour le chirurgien, pour les patients, le risque zéro n'existe pas. Donc ça, c'est une chose dont on prévient toujours les patients. Et pour sûr cette anxiété doit se gérer. Elle doit se gérer parce que c'est vrai que malgré tout, même si on est aussi performant pour répondre à votre question, Madame, dès lors que les médecins ont fait le bilan qui permet de dire à un patient et à son donneur entre guillemets, OK, c'est bon, c'est là qu'on intervient, et c'est là qu'on voit les patients et qu'on les prévient des risques. Donc c'est vrai que ce risque-là, le risque zéro n'existe pas. Ça c'est clair et net, on tend à ce qu'il soit le plus petit possible, et c'est ce dont on prévient les patients, mais c'est vrai, que c'est toujours un moment délicat, où on doit prévenir que malgré tout, on ne peut pas assurer à un patient que tout se passera bien.

C'est vrai que là encore, entre toutes les complications possibles et les complications réelles, on sait bien qu'il y a un trou énorme et qu'en fait, ça se passe, dans tous les cas dans l'archi majorité des cas, et heureusement, ça se passe extrêmement bien, et Richard Berry qui est ici,

pourra en témoigner mieux que personne. Ça se passe bien parce que c'est vrai qu'on a l'habitude, et c'est vrai que pour les patients, en revanche, et pour le receveur, c'est tout un bénéfice extraordinaire. Un bénéfice d'abord parce que la sélection des patients et des greffons est parfaite, on ne va décider qu'un patient est donneur que lorsqu'il a subi un bilan extrêmement complet, là aussi, Richard pourra en parler. Extrêmement complet, extrêmement chronophage pour le donneur parce qu'il va d'exams en exams, en se disant en permanence est-ce que ça va un jour s'arrêter tous ces exams qu'on me demande, sans toujours en voir forcément l'utilité, et pourtant elle existe. Et donc on va sélectionner les patients et sélectionner les greffons en disant voilà, maintenant on sait que le donneur est parfaitement impeccable, on va prélever tel organe, tel rein, à droite, à gauche, pour tel critère, ou tel critère. Donc c'est là qu'on rentre en jeu etc. On explique les différentes choses, et c'est vrai que c'est un bénéfice énorme pour les patients pour une raison que vous allez vite comprendre, c'est que la greffe se fait dans les conditions optimales. Le donneur est préparé, ça se fait dans le cadre d'une chirurgie programmée et non pas dans le cadre d'une chirurgie d'urgence, qui peut se faire parfois à 9 heures le soir, à 10 heures le soir, avec un rein qui est prélevé parfois difficilement, dans un contexte d'urgence, de journée opératoire ou l'on a eu une certaine fatigue etc. Le DVA, le donneur vivant apparenté, ça ne se passe jamais comme ça. C'est toujours tôt le matin, par effectivement un chirurgien qui a une expérience de la greffe déjà assez conséquente, qui est investi dans cette chirurgie-là, alors, le meilleur, parmi des chirurgiens qui se sont investi et qui ont une certaine connaissance de la chose. Ce qui n'est pas forcément le cas sur une greffe d'urgence faite à une heure du matin.

Ça se passe encore une fois chez des patients qui ont été préparés, et puis il y a toute une infrastructure qui fait qu'effectivement ce sont des interventions dont on connaît les cadres. Donc vraiment, c'est pour nous, chirurgiens, même si ça génère un stress énorme, parce que comme je dis toujours aux patients, on prélève un organe normal chez un patient sain, c'est une situation qui n'existe pas en chirurgie, ça existe dans aucune autre situation, et c'est vrai que ça génère indiscutablement un stress. Parce que vous imaginez bien que c'est très stressant pour un chirurgien d'opérer un patient qui n'a rien, et de lui retirer un organe normal. Mais derrière, le bénéfice qu'on peut en attendre est tel, que ce stress on sait le gérer, on sait le gérer par la formation qu'on a reçue, par l'encadrement qu'on a reçu, et je crois que c'est vraiment un bénéfice pour les receveurs.

