

Brochure d'information

Destinée au donneur familial

Vous vous êtes proposé(e) pour donner une partie de votre foie à l'un de vos proches, dont l'état de santé nécessite une greffe. Ce don exige un certain nombre de démarches médicales et administratives. Avant de prendre votre décision vous avez besoin d'avoir un maximum d'informations qui vous aideront à documenter votre réflexion et à mûrir votre décision. Cette brochure a été établie par les professionnels de l'hôpital Paul Brousse pour vous apporter les principales informations sur la procédure avant votre entretien avec le comité d'experts. Il s'agit d'une obligation légale prévue par la loi du 4 mars 2002 relative « aux droits des malades et à la qualité du système de santé ».

Les transplantations à partir d'un donneur vivant sont presque exclusivement des transplantations rénales mais le don d'un lobe hépatique voire d'un poumon est possible. Actuellement, plus de 2000 transplantations hépatiques à partir de donneurs vivants ont été réalisées en Europe : la majorité des cas ont été

effectués de parent à enfant mais le nombre de cas d'adultes a nettement augmenté dans les dernières années et c'est une pratique courante dans certains pays comme le Japon.

La greffe d'un lobe du foie d'un donneur vivant sur un receveur a été effectuée avec succès pour la première fois à l'hôpital Paul Brousse en 1994. Elle a été réalisée plus de 80 fois depuis avec aucune mortalité chez le donneur. L'intervention appartient aux opérations de routine en Asie depuis les années 90, et elle est plus fréquente aux Etats-Unis depuis 1998. En général, c'est le plus gros des deux lobes (60 %) qui est transplanté. Le foie étant un organe capable de régénération rapide. La masse hépatique totale se reconstitue en l'espace de 2 mois, sous réserve que la quantité de foie restant représente 30% du foie initial. Les données actuelles révèlent des taux de complications certes différents, mais non négligeables entre les pays, et même quelques décès chez les donneurs. La plupart des donneurs sont des membres de la famille.

Qui peut être donneur vivant ?

Ce que dit la loi: En France, le cadre juridique concernant la transplantation à partir d'un donneur vivant a été modifié dans la loi de Bioéthique du 6 août 2004: En mai 2005 un décret d'application de la loi d'août 2004 pour les donneurs vivants

crée des comités de 5 experts indépendants comparables à ceux qui existaient déjà pour la moelle. Le cercle des donneurs vivants est étendu : la règle est que le donneur peut être le père ou la mère, et par dérogation avec le comité d'experts le conjoint, les

grands-parents, les frères ou sœur, fils ou fille, oncle et tante, cousins germains ou cousines germaines, le conjoint du père ou de la mère, et toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins 2 ans avec le receveur. Il y aura une saisie systématique du comité d'experts qui informera des risques et qui autorisera. La décision du comité d'experts est sans appel. Il n'est pas tenu de la motiver.

Vous devrez également exprimer votre consentement devant le

Président de Tribunal de Grande Instance de votre domicile ou le magistrat désigné par lui, qui assurera « au préalable que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions prévues par la loi »

Le don doit être libre et exclusivement motivé par l'amour ou l'amitié. C'est un don et, par conséquent, totalement gratuit. Il ne peut en aucun cas y avoir de motivation financière.

Les critères médicaux

Le donneur doit avoir un groupe sanguin compatible avec celui du receveur :

- Un donneur de groupe O peut donner à un receveur de groupe O, A, B ou AB
- Un donneur de groupe A peut donner à un receveur de groupe A ou AB
- Un donneur de groupe B peut donner à un receveur de groupe B ou AB
- Un donneur de groupe AB peut donner à un receveur de groupe AB

Un bilan de santé minutieux du donneur est réalisé. Il permet de définir si la personne peut supporter une intervention de ce type, tant sur le plan chirurgical que psychologique et surtout de s'assurer que la fonctionnalité résiduelle de l'organe est suffisante pour que le donneur ait une vie normale. Ce bilan est également réalisé pour diminuer tout risque de complication à court et à long terme après le don.

Quels sont les risques pour le donneur ?

Même si le bilan réalisé avant le don est normal, le donneur reste exposé au risque de toute anesthésie générale et de toute intervention chirurgicale.

