

**The Ottawa
Hospital** | **L'Hôpital
d'Ottawa**

**Dons de rein de
personnes vivantes
à
L'Hôpital d'Ottawa**

Dons de rein de personnes vivantes à L'Hôpital d'Ottawa

Table des matières

1. Introduction
2. Les reins
 - ⌚ Emplacement
 - ⌚ Fonction
 - ⌚ Maladie
 - ⌚ Possibilités de traitement
3. Le don de rein de personnes vivantes
 - ⌚ Avantages
 - ⌚ Qui peut donner un rein?
 - ⌚ Qui ne peut pas donner un rein?
 - ⌚ Types de don
4. Le processus d'évaluation
 - ⌚ Groupe sanguin
 - ⌚ Étape I
 - ⌚ Étape II
5. L'opération
 - ⌚ Néphrectomie par laparoscopie et néphrectomie ouverte
 - ⌚ Période de convalescence
 - ⌚ Suivi obligatoire
6. Les risques et les bienfaits
 - ⌚ Risques à court terme
 - ⌚ Risques à long terme
 - ⌚ Bienfaits psychologiques
 - ⌚ Risques psychologiques
7. L'aspect financier
 - ⌚ Programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants (PREDOV)
8. Prendre la décision de donner

- 9. Les statistiques
- 10. Foire aux questions
- 11. Notre équipe

Introduction

Nous vous remercions d'envisager de faire don de l'un de vos reins. Il est important que vous lisiez attentivement tous les renseignements et que vous vous donniez le temps de prendre une décision éclairée. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes au 613-738-8400, poste 82778. Lorsque vous aurez lu les renseignements et pris votre décision, **vous devrez informer la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes si vous souhaitez aller de l'avant.**

Commençons par expliquer brièvement le rôle des reins, ce qu'est une maladie rénale et les possibilités de traitement. Après tout, c'est parce que les reins jouent un rôle important que vous devez maintenant prendre une grande décision.

Les reins

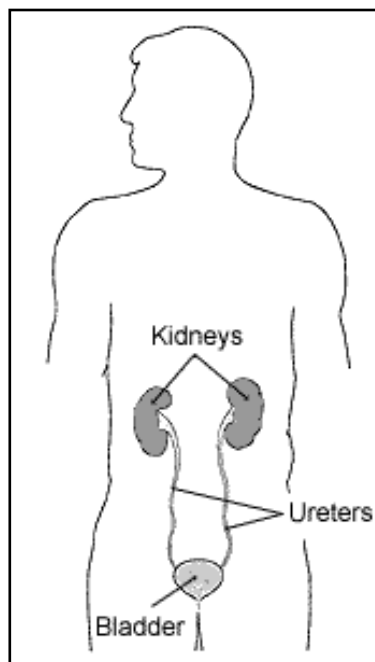
Que sont les reins?

Les reins sont deux organes en forme de haricot, de couleur brun rougeâtre, gros comme le poing. Ils se trouvent de part et d'autre de la colonne vertébrale sous la cage thoracique.

Kidneys = Reins

Ureters = Uretères

Bladder = Vessie



Que font les reins?

La principale fonction des reins est de débarrasser le sang des déchets et de renvoyer le sang nettoyé dans le corps. Voici les autres fonctions importantes des reins :

- ⌚ Régulation de la quantité d'eau dans le corps
- ⌚ Équilibre des diverses substances chimiques dans le corps
- ⌚ Régulation de la formation osseuse
- ⌚ Régulation de la tension artérielle
- ⌚ Contrôle de la production de globules rouges

Maladie du rein

Plusieurs facteurs peuvent causer une maladie rénale, qui représente d'ailleurs un problème de santé de plus en plus important au Canada. Les deux principales causes au Canada sont le **diabète et l'hypertension artérielle**.

Les autres causes courantes sont :

- ⌚ une maladie vasculaire provoquant un durcissement des artères
- ⌚ une glomérulonéphrite, soit une inflammation des unités de filtration des reins
- ⌚ la maladie polykystique des reins
- ⌚ une insuffisance rénale d'origine médicamenteuse
- ⌚ une pyélonéphrite, soit une infection interne du rein
- ⌚ le blocage du flux urinaire, également appelé obstruction des voies urinaires
- ⌚ d'autres maladies génétiques rares.

Stades d'une maladie rénale

	Stade 1	Stade 2	Stade 3	Stade 4	Stade 5 (phase terminale)
Fonction rénale	> 90 %	de 60 à 89 %	de 30 à 59 %	de 15 à 30 %	< 15 %
Symptômes	Aucun	Aucun	Fatigue Appétit réduit Légère anémie	Fatigue importante Nausées Anémie Démangeaisons cutanées	Troubles du sommeil Essoufflement Vomissements Démangeaisons cutanées Crampes dans les jambes
Traitement	Déterminer la cause, tenter de la résoudre ou de limiter les dommages aux reins	Surveiller le taux de créatinine, la tension artérielle et la glycémie	Informar le patient sur la maladie et les possibilités de traitement	Planifier et créer un accès pour la dialyse et/ou commencer les analyses préalables à une transplantation	Commencer un traitement rénal substitutif- dialyse en vue d'une transplantation

L'insuffisance rénale se produit lorsque les reins ne sont plus en mesure de filtrer correctement le sang, ce qui provoque l'accumulation de déchets toxiques et de fluides dans le sang.

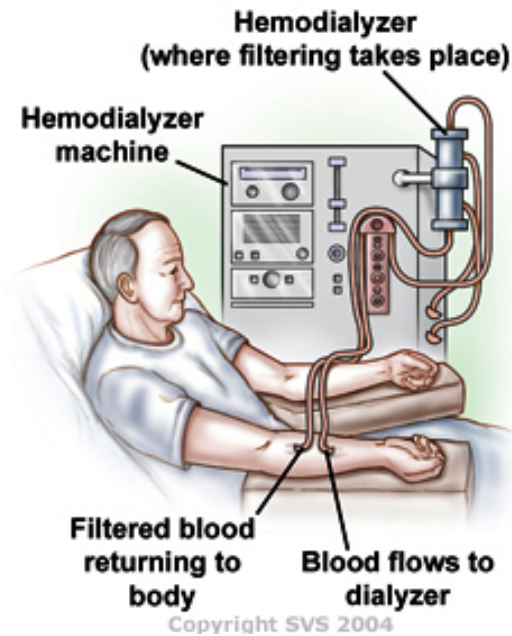
Possibilités de traitement

Les possibilités de traitement de l'insuffisance rénale sont la **dialyse** ou la **transplantation**.