Parfois c'est finalement le receveur qui ne l'accepte pas, moi j'ai certains patients donc certains qui sont présents ici, qui ne veulent pas faire courir ce risque à leur famille en me disant "je ne veux pas, parce que je ne veux pas que ma famille courre un risque". C'est très bien, je crois que c'est une discussion à ce moment-là qu'il faut que le donneur et le receveur aient entre eux, mais, pour toutes les raisons qu'on vous a indiquées, tant sur le plan médical, que sur le devenir du greffon, c'est un bénéfice qui est considérable et je crois qu'il faut vraiment promouvoir ce type de greffe.

Les alternatives existent ou existeront peut-être un jour. Le fameux rein artificiel dont on a souvent entendu parler qui aujourd'hui est à l'état vraiment expérimental, plus qu'expérimental. La xénogreffe, on pourrait imaginer qu'on va prélever un jour des singes, qu'on va prélever des brebis, ou des cochons, c'est actuellement, là encore, très, très, très expérimental et pour l'instant on n'en verra absolument pas les progrès avant, je pense, les cinq à dix ans qui viennent. Peut-être qu'un jour, on arrivera à les faire, mais aujourd'hui ce n'est pas le cas.

Question : Moi, en relation avec ce que vous avez évoqué, effectivement on craint toujours en fait pour le conjoint, pour la sœur, mais souvent aussi c'est l'équipe médicale qui refuse. Je sais que pour ma part, ma sœur m'avait proposé de me donner son rein et c'est le néphrologue qui me suivait qui a refusé. Il y a dix ans, et je pense que c'est fréquent quand même.

Pr Christophe Legendre : C'est très important, ce que vous dites est très important parce qu'en fait ce stress qu'on arrive à gérer est particulier, mais il y en a un certain nombre que ne souhaite pas le gérer parce que c'est très lourd. Quand il y a un accident dans une équipe qui fait ce type de transplantation, cela génère souvent un arrêt du programme pour des mois voire des années, donc dans les régions où il n'y a pas de pénurie, on peut se demander s'il faut faire courir ce risque même minime à un donneur vivant et donc il y a certaines équipes qui ne souhaitent pas le faire parce qu'elles n'en n'ont pas besoin, elles arrivent à greffer les patients très vite,

Question : En l'occurrence nous, c'est une région où il y a une pénurie d'après la carte.

Pr Michel Godin : Mais le fait que l'on soit là Madame, va tout à fait dans ce sens là. Il y a effectivement les familles et les patients à informer. Mais il y a encore, et on en est parfaitement conscients, un gros travail à faire pour

l'information de nos collègues et pour qu'on fasse évoluer un petit peu les idées. Sans forcer les gens, on peut quand même les amener à réfléchir.

Question : J'ai regardé à la télévision le film que Richard et Marie Berry ont accepté de tourner "Chronique d'une greffe annoncée" que j'ai trouvé très sensible, non larmoyant et très agréable à regarder. J'aurais aimé que vous nous parliez justement du parcours de contrôle du greffon du donneur jusqu'au receveur, des étapes psychologiques, du respect de la loi etc. parce que j'ai un enfant malade et je m'apprête sûrement à être donneuse dans quelques temps et ça m'a semblé quand même assez difficile à vivre, malgré un film tourné avec une grande sensibilité.