La consultation d'anesthésie, obligatoire en France depuis 1994, est le moment où l'on évalue au mieux ce risque. Toutes les précautions nécessaires peuvent être alors prises avec une surveillance post-opératoire

systématique de la période de réveil dans une unité conçue à cet effet. Les principales complications de l'anesthésie sont l'allergie à l'un des produits utilisés pour vous endormir, le spasme bronchique lors de l'introduction anesthésique ou lors du réveil, et les troubles digestifs (nausées, vomissements) lors du réveil. Pour prévenir ces risques, nous vous rappelons l'importance de communiquer à l'équipe médico-

chirurgicale tout antécédent de complication allergique, hémorragique, ou thrombotique (phlébite ou embolie pulmonaire) chez vous ou votre famille.

Le don nécessite une intervention chirurgicale importante (hépatectomie droite) avec une cicatrice permanente. Le taux de complications oscille entre 10 et 30 %. Après hépatectomie sont rapportées les complications communes à toute intervention chirurgicale : infection de la plaie, faiblesse de la paroi abdominale en regard de la cicatrice, infections pulmonaires et thromboses des veines des jambes pouvant entraîner des embolies pulmonaires. Des complications plus spécifiques de la chirurgie du foie peuvent survenir : une hémorragie pendant ou après l'intervention (pouvant nécessiter une transfusion sanguine et éventuellement une nouvelle opération chirurgicale) et une insuffisance hépatique pouvant

entraîner un ictère (jaunisse) ou une ascite (collection de liquide dans le ventre) de manière transitoire. Un cas d'ictère persistant sur une lésion per-opératoire de la voie biliaire chez un donneur de foie apparenté ayant nécessité une ré-intervention a aussi été décrit.

L'expérience du Centre Hépatobiliaire sur les résections hépatiques sur foie sain (aucun décès sur environ 150 hépatectomies pour tumeur bénigne du foie) et le type d'intervention programmée (hépatectomie droite) suggèrent que le risque vital est faible. D'après le Registre Européen, le risque de décès suite à un prélèvement d'un lobe du foie chez un donneur vivant a été estimé à moins de 0.3 % (5 sur 2000). En France on déplore le décès d'un donneur en 2000. Aucune mortalité n'a été rapportée, ni en France ni en Europe, depuis l'année 2000.

Quelle est la durée de l'hospitalisation ?

La durée de disponibilité pour le bilan préliminaire peut être estimé de 3 jours à une semaine. Le bilan consiste en des examens cliniques, biologiques, morphologiques et psychologiques. Si la possibilité de donner a été obtenue, la durée de l'hospitalisation pour l'hépatectomie est estimée à 10 jours avec une convalescence pouvant se prolonger jusqu' à 1 ou 2 mois.

La durée d'intervention est d'environ 3-4 heures et consiste en une incision de la paroi abdominale qui suit le bord inférieur des côtes à droite. L'intervention sur votre proche aura lieu simultanément dans une autre salle du bloc opératoire. La greffe aura

lieu immédiatement après le prélèvement pour mieux préserver la qualité du greffon, qui garantie son bon fonctionnement. Vous devrez ensuite rester pendant quelques heures en salle de réveil, service de soins intensifs.

Dès que votre état le permettra, vous serez admis dans un service d'hospitalisation traditionnelle. Vous pourrez recommencer à vous alimenter et à vous lever rapidement. Il vous sera administré un traitement anti-douleur aussi longtemps que nécessaire.

Le suivi des donneurs

Un suivi est effectué au centre afin de surveiller la santé des donneurs et de prévenir l'apparition de complications. Le nombre de bilans est fréquent durant la période post-opératoire immédiate et diminue en fonction de l'évolution de l'état du donneur. Il est important de noter que les frais médicaux sont pris en charge durant le 1er mois. Cette prise en charge est prolongée en cas de complications liées au prélèvement.

En dehors de la cicatrice, une reprise de la vie normale est garantie.

Nous avons eu à l'hôpital Paul Brousse un fils qui a donné pour son père, trois mois après, a participé à un marathon en réalisant des performances tout à fait satisfaisantes.

La loi d'août 2004 prévoit d'autre part dans son article L 1418-1-6 que tous les donneurs vivants soient enregistrés dans le Registre des donneurs vivants de l'Agence de la biomédecine. Les informations sont également recueillies dans le Registre Européen.

Quelles sont les modalités de prise en charge financière du don ?

Le donneur ne peut prétendre à aucun paiement en contre partie du don (loi du 29-07-1994).

Le décret de loi N° 2000-409 du 11-05-2000 prévoit la prise en charge directe, par l'établissement hospitalier préleveur, de tous les frais liés au prélèvement (examens, hospitalisations, intervention, frais de

déplacement), ainsi que l'indemnisation des pertes de salaire subies par le donneur. Ces frais sont pris en charge par l'hôpital.

Un rendez-vous sera organisé auprès du responsable des frais de séjour qui vous donnera le détail sur les modalités de remboursement.

Quels sont les avantages pour le receveur ?

La greffe hépatique à partir d'un donneur vivant présente beaucoup d'avantages pour le receveur. D'après les statistiques du registre Européen, c'est la transplantation qui donne les meilleurs résultats, grâce à une "meilleure qualité" du donneur. La transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant a aussi l'avantage de réduire le délai d'attente, de permettre un accès plus facile à la

transplantation et de diminuer le risque d'aggravation du receveur pendant la période d'attente. Elle a en plus l'avantage d'être programmable, pouvant ainsi être réalisée en tenant compte d'impératifs familiaux et professionnels.

Malgré le taux de succès de la greffe hépatique (survie de 90 % à 1 an et mortalité d'environ 2 % par an

par la suite), celle-ci demeure une intervention complexe avec des risques à court et à long terme (non fonction du greffon, infection, rejet, cancers nouveaux, récurrence virale) qui peuvent, dans les cas les plus

dramatiques , conduire à la mort du transplanté ou l'obligation d'une nouvelle transplantation (dans ce cas avec un foie de donneur en état de mort encéphalique).

L'argumentation du don de son vivant

Etant donné les risques encourus par les donneurs d'un lobe de foie et la pression qu'ils peuvent subir, la société a le devoir de les protéger. Cette obligation pourrait aussi, d'une certaine manière, comporter une forme d'autoprotection, car la personne qui accepte de donner un organe, si elle est animée d'une responsabilité et d'une abnégation excessives vis-à-vis d'un être proche, peut ignorer la réalité des risques qu'elle prend. Une maladie mortelle susceptible d'être soignée à l'aide du don d'un parent proche crée une situation de dépendance du patient à l'égard des donneurs potentiels de la famille. Ceux-ci deviennent vulnérables dans la mesure où, pour des raisons morales, ils ne peuvent pas « faire autrement » que d'accepter le don, tout

refus mettant directement en péril la vie du proche.

La protection des donneurs ne peut toutefois consister à les priver de leur autonomie dans la prise de décision, c'est-à-dire les empêcher de se décider eux-mêmes pour ou contre le don. En définitive, chaque être humain est responsable de sa propre vie. Personne d'autre ne peut endosser cette responsabilité.

Le donneur doit savoir qu'il peut, sans crainte, se rétracter à tout moment.

A partir du moment où les différentes étapes de l'information ont été respectées et correctement réalisées, c'est au receveur que doit appartenir la décision finale. C'est à lui de dire oui ou non et non pas au médecin ou au donneur.

La religion et le don d'organes

Le prélèvement d'organes, qui a pour finalité de sauver ou d'améliorer la qualité de vie, ne rencontre pas d'objection de principe. Toutes les religions invitent leurs fidèles à une réflexion en faveur du don et donnent leur assentiment dès lors qu'il s'agit de sauver une vie en péril.

Vous pouvez faire appel au représentant du culte de votre choix directement :

- Cultes ayant une permanence sur l'hôpital Paul Brousse :
 - . Aumônerie catholique : poste 56535
 - . Culte protestant : poste 53048
- Cultes n'ayant pas de permanence :
 - . Culte bouddhiste 0622743889
 - . Culte Israélite 0140822690
 - . Culte musulman 0145359733
 - . Culte orthodoxe 0689976976