Les traitements de dialyse comportent de nombreuses difficultés. Il faut les recevoir régulièrement et suivre un régime alimentaire strict. Pour ces deux raisons, la personne en dialyse peut être fatiguée la plupart du temps. Il existe deux types de dialyse : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

Hémodialyse

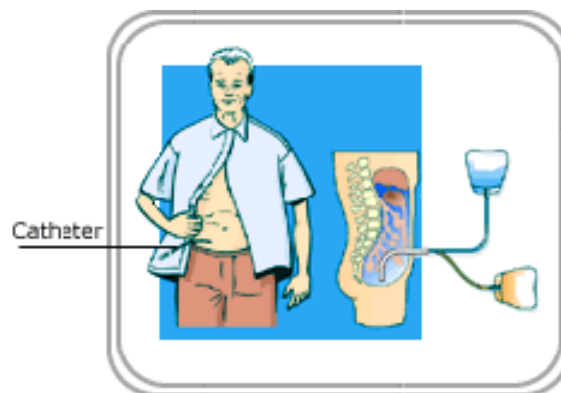
Pendant l'hémodialyse, le sang passe dans un appareil à l'extérieur du corps pour y être nettoyé. La procédure peut durer trois à quatre heures, et il faut s'y soumettre trois fois par semaine. Il est également possible de recevoir un traitement d'hémodialyse six fois par semaine pendant de plus courtes périodes ou de le recevoir la nuit, pendant qu'on dort. C'est ce qu'on appelle l'hémodialyse nocturne. L'hémodialyse peut se faire à l'hôpital ou le patient peut suivre une formation spéciale pour la faire à la maison.



Hemodialyzer	=	Hémodialyseur (où a lieu la filtration)
Hemodialyzer machine	=	Appareil d'hémodialyse
Filtered blood	=	Sang filtré renvoyé dans l'organisme
Blood flows	=	Sang acheminé vers l'hémodialyseur

Dialyse péritonéale

Lors d'une dialyse péritonéale, le sang est nettoyé à l'intérieur du corps plutôt qu'au moyen d'un rein artificiel. La cavité péritonéale est l'espace situé autour des intestins et des autres organes de l'abdomen (ventre). Pendant une dialyse péritonéale, cette cavité est remplie d'un liquide de dialyse. Les déchets et l'excès de liquides passent de la cavité péritonéale et se mélangent à ce liquide, qui est ensuite drainé. C'est ce qu'on appelle un échange de fluides.



Catheter = Cathéter

Il faut faire une dialyse péritonéale tous les jours. Un appareil peut faire l'échange de fluides pendant qu'on dort. On peut également faire l'échange de fluides soi-même quatre à cinq fois par jour. Les personnes qui choisissent la dialyse péritonéale reçoivent une formation spéciale pour la faire elles-mêmes à la maison.

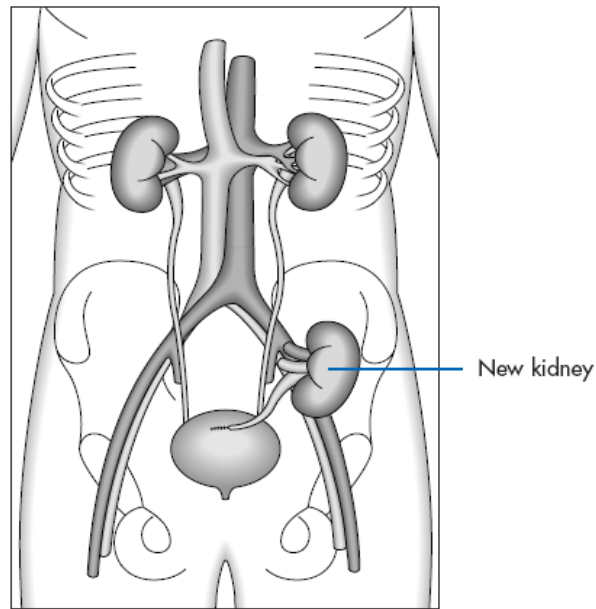


Transplantation

Actuellement, le meilleur traitement contre l'insuffisance rénale est la transplantation rénale. La transplantation d'un rein en bonne santé permet aux personnes atteintes d'insuffisance rénale de vivre plus longtemps et d'avoir une meilleure qualité de vie. La transplantation rénale ne convient toutefois pas à tout le monde.

Pendant une transplantation, le nouveau rein est inséré dans l'abdomen près de la vessie. Les reins du receveur ne sont pas retirés à moins que les médecins aient une bonne raison pour le faire.

Il existe deux types de transplantation : **celle du rein d'une personne décédée ou celle du rein d'une personne vivante**. Le rein d'un donneur décédé est offert à la personne dont le nom se trouve en tête de la liste d'attente des dons d'organes de personnes décédées. L'organe provient d'une personne qui vient de mourir et qui avait signé sa carte de donneur.



Location of transplanted kidney

New kidney = Nouveau rein

Location of, etc. = Emplacement du rein transplanté

La liste d'attente pour obtenir un rein d'un donneur décédé ne cesse de s'allonger. Le temps d'attente moyen sur cette liste est de cinq ans pour les personnes vivant dans la région d'Ottawa. Les transplantations de reins de donneurs décédés sont réussies chez de nombreuses personnes, mais il est préférable de recevoir le rein d'une personne vivante. Nous allons maintenant aborder exclusivement les dons de rein de personnes vivantes.

Le don de rein de personnes vivantes

Une personne vivante peut décider de donner un de ses reins à une personne en attente d'une transplantation. La personne qui donne un rein est appelée donneur. La personne qui reçoit le rein est appelée receveur. La première transplantation réussie d'un organe provenant d'un donneur vivant remonte à 1954.

L'Hôpital d'Ottawa dispose d'un programme bien établi pour les dons de rein de personnes vivantes. Ces dernières années, il y a eu de plus en plus de transplantations de reins provenant de personnes vivantes. Au Canada, les donneurs vivants sont plus nombreux que les donneurs décédés. Pourtant, même si on a fait un plus grand nombre de transplantations d'organes

prélevés sur des personnes vivantes à Ottawa et dans tout le pays ces dernières années, il y a toujours une pénurie de reins pour les patients dont le nom se trouve sur la liste d'attente. Des patients meurent ainsi chaque année en attente d'un rein.

Quels sont les avantages du don de rein de personnes vivantes?

Le don de rein de personnes vivantes offre une nouvelle possibilité aux personnes en attente d'un rein d'un donneur décédé. Ce type de don présente de nombreux avantages. En voici quelques-uns.

🕒 Du temps pour se préparer

Il est possible de faire la transplantation à un moment où le donneur et le receveur présentent le meilleur état de santé possible. Le donneur et le receveur sont informés à l'avance de date de la transplantation afin de pouvoir s'y préparer.

🕒 Meilleur taux de réussite

La transplantation du rein d'un donneur vivant a plus de chances de réussir que celle du rein d'un donneur décédé. Le risque de rejet est moins important si l'organe provient d'un donneur vivant. Comme il s'écoule généralement moins de temps entre le moment où le rein est prélevé sur le donneur et celui où il est transplanté, le rein fonctionne habituellement mieux et plus longtemps.

🕒 Moins d'attente

Le temps d'attente pour obtenir un rein est beaucoup plus court lorsque l'organe provient d'une personne vivante au lieu d'une personne décédée. C'est avantageux pour le receveur parce qu'il doit passer moins de temps en dialyse et que la transplantation peut être faite lorsqu'il est en bonne santé. Cela diminue également la liste d'attente, ce qui est avantageux pour toutes les personnes en attente d'une transplantation.

🕒 Dialyse évitée

Une personne peut recevoir un rein beaucoup plus rapidement au cours de l'évolution de la maladie si elle reçoit le rein d'une personne vivante. Il est parfois possible de procéder à la transplantation avant qu'elle ait besoin d'une dialyse. Cela s'appelle une transplantation préventive.

🕒 Meilleure qualité de vie

Après la transplantation, le receveur n'a plus besoin de suivre un régime alimentaire et liquide strict. Il n'aura plus non plus à supporter la dialyse, ni la fatigue qu'elle peut causer. Le rein d'un donneur vivant commence en

général à fonctionner immédiatement. Le donneur vivant peut aider à sauver une vie, ce qui peut être une expérience très positive.

Qui peut donner un rein?

Un donneur, doit :

- ⌚ être âgé de plus de 18 ans
- ⌚ souhaiter donner un rein
- ⌚ être en bonne santé
- ⌚ être stable sur le plan psychologique
- ⌚ être capable de donner un consentement éclairé
- ⌚ vouloir améliorer la qualité de vie du receveur sans rien demander en retour.

Qui ne peut pas donner un rein?

Les personnes atteintes des problèmes suivants NE PEUVENT PAS donner un rein :

- ⌚ diabète
- ⌚ maladie rénale
- ⌚ maladie cardiaque grave
- ⌚ la plupart des types de cancer
- ⌚ obésité importante.

D'autres problèmes de santé peuvent empêcher certaines personnes de donner un rein. Ils sont définis au cas par cas.

Les différents types de dons de rein de personnes vivantes

Il existe plusieurs types de donneurs de rein vivants :

⌚ La famille

Ce groupe se compose des personnes ayant un lien de sang avec le receveur : frères, sœurs, parents, enfants, tantes, oncles, cousins, cousines, demi-frères, demi-sœurs, nièces et neveux.

⌚ Les proches sans lien de sang

Ce groupe se compose des conjoints, des beaux-parents, des amis proches et des collègues de travail.

⌚ Le Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires

Certaines personnes souhaitent donner un rein à quelqu'un qu'elles connaissent, mais elles ne peuvent pas le faire pour différentes raisons, par exemple parce que leur groupe sanguin ou type de tissus est incompatible avec celui du bénéficiaire. On dit que ces personnes forment une paire incompatible. Dans le cadre du programme de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires, les paires incompatibles sont jumelées avec d'autres paires également incompatibles. Le donneur d'une des paires donne ensuite au receveur de l'autre paire et vice-versa. Parfois, il se produit un échange en domino : jusqu'à cinq paires incompatibles peuvent échanger des bénéficiaires de rein. Plus le Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires compte de paires incompatibles, plus on a de chances de trouver une concordance pour aider les personnes ayant besoin d'une transplantation.

L'Hôpital d'Ottawa est associé au Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires, qui est d'envergure nationale.

Donneurs anonymes ou donneurs sans receveur désigné

Certaines personnes souhaitent donner un rein, mais ne connaissent pas de receveur. L'Hôpital d'Ottawa accepte des donneurs anonymes dans le cadre de sa participation au Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires. Les donneurs anonymes sont souvent à l'origine d'un échange en domino qui permet à plusieurs receveurs d'obtenir un rein.

Exemple d'échange en domino

Le **donneur 1** veut donner un rein au **receveur 1**, mais il ne peut pas le faire parce que leurs groupes sanguins sont incompatibles.

Le **donneur 2** veut donner un rein au **receveur 2**, mais il ne peut pas le faire parce que leurs types de tissus sont incompatibles.

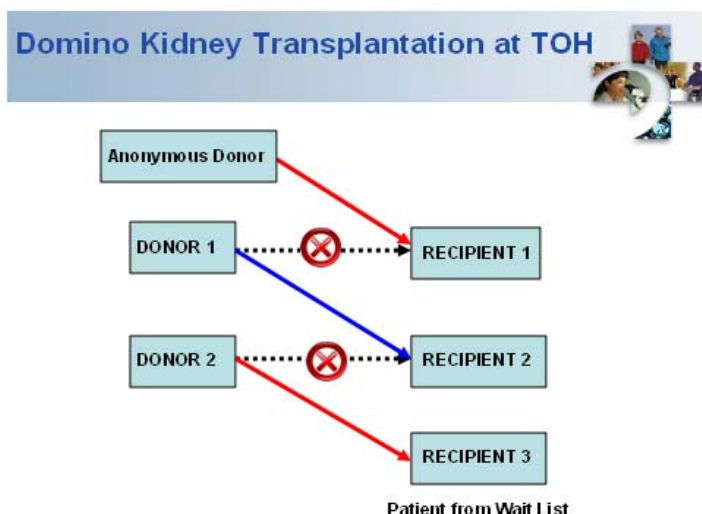
Un **donneur anonyme** peut donner un rein au **receveur 1** parce que leurs groupes sanguins sont compatibles.

De ce fait, le **donneur 1** peut donner un rein au **receveur 2** parce que leurs groupes sanguins et types de tissus sont compatibles.

Ensuite, le **donneur 2** peut donner un rein au **receveur 3** (sur la liste d'attente) parce que leurs groupes sanguins et types de tissus sont compatibles.

Le donneur anonyme a permis à trois personnes d'obtenir la transplantation de rein attendue qui aurait par ailleurs été impossible sans lui.

En 2008, L'Hôpital d'Ottawa a été l'un des deux premiers hôpitaux au Canada à pratiquer un échange en domino.



Domino Kidney = Transplantation de rein en domino à L'HO

Anonymus = Donneur anonyme

DONNEUR 1, 2 = DONNEUR 1, 2

RECIPIENT 1,2,3 = RECEVEUR 1, 2, 3

Patient from = Patient inscrit sur la liste d'attente

Compatibilité de groupes sanguins

La première épreuve de compatibilité consiste à déterminer le groupe sanguin (ABO). Vous pouvez demander à votre médecin de famille de déterminer votre groupe sanguin. Il se trouve également sur la carte de la Société canadienne du sang. Vous pouvez aussi vous adresser à la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes qui vous dira comment procéder.

Guide de compatibilité des groupes sanguins

Si le groupe sanguin du donneur est :	Il peut donner un rein à un receveur dont le groupe sanguin est :
O	A, B, AB ou O
A	A ou AB (parfois O)
B	B ou AB
AB	AB

Un donneur dont le groupe sanguin est O peut donner un rein à un receveur de n'importe quel groupe sanguin. Un receveur dont le groupe sanguin est AB peut être jumelé à un donneur de n'importe quel groupe sanguin. Lorsqu'il s'agit d'un don de rein d'une personne vivante, le facteur positif ou négatif (facteur Rhésus) n'est pas important.

Vous devrez envoyer une copie du document attestant de votre groupe sanguin ou de votre carte de la Société canadienne du sang à la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes par télécopieur au 613-738-8489. Si vous n'êtes pas compatible avec votre receveur, vous souhaitez peut-être rechercher un receveur dans le Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires.

Le processus d'évaluation

Nous évaluons soigneusement votre état de santé pour avoir la certitude que le don de rein de votre vivant ne sera pas nuisible pour vous. Parfois, pendant les analyses et les examens, nous découvrons des problèmes de santé inconnus du donneur. Si cela se produit, nous vous recommanderons un spécialiste ou nous vous demanderons de retourner voir votre médecin de famille. Si vous prévoyez souscrire une assurance, comme une assurance-vie, une assurance invalidité ou une assurance maladie grave, vous devriez le faire avant le début de l'évaluation. Si nous découvrons des problèmes de santé pendant l'évaluation, vous pourriez avoir de la difficulté à vous faire assurer. Cette décision vous revient. Vous n'avez pas besoin d'une assurance pour devenir donneur.

Le processus d'évaluation se fait en deux étapes :

Étape I

Cette étape consiste à consulter votre médecin de famille, à répondre à un questionnaire et à passer une analyse visant à déterminer votre type de tissus (typage tissulaire).

🕒 Consultation de votre médecin de famille

Dès que vous aurez informé la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes que vous souhaitez vraiment donner un de vos reins, vous devez prendre rendez-vous avec votre médecin de famille. Vous devez lui dire que vous voulez donner un rein de votre vivant. Votre médecin de famille recevra une lettre expliquant les examens et analyses que vous devez subir. Il se peut que votre médecin vous ait

fait passer certains de ces examens au cours des 12 derniers mois. Il s'agit d'une prise d'un échantillon de sang et d'urine, ainsi que de deux échantillons d'urine pendant une période de 24 heures. Les femmes qui souhaitent donner un rein devront passer un test de Pap, un examen des seins et, possiblement, une mammographie. Les donateurs de plus de 50 ans devront peut-être aussi donner un échantillon de selles. Il est aussi possible que vous deviez subir un test de sensibilité cutané à la tuberculine.

🕒 **Questionnaire**

Ce document est composé de questions sur vos antécédents médicaux, sociaux et de voyage. Vous le recevrez par la poste. Vous pourrez le remettre à la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes.

🕒 **Épreuve de typage tissulaire**

Le donneur n'a qu'à fournir un échantillon de sang. Les techniciens de laboratoire feront des analyses pour déterminer s'il est compatible avec le receveur. Les techniciens examineront les antigènes du système HLA (human leukocyte antigen). Chaque personne en possède six, dont 3 transmis par la mère et 3 par le père. Il est préférable que le système HLA du donneur corresponde à celui du receveur, mais ce n'est pas absolument nécessaire pour la transplantation.

🕒 **Épreuve de compatibilité croisée**

Cette analyse sanguine se pratique en même temps que le typage tissulaire. Elle permet de savoir si le receveur est susceptible de réagir au rein du donneur. Les globules blancs du donneur sont mélangés aux globules rouges du receveur. Si les cellules du receveur attaquent et détruisent les cellules du donneur, l'épreuve de comptabilité croisée est « positive ». Cela signifie que le donneur et le receveur **ne sont pas compatibles** et que l'organisme du receveur rejettera probablement le rein. Si les cellules du donneur ne sont pas détruites, l'épreuve de compatibilité croisée est « négative ». Le donneur et le receveur sont donc compatibles. Le corps du receveur risque moins de rejeter le rein du donneur lorsque l'épreuve de compatibilité croisée est négative.

Il est important que vous arriviez à l'heure à cet examen. Les techniciens de laboratoire doivent prélever un échantillon assez tôt pour avoir le temps de faire toutes les analyses pendant que le sang est encore frais. Et les analyses sont longues. La coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes prendra un rendez-vous pour le typage tissulaire et vous informera de la date.

Si vous n'êtes pas compatible avec le receveur choisi, la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes discutera avec vous de la possibilité de recourir au Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires.

Si vous êtes compatibles avec le receveur, vous passerez à la deuxième étape de l'évaluation.

Étape II

Le personnel du Programme de dons d'organes de personnes vivantes de L'Hôpital d'Ottawa se chargera de prendre les rendez-vous nécessaires pour que vous puissiez passer les autres examens nécessaires.

Examens diagnostiques

- ⌚ ECG pour s'assurer que votre fréquence cardiaque est normale
- ⌚ Radiographie thoracique pour obtenir un cliché de votre cœur et de vos poumons
- ⌚ Analyses sanguines pour être certain que votre sang ne contient aucun virus qui pourrait nuire au receveur
- ⌚ Scintigraphie rénale pour chiffrer en pourcentage le fonctionnement de chacun de vos reins; cet examen nécessite l'administration d'un isotope nucléaire
- ⌚ Tomodensitométrie pour mettre en évidence les structures de l'abdomen comme les veines et les artères des reins, des uretères et de la vessie.