Richard Berry : C'est comme le disait Arnault, c'est un parcours très long, très lent, c'est une série d'examens qui sont tous extrêmement pointus, et de plus en plus d'ailleurs, puisqu'il y a maintenant des examens qu'on doit faire qui n'existaient pas auparavant, puisqu'il y a de nouvelles techniques, comme, quand on met le produit radioactif : la scintigraphie rénale, donc en fin de compte c'est assez pointu, c'est même étonnant qu'on fasse un parcours comme ça. Quand on est en bonne santé, on devrait en faire aussi régulièrement pour savoir si on n'a pas quelque chose quelque part, au nez, aux oreilles, aux yeux, les artériographies, enfin bref, les choses auxquelles jamais de ma vie je n'avais pensé faire. Et puis c'est un compte à rebours, puisque ça dure, il y a une date qui est prévue, nous c'était le 21 juin, moi j'ai commencé à faire ça un an, un an et demi avant ces examens, et puis à mesure que ça avance, quand on vous dit que vous êtes finalement en parfaite santé, que tout va bien, on vous dit que maintenant il faut aller sur la table d'opération, et on vous fait signer des papiers, des décharges comme quoi vous savez que vous pouvez mourir, on vous fait passer devant un juge qui vous répète bien que vous pouvez mourir, que vous avez bien été averti, et là vous commencez à réfléchir (rires). C'est-à-dire que, ce qui était au départ purement instinctif, naturel, évident, moi j'ai même eu la chance de rencontrer Christine, enfin une confrère dans le don d'organe aussi, enfin qui a donné un de ses reins à sa sœur, qui m'a averti, qui m'a dit ça fait mal, ceci, cela, enfin bref, et à ce moment-là, ça fait très peur. Mais on ne peut pas faire machine arrière et on le fait et puis finalement voilà, quand on a la chance d'être entre les mains d'Arnault Méjean et Christophe Legendre, ça se passe bien.

Carine Camby : Je voulais juste donner une précision, c'est que quand ce sont les parents qui donnent pour leur

enfant, il n'y a pas besoin d'autorisation du prélèvement du comité d'expert. Vous passez quand même devant le comité d'experts qui vous donne des informations, qui vérifie que vous avez bien compris l'ensemble du contexte et comment ça va se passer, vous pouvez poser des questions, mais de toute façon il n'y a pas besoin d'autorisation.

Question : Je voudrais savoir dans le processus pour un donneur vivant, à quel moment on définit la compatibilité. Parce que quand il s'agit du membre d'une famille, la compatibilité est évidente, quand il s'agit d'un conjoint, c'est plus un étranger pour la personne et à quel moment on définit cette compatibilité

Pr Christophe Legendre : Dès le début puisque c'est la compatibilité dans le groupe ABO qui fait que la greffe sera possible ou pas. Si on est compatible sur le plan ABO, comme une transfusion sanguine, la greffe est possible. Après on peut affiner en recherchant une compatibilité tissulaire, mais cela n'empêche pas la transplantation. Donc en fait, c'est le premier élément dans le processus, savoir quel est le groupe sanguin ABO du donneur et du receveur.

Question : Dans la question, c'était plus la compatibilité au deuxième niveau : HLA

Pr Christophe Legendre : Cela intervient très peu sauf si éventuellement la personne qui va recevoir a développé des anticorps anti-HLA contre son donneur, mais en dehors de ce cas le degré de ressemblance HLA entre donneur et receveur n'empêchera pas la transplantation, il modifiera éventuellement le traitement que recevra le receveur, mais elle n'empêchera pas la transplantation.

Richard Berry : Vous pouvez dire ce que ça veut dire HLA ? Déjà ce sont des initiales, ce n'est pas "Hâche-la" (rires)

Pr Christophe Legendre : C'est "human leucocyt antigen". C'est-à-dire les déterminants antigéniques qui sont présents sur toutes les cellules de l'organisme et qui font qu'on est tous différents les uns des autres.

Pr Patrick Niaudet : C'est le système qui a été découvert par Jean Dausset, un français qui a obtenu le prix Nobel de médecine pour cette découverte. (1980).

LA MARCHÉ DES MALADIES RARES

SAMEDI 9 DÉCEMBRE 2006



Renseignements sur le site d'Alliance Maladies Rares

*Venez grossir les rangs des marcheurs
porteurs des pancartes des maladies rares*

<http://www.alliances-maladies-rares.org>