Vous êtes concerné par l'insuffisance rénale :

LA GREFFE DE REIN
Qu'en est-il en Nouvelle-Calédonie ?

Témoignages

Marie Rose 54 ans :

« Tous les soirs, je devais me brancher à une machine pour être dialysée pendant la nuit. J'ai dû aller en métropole attendre une greffe de rein. Heureusement, j'avais de la famille, ce qui n'est pas le cas de tous les calédoniens.
Partir, c'est très dur. Au bout de six mois, j'ai pu être greffée avec le rein d'un donneur décédé. Ensuite, j'ai dû rester encore six mois en France pour le suivi. Cette greffe a été une véritable renaissance, une nouvelle vie. J'ai un traitement médicamenteux mais je n'ai plus besoin d'être reliée à toutes ces poches et à tous ces fils. »

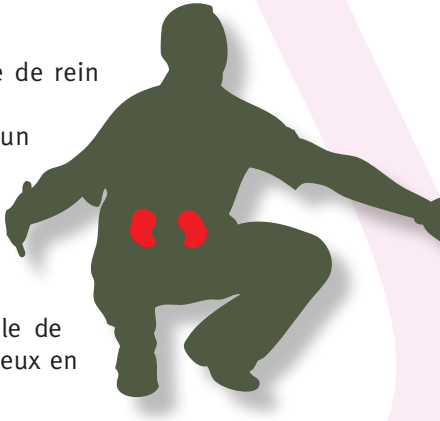
Sophie 53 ans, greffée en 2004 :

« En 2003, j'ai dû commencer des séances d'hémodialyse car j'étais en insuffisance rénale terminale. Je me sentais à la fois déprimée et en colère... Cela a duré un an et demi.

Ma sœur, Marie-Laure, a tout de suite exprimé sa volonté de me faire don d'un rein : "un rein de compétition" d'après l'équipe médicale !

Le 2 juillet 2004, la transplantation avait lieu. Grâce à ce cadeau de vie et d'amour, je connais une véritable renaissance. Cela fait huit ans maintenant et ma sœur est en pleine forme. »

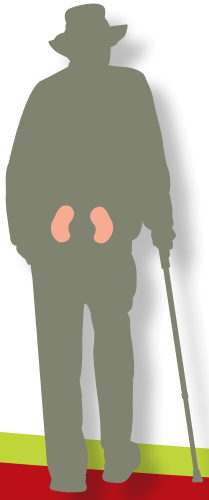
avant-propos



Ce guide contient des informations sur la greffe de rein et ses modalités en Nouvelle-Calédonie.
Il est conçu pour vous permettre de trouver un ensemble de réponses à vos questions, concernant votre parcours avant, pendant et après la transplantation rénale et ce que cela implique pour vous.

Il a été réalisé avec le concours d'un ensemble de professionnels chargés de vous préparer au mieux en vue d'un « Projet de Greffe ».

Chacune de ces informations pourra être reprise lors de vos différentes consultations médicales ou lors de vos séances de dialyse. Si des questions persistent ou que vous ayez quelque inquiétude, faites en part à l'équipe soignante qui se tient à votre disposition pour en discuter.



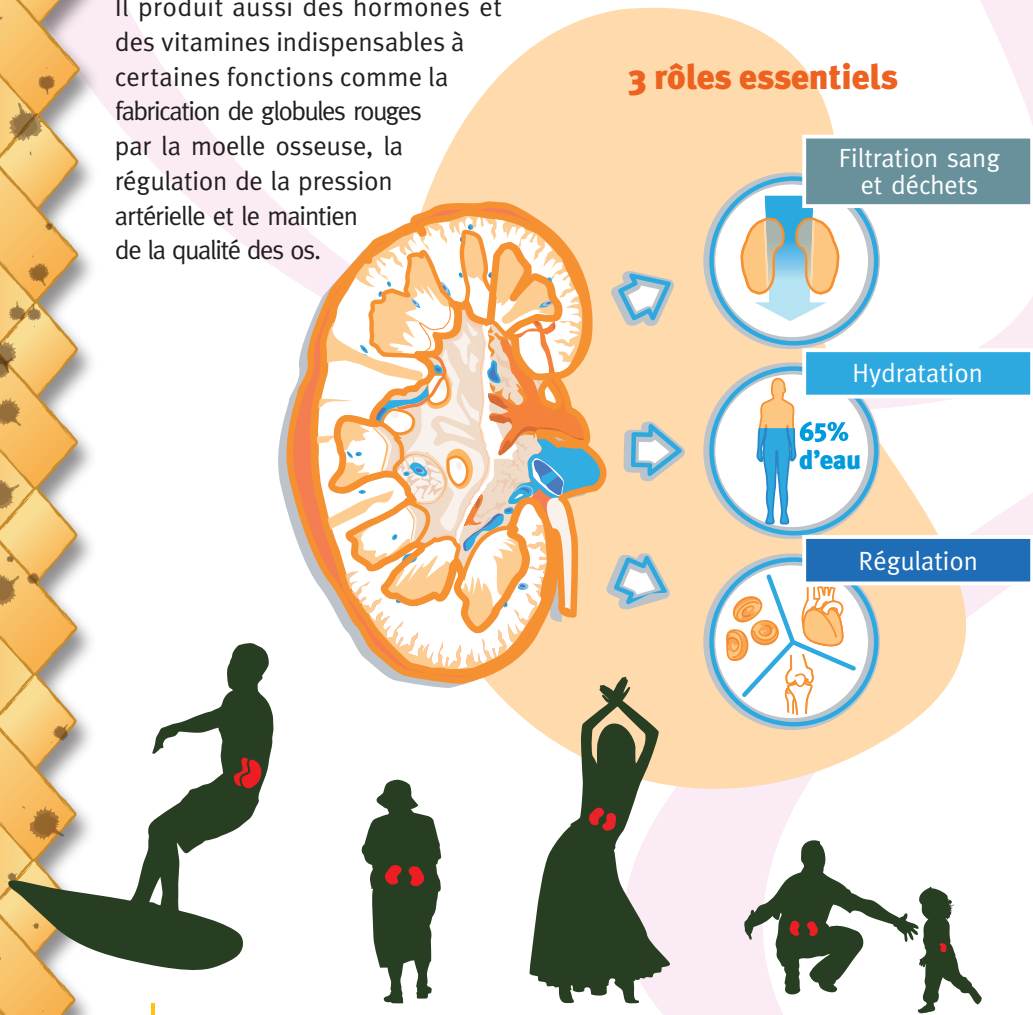
sommaire

- Qu'est-ce que l'Insuffisance Rénale Chronique ? ..... p. 6-7
- Comment soigne-t-on l'insuffisance rénale ?
  - La dialyse ..... p. 8-9
  - La greffe ..... p. 10-11
- Qu'en est-il en Nouvelle-Calédonie ?
  - Greffe à partir d'un donneur vivant apparenté (DVA) ou non apparenté (DVNA) ..... p. 12-13
  - Greffe à partir d'un donneur décédé ..... p. 14
- La greffe en Nouvelle-Calédonie ..... p. 15
- En quoi consiste le bilan pré-greffe ? ..... p. 16-17
- Pourquoi une inscription sur la Liste Nationale d'Attente ? ..... p. 18-19
- En quoi consiste l'intervention chirurgicale ? ..... p. 20
- Que se passe-t-il après la greffe ? Quel suivi médical ? ..... p. 21
- Lexique - quelques nouveaux termes ..... p. 22
- Vos interlocuteurs pour la greffe ..... p. 23
- Les formalités nécessaires à la réalisation d'un passeport ..... p. 24-25
- Informations concernant les évacuations sanitaires vers la métropole ou l'Australie ..... p. 24-25
- Modèle d'engagement sur l'honneur de ne pas être inscrit sur une autre liste d'attente de greffe d'organes (la Liste Nationale d'Attente - LNA) ..... p. 24-25
- L'Agence de la Biomédecine ..... p. 26-27
- Quelques sites d'informations ..... p. 29
- Notes personnelles ..... p. 29

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale

Le rein est indispensable à la vie.
Il a un rôle de filtre : il élimine les déchets (potassium, urée, créatinine...) transportés par le sang et les évacue dans l'urine. Il maintient constante la quantité d'eau et de sels minéraux de l'organisme, en ajustant leur élimination.
Il produit aussi des hormones et des vitamines indispensables à certaines fonctions comme la fabrication de globules rouges par la moelle osseuse, la régulation de la pression artérielle et le maintien de la qualité des os.

L'insuffisance rénale est la conséquence de l'évolution des maladies qui détruisent les reins. Ils n'assurent plus leur fonction d'épuration et l'organisme est alors, petit à petit, "empoisonné" par les déchets qui ne sont plus éliminés.

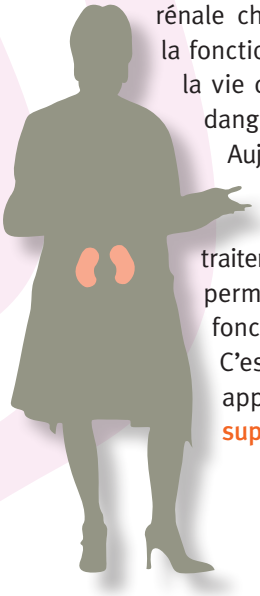


chronique[1] ?

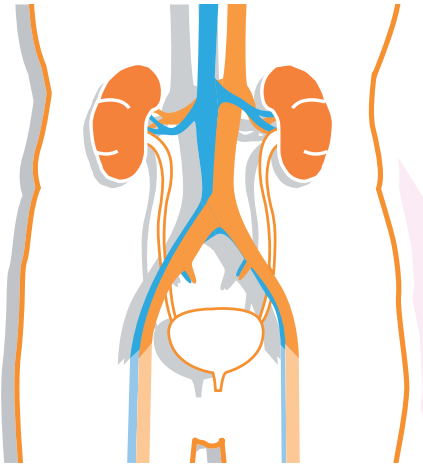
L'insuffisance rénale chronique est la conséquence de cette perte de fonction progressive avec l'apparition de lésions définitives dans les reins. Dans bien des cas, elle progresse graduellement, pendant plusieurs années.

L'insuffisance rénale terminale est le stade ultime de l'insuffisance rénale chronique. La perte de la fonction rénale est telle que la vie de la personne est en danger à court terme.

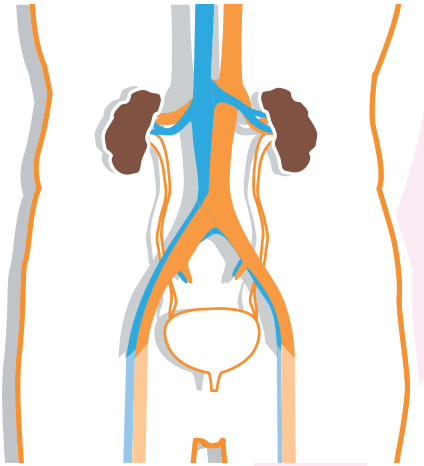
Aujourd'hui, ce n'est plus une maladie mortelle grâce aux différents traitements disponibles qui permettent de remplacer le fonctionnement des reins. C'est pourquoi, on les appelle **"traitements de suppléance"**.



Reins sains



Reins malades



[1] Document ABM et illustrations crédit : DR

Comment soigne-t-on l'insuffisance

La dialyse et la greffe de rein sont deux traitements complémentaires. Des patients sont greffés directement sans recours à la dialyse ; d'autres sont greffés après plusieurs mois ou années de dialyse ;

La dialyse