Consultations

Coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes

Cette infirmière spécialiste pourra vous renseigner sur le don de rein de votre vivant. Elle passe également en revue le questionnaire de santé que vous avez rempli. Elle est votre principale personne-ressource pendant tout le processus d'évaluation et, à ce titre, elle représente vos intérêts.

Psychiatre

Un psychiatre est un médecin spécialisé dans les troubles mentaux comme l'anxiété et la dépression. Un psychiatre souhaitera vous rencontrer pour s'assurer que ce n'est pas en raison d'un trouble de l'humeur ou émotionnel que vous avez décidé de donner un rein et que vous ne risquez pas de présenter un trouble émotionnel imprévu après l'opération.

Travailleuse sociale

Une travailleuse sociale vous rencontrera pour faire une évaluation psychosociale. Elle veut s'assurer que vous disposer de tous les renseignements nécessaires pour faire un choix éclairé sans être influencé par un sentiment de culpabilité, une obligation, de la coercition ou de l'argent.

Chirurgien responsable de la transplantation

Le chirurgien vous examinera et vous dira comment l'opération se déroulera. Il vous expliquera également les risques possibles.

Néphrologue transplantateur

Un néphrologue transplantateur est un médecin spécialisé dans la transplantation de reins. Le néphrologue vous informera des risques et des avantages du don de rein. Il représentera vos intérêts et s'assurera que le don ne risque pas de vous causer de graves problèmes de santé. Il examinera vos antécédents médicaux et fera un examen physique.

Vous avez peut-être l'impression que vous devrez aller à beaucoup de rendez-vous! Il est important que chaque donneur subisse une évaluation de

santé complète, car nous voulons être certains qu'il peut réellement faire don d'un rein. Nous nous efforcerons toutefois de limiter le nombre de déplacements que vous devrez faire pour vous présenter à ces rendez-vous. Nous devons parfois refuser le don de certaines personnes pour des raisons médicales ou psychologiques. Cette décision peut être bouleversante, car elle signifie que ces personnes ne peuvent pas faire de don d'organe. D'autres personnes pourront apprendre qu'elles ont un problème de santé pendant l'évaluation. Si c'est le cas, nous les dirigerons vers un spécialiste ou leur médecin de famille. Elles peuvent également obtenir du soutien de la travailleuse sociale ou des services psychologiques, au besoin.

Lorsque le processus d'évaluation sera terminé et que nous aurons déterminé que vous pouvez donner un rein, nous fixerons une date pour la chirurgie. Nous tiendrons compte des besoins du receveur, de votre disponibilité et du calendrier d'occupation de la salle d'opération. Une fois la date de l'opération fixée, la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes fixera encore quelques rendez-vous pour vous :

- 🕒 Évaluation préopératoire et épreuve de compatibilité croisée finale
10 jours avant l'opération
- 🕒 Test sanguin de dépistage du virus du Nil occidental et autres analyses de sang 48 heures avant l'opération
- 🕒 Rendez-vous avec le chirurgien pour signer un formulaire de consentement éclairé, si vous ne l'avez pas déjà fait

L'opération

L'opération consistant à retirer un rein s'appelle **néphrectomie**. Il existe deux types de néphrectomie : la **néphrectomie par laparoscopie** et la **néphrectomie ouverte**.

Néphrectomie par laparoscopie

Pour faire ce type d'opération, il faut pratiquer trois ou quatre petites incisions sur le ventre. Les chirurgiens y insèrent des instruments spéciaux pour retirer le rein, ainsi qu'une minuscule caméra qui filme l'opération et la projette sur un écran vidéo. On retire le rein par une petite incision sous le nombril. On retire en général le rein gauche parce qu'il est souvent plus facile à retirer que le rein droit. L'opération dure trois à quatre heures et se pratique sous anesthésie générale (le patient est endormi pendant l'opération). Le donneur est hospitalisé deux à quatre jours. La convalescence dure quatre à six semaines.

Néphrectomie ouverte

Le chirurgien fait une incision d'environ 10 pouces de long sur le côté du ventre, sous la cage thoracique. L'opération dure deux à quatre heures. Le séjour à l'hôpital est de trois à cinq jours, et la convalescence, de six à huit semaines.

Tous les néphrologues transplantateurs de L'Hôpital d'Ottawa ont les compétences requises pour pratiquer une néphrectomie par laparoscopie. Il est possible qu'ils doivent pratiquer une néphrectomie ouverte dans certaines situations.

Période de convalescence

- ⌚ Les infirmières vous surveilleront étroitement les 24 premières heures suivant l'opération. Vous serez soigné par le chirurgien qui a pratiqué l'opération.
- ⌚ Une sonde (tube en caoutchouc souple) sera insérée dans votre vessie pour évacuer l'urine.
- ⌚ Nous vous inciterons à bouger les jambes pour prévenir la formation de caillots sanguins. Vous devrez également faire des exercices de respiration profonde et de toux pour assurer un bon fonctionnement des poumons.
- ⌚ Vous pourrez utiliser une pompe d'analgésie contrôlée par le patient pour vous administrer des antidouleurs au besoin en appuyant sur un bouton. La pompe est programmée pour éviter les surdoses. Nous la retirons habituellement après une journée. Vous recevez ensuite des antidouleurs par voie orale.
- ⌚ Certains patients ont besoin d'oxygène par voie nasale pendant une courte période.
- ⌚ Nous ferons des analyses de sang et d'urine les deux premiers jours suivant l'opération. Nous vérifierons régulièrement votre tension artérielle, votre pouls, votre température, votre respiration et les points d'incision.
- ⌚ Vous augmenterez progressivement votre niveau d'activité, passant de la position assise sur une chaise à la marche dans le couloir.
- ⌚ Votre régime alimentaire évoluera également : vous recevrez au début des morceaux de glace, puis un repas léger généralement dès la fin de la journée le lendemain de l'opération.
- ⌚ La plupart des donneurs ayant subi une néphrectomie par laparoscopie recevront leur congé de l'Hôpital deux à quatre jours après l'opération. La

plupart des donneurs peuvent se laver, s'habiller et prendre complètement soin d'eux-mêmes avant de quitter l'Hôpital.

- ⌚ Vous devrez éviter de soulever toute charge supérieure à 10 livres les quatre à six semaines suivant l'opération. Cette précaution permettra à vos muscles de bien récupérer.
- ⌚ Vous devrez récupérer complètement quatre à six semaines après l'opération.

Suivi obligatoire

Les soins de suivi sont importants pour maintenir une bonne santé et une bonne fonction rénale après la transplantation. Ce suivi permet de détecter rapidement les complications et de bien les traiter. À chaque visite, nous vérifierons votre tension artérielle et votre fonction rénale, en plus de faire une analyse d'urine.

- ⌚ Rendez-vous avec le chirurgien : Quatre à huit semaines après l'opération
- ⌚ Rendez-vous avec le néphrologue : Quatre à cinq mois après l'opération
- ⌚ Rendez-vous avec le néphrologue : Douze mois après l'opération
- ⌚ Rendez-vous avec le néphrologue ou le médecin de famille : Tous les ans

Les risques et les bienfaits

Risques à court terme pour le donneur

Les risques associés au don de rein à court terme sont directement liés à l'opération. Toute opération importante s'accompagne des risques suivants :

- ⌚ **Réactions allergiques à l'anesthésique** : Ce risque est généralement inférieur à 2 %. Ces réactions sont généralement évitées grâce à un dépistage adéquat avant l'opération.
- ⌚ **Poumon collabé** : Comme les reins se situent à proximité des poumons, il existe un risque de perforer la paroi pulmonaire pendant l'opération, ce qui entraîne un affaissement du poumon. Le poumon pourra se regonfler de lui-même, mais il est parfois nécessaire d'insérer un tube dans la cage thoracique pour regonfler le poumon. Ce risque est généralement inférieur à 2 %.
- ⌚ **Caillots sanguins** : Après une opération, il est possible que des caillots sanguins se forment dans les veines des jambes et se rendent jusqu'aux poumons. Il est possible de réduire le risque de formation de caillots

sanguins en portant des bas de contention, en prenant des anticoagulants et en se levant du lit pour marcher le plus tôt possible après l'opération.

- ⌚ **Hémorragie** : Toute opération s'accompagne d'un risque d'hémorragie. Ce risque est relativement faible dans le cas du don de rein. Une hémorragie peut parfois se produire à l'intérieur du ventre. L'opération peut alors prendre plus de temps. Si l'hémorragie est importante, vous pourriez avoir besoin d'une transfusion sanguine. L'Hôpital d'Ottawa a un programme de conservation du sang. Ce programme vous permet de faire prélever votre propre sang avant l'opération et de le conserver dans une banque pour le cas où vous auriez besoin d'une transfusion. Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur le programme, adressez-vous à la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes.
- ⌚ **Infections** : Les plaies peuvent s'infecter et vous pourrez avoir une infection des voies urinaires ou des poumons après l'opération. Ce risque est généralement évalué à 5 % ou moins. On peut habituellement traiter les infections avec des antibiotiques. Les exercices de toux et de respiration que nous vous recommandons aident à prévenir les infections pulmonaires.
- ⌚ **Douleur et malaises** : Tous les patients ressentent une certaine douleur et des malaises après l'opération. Il est possible de les soulager efficacement avec des antidouleurs. Vous serez d'ailleurs relié à une pompe d'analgésie que vous pourrez contrôler vous-mêmes.
- ⌚ **Décès** : Toute opération importante s'accompagne d'un risque de décès. Pour les transplantations de rein de personnes vivantes, le risque de décès est **très faible**, soit 0,03 %. Cela représente seulement trois personnes sur 10 000.

Risques à long terme pour le donneur

Nous disposons de beaucoup de données prouvant que le fait de vivre avec un seul rein a peu de répercussions sur l'état de santé général d'une personne, y compris sur son espérance de vie. Un seul rein en bonne santé assure une fonction de filtration plus que suffisante pour nettoyer le sang. Le fait de vivre avec un seul rein ne cause généralement pas de problème de santé important. Il faut cependant approfondir les recherches pour établir les risques médicaux à long terme. Nous disposons de beaucoup de données sur les aspects suivants :

- ⌚ **Hypertension artérielle** : Il existe un risque légèrement accru de voir apparaître une hypertension artérielle. Cela peut se produire sur plusieurs

années. Ce risque est difficile à mesurer, mais il se situe probablement autour de 10 %.

- ⌚ **Protéinurie** : Certains donneurs peuvent rejeter de petites quantités de protéines dans l'urine produite par le rein qui leur reste. Normalement, il n'y a pas de protéines dans l'urine. Ce phénomène peut se manifester sur plusieurs années, et on ne sait pas encore s'il est significatif à long terme. Si le taux de protéines dans l'urine atteint un certain niveau, un médecin prescrira un médicament pour en limiter la quantité et prévenir toute lésion rénale. Le risque est inférieur à 10 %.
- ⌚ **Fonction rénale réduite** : La fonction rénale diminue généralement, mais cela ne semble pas faire augmenter le risque de voir apparaître une insuffisance rénale chez les personnes en bonne santé. Le rein qui reste prend de l'expansion avec le temps. Il finit par prendre en charge une partie du travail qu'assurait le rein prélevé.

Selon certaines recherches, le don d'un rein n'influe pas sur la capacité de souscrire une assurance-vie. C'est toutefois un point dont vous souhaitez peut-être discuter plus amplement avec votre équipe de soins.

Bienfaits psychologiques pour le donneur

Il peut être très gratifiant de donner un rein pour aider une autre personne à rester en vie. La plupart des donneurs disent que leur état de santé psychologique général est demeuré le même ou s'est amélioré. Plusieurs affirment même qu'ils ont une meilleure estime d'eux-mêmes. La plupart des donneurs de rein disent que leurs rapports avec le receveur, leur conjoint, les membres de leur famille et leurs enfants sont demeurés les mêmes ou se sont améliorés.

Risques psychologiques pour le donneur

- ⌚ Certains donneurs peuvent avoir l'impression que les membres de leur famille ou leurs amis exercent une pression sur eux pour qu'ils donnent un rein. Personne ne devrait se sentir obligé de donner un organe. Il est important que les membres de la famille, les amis et l'équipe de soins respectent en tout temps les souhaits du donneur et du receveur.
- ⌚ On a tendance à accorder beaucoup d'attention au donneur avant la transplantation. Après l'opération, l'attention est dirigée vers le receveur. Certains donneurs ont de la difficulté à gérer ce changement d'attention.
- ⌚ Il peut arriver que les donneurs ne soient pas préparés à la faible possibilité que le rein ne fonctionne pas après la transplantation à cause

d'un rejet ou d'autres raisons médicales ou chirurgicales. Cela peut faire naître un sentiment de colère ou une dépression.

- ⌚ Certains donneurs voient leur corps différemment après l'opération, en général à cause des cicatrices. Cela peut provoquer un sentiment de détresse.

Tous ces risques peuvent entraîner une dépression ou de l'anxiété. Ils peuvent influencer sur les rapports sociaux et éventuellement causer des tensions avec le conjoint, le partenaire, les membres de la famille, les amis ou le receveur. Pour réduire au maximum les risques psychologiques, il faut que le donneur soit parfaitement au courant de ce qui peut se passer. En parler avec votre famille, avec le receveur ou avec vos amis peut vous aider. L'équipe du Programme de dons d'organes de personnes vivantes est aussi là pour vous aider. Nous veillerons à ce que vous soyez suivi régulièrement après l'opération entre autres pour pouvoir discuter de ces questions.

Bienfaits pour le receveur

Le taux de réussite des transplantations de rein de personnes vivantes est élevé. Un an après l'opération, 90 à 97 % des reins transplantés fonctionnent à un niveau suffisant pour rendre la dialyse inutile.

Quand une transplantation de rein fonctionne bien, le receveur n'a plus besoin de dialyse. Le niveau de bien-être général a tendance à s'améliorer. De nombreux receveurs observent une amélioration de leur niveau d'énergie, de leur appétit, de leur sommeil, de leur humeur et de leur libido.

Une transplantation réussie peut permettre au receveur de reprendre ses activités quotidiennes normales. Ils peuvent recommencer à travailler, faire de l'activité physique, voyager et pratiquer d'autres activités. Dans l'ensemble, les patients ayant reçu un nouveau rein semblent avoir une meilleure qualité de vie et vivre plus longtemps que les personnes en dialyse. Généralement, le rein reçu d'une personne vivante fonctionne pendant 15 à 20 ans.

Risques pour le receveur

- ⌚ La plupart des receveurs de rein doivent prendre une association de médicaments pour prévenir le rejet de l'organe. Ces médicaments peuvent avoir des effets secondaires comme des dérangements gastriques, de la diarrhée, une prise de poids, une tendance à avoir des bleus facilement et un risque plus élevé d'avoir le diabète et des infections graves. Certains médicaments sont également associés à un risque plus élevé d'avoir certains types de cancer plus tard, notamment

des cancers de la peau. Ces effets secondaires possibles sont bien expliqués au receveur avant la transplantation.

- ⌚ Dans certains cas, le rein transplanté peut lui aussi être endommagé par la maladie qui a causé l'insuffisance rénale en premier lieu. Si c'est le cas, le receveur doit recommencer les traitements de dialyse.
- ⌚ Dans de rares cas, le rein transplanté ne fonctionne pas du tout. Cela signifie que le receveur devra recevoir un traitement de dialyse. Des complications chirurgicales, un rejet ou le fait que le rein ait été endommagé au moment de l'opération peuvent expliquer pourquoi le rein transplanté ne fonctionne pas.
- ⌚ Le décès du receveur est une complication rare de la transplantation de rein de personnes vivantes. Comme dans toute opération importante, cette possibilité existe.

Quand une transplantation de rein ne se passe pas aussi bien que prévu, les effets peuvent être dévastateurs à la fois pour le donneur et pour le receveur. Cela ne diminue en rien la générosité du donneur envers le receveur. L'équipe du Programme de dons d'organes de personnes vivantes de L'HO s'engage à soutenir les patients et leur famille pendant cette période difficile, quel que soit le résultat de la transplantation.

L'aspect financier

Les personnes qui souhaitent faire don d'un rein doivent consacrer du temps à ce projet, ce qui peut avoir des répercussions sur leurs finances. Il faut parfois s'absenter du travail pour passer les divers examens et se présenter aux rendez-vous. On conseille généralement au donneur de ne pas retourner travailler pendant quatre à six semaines après l'opération pour favoriser sa guérison. Des dépenses liées aux déplacements, à l'hébergement et à la garde des enfants peuvent également s'ajouter.

Programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants (PREDOV)

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a créé un programme pour réduire le coût des dons de rein de personnes vivantes. Il s'agit du **Programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants (PREDOV)**. Il permet de rembourser les dépenses des personnes qui donnent un rein à un résident de l'**Ontario** couvert par le régime d'assurance provincial (OHIP), jusqu'à concurrence d'un montant de 5 500 \$. Pour obtenir le remboursement, il faut respecter la politique du programme. Les montants remboursés dépendent de la distance entre le domicile du donneur et l'hôpital où se pratique la transplantation et des autres sources de financement possibles, comme un régime d'assurance au travail, le Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales ou une assurance invalidité. Pour obtenir de plus amples renseignements sur le PREDOV ou télécharger une trousse de demande, visitez le site Web du Réseau Trillium pour le don de vie à l'adresse www.giftoflife.on.ca. Vous pouvez également demander des renseignements à la travailleuse sociale ou à la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes.

Prendre la décision de donner

Il est important de bien réfléchir avant de prendre une décision. Choisir de donner un organe peut être difficile pour certaines personnes. Si vous avez de la difficulté à prendre votre décision, le fait d'en parler à des amis ou à des membres de votre famille pourrait vous aider. Vous pouvez également vous adresser à la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes. Si vous avez besoin d'une aide supplémentaire ou si vous voulez parler à quelqu'un d'autre, la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes peut vous diriger vers une travailleuse sociale.

Donner un rein est un sacrifice. Il faut subir une opération qui n'est pas nécessaire pour assurer sa santé. Il est donc naturel d'avoir quelques inquiétudes quand on envisage de donner un rein. Dans certains cas, le don d'organe est déconseillé :

- ⌚ Manque de ressources pour s'absenter du travail pour l'évaluation, l'opération et la convalescence
- ⌚ Jeunes enfants ou parents âgés à charge, responsabilités professionnelles
- ⌚ Manque de soutien familial
- ⌚ Pression ressentie pour donner un organe
- ⌚ Attente d'une compensation financière

Si vous décidez de ne pas donner un rein, n'oubliez pas que le don de rein de personnes vivantes n'est pas une obligation. Vous avez pris le temps de vous renseigner sur le processus de don d'organes de personnes vivantes et d'y penser sérieusement, c'est tout à votre honneur. L'équipe vous appuiera dans votre décision. Nous vous aiderons à communiquer votre décision au receveur potentiel.

Si vous avez de la difficulté à prendre votre décision, le Guide personnel pour la prise de décisions (Ottawa) pourra vous aider. Nous en avons joint un exemplaire à la trousse que nous vous avons fait parvenir. Vous pouvez également le consulter sur le site Web de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa à l'adresse <http://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>.

Les statistiques

Le tableau ci-dessous montre le nombre de transplantations de rein provenant de donneurs vivants pratiquées au Canada, en Ontario et à Ottawa entre 2002 et 2009. Il montre à quel point le nombre de transplantations d'organes de personnes vivantes a augmenté au fil des ans.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Canada	399	400	416	440	487	483	478	S/O
Ontario	161	162	174	201	222	207	220	231
Ottawa	15	22	23	35	40	38	39	40

Le tableau ci-dessous présente le taux de survie du patient et du rein des personnes ayant eu une transplantation entre 2000 et 2006. Le United Network of Organ Sharing (UNOS) réglemente les dons d'organes aux États-Unis.

	Ottawa		UNOS	
	Après 1 an	Après 5 ans	Après 1 an	Après 5 ans
Taux de survie du patient	97,7 %	88,5 %	97,9 %	90,2 %
Taux de survie du rein transplanté	93,6 %	80,1 %	95,1 %	79,7 %

* Données de l'UNOS consultées sur le site Web de l'UNOS (<http://www.unos.org/>) le 22 juin 2007

* Les données pour Ottawa regroupent les premières transplantations et les transplantations subséquentes

* Le taux de survie du rein transplanté tient compte des patients qui sont morts même si le rein fonctionnait (n=32), ainsi que des patients dont l'insuffisance rénale s'est manifestée de nouveau et qui ont dû reprendre la dialyse

* Données provenant de la totalité des 395 patients ayant reçu une transplantation entre janvier 2000 et décembre 2006. Le dernier suivi remonte au 22 juin 2007.

* L'état de tous les patients a été vérifié le 22 juin 2007 par le D^r Knoll.

Foire aux questions

Qui peut subir une néphrectomie par laparoscopie?

Plus de 90 % des donneurs peuvent subir une néphrectomie par laparoscopie. Cette opération se pratique dans la plupart des centres de transplantation. Elle sera expliquée au donneur au cours du processus d'évaluation. Le donneur doit savoir que, pendant l'opération, il existe une faible possibilité que le chirurgien doive pratiquer une néphrectomie ouverte plutôt qu'une opération par laparoscopie afin de pouvoir retirer le rein en toute sécurité.

Pourquoi prélève-t-on généralement le rein gauche?

Pour les deux types de néphrectomie, c'est généralement le rein gauche que l'on choisit. En général, ses vaisseaux sanguins sont plus longs, et il est plus facile d'accès. Le rein droit se trouve parfois obstrué par le foie, ce qui le rend difficile à prélever. Dans certains cas, si c'est à l'avantage du donneur et du receveur, l'équipe chirurgicale peut décider de prélever le rein droit pour la transplantation.

Les reins non fonctionnels du receveur sont-ils retirés?

Non, à moins que cela ne soit nécessaire pour assurer la santé du receveur. Il n'est pas facile d'atteindre les reins non fonctionnels. Cela nécessite généralement une opération plus longue ou, parfois, une autre opération pour le receveur. Le nouveau rein est placé dans le bas du ventre, sur le côté.

Combien de temps l'évaluation dure-t-elle?

La durée de l'évaluation est variable. Elle dépend de votre disponibilité, de votre médecin de famille et de la nécessité de pratiquer d'autres analyses et examens. L'évaluation dure en moyenne trois à six mois.

Que se passe-t-il si je change d'avis?

Il se peut que votre niveau d'anxiété augmente à mesure que vous approchez de la fin de l'évaluation. C'est normal. Si vous avez des doutes à propos du don d'organe, veuillez en faire part à la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes. Nous vous soutiendrons dans votre décision et nous pourrions vous proposer l'aide d'une travailleuse sociale ou des services psychiatriques, au besoin. Si vous décidez de ne pas donner votre rein, nous respecterons votre vie privée en tout temps. L'équipe des dons de

rein de personnes vivantes dira que vous ne pouvez pas donner de rein pour le moment pour des raisons de santé. C'est vous qui déciderez de fournir ou non de plus amples renseignements. Vous pouvez changer d'avis en tout temps, même le jour de l'opération.

Que se passe-t-il si je tombe enceinte après avoir donné un rein?

Les femmes en âge de procréer qui donnent un rein peuvent mener des grossesses à terme. Nous vous recommandons d'attendre au moins six mois après le don de rein avant de devenir enceinte. Si vous prévoyez une grossesse après le don d'organe, parlez-en au néphrologue transplantateur.

Quand l'opération aura-t-elle lieu?

Le moment de l'opération dépendra des besoins du receveur. S'il est en dialyse, l'opération pourrait avoir lieu dès la fin de l'évaluation. Si le receveur est suivi à la Clinique d'insuffisance rénale progressive, le moment de l'opération dépendra du degré de fonctionnement du rein. Parfois, la fonction rénale peut se détériorer rapidement, alors que dans d'autres cas, il peut s'écouler des mois ou des années avant que le receveur ait besoin de la transplantation. Nous essaierons de vous avertir le plus tôt possible de la date de la transplantation.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez au don de rein de personnes vivantes. Si vous décidez d'entamer le processus d'évaluation, informez la coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes. Si nous n'avons pas de vos nouvelles, nous considérerons que vous avez changé d'idée.

Coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes : 613-738-8400, poste 82778

Notre équipe

Directeur médical, Clinique de transplantation rénale : D^r Gregory Knoll
Directeur des interventions chirurgicales : D^r John Mahoney

L'équipe du Programme de dons d'organes de personnes vivantes

Néphrologues transplantateurs

- 🕒 D^{re} Ann Bugeja
- 🕒 D^r Kevin Burns

Chirurgiens transplantologues

- 🕒 D^r Brian Blew
- 🕒 D^r John Mahoney
- 🕒 D^r Jeff Warren

Psychiatres spécialisés en don d'organe

- 🕒 D^r Jean Yves Gosselin
- 🕒 D^r Doug Green

Travailleuse sociale spécialisée en don d'organe

- 🕒 Erin Ahearn

Coordonnatrice des dons de rein de personnes vivantes

- 🕒 Mary Rada, IA
Campus Riverside de L'Hôpital d'Ottawa, 5^e étage
1967, promenade Riverside
Ottawa ON K1H 7W9
Téléphone : 613-738-8400, poste 82778
Télécopieur : 613-738-8489

Ressources complémentaires

Site Web du Réseau Trillium pour le don de vie :
www.giftoflife.on.ca

Site Web de La Fondation canadienne du rein :
www.kidney.ca

Site Web de L'Hôpital d'Ottawa :
www.hopitalottawa.on.ca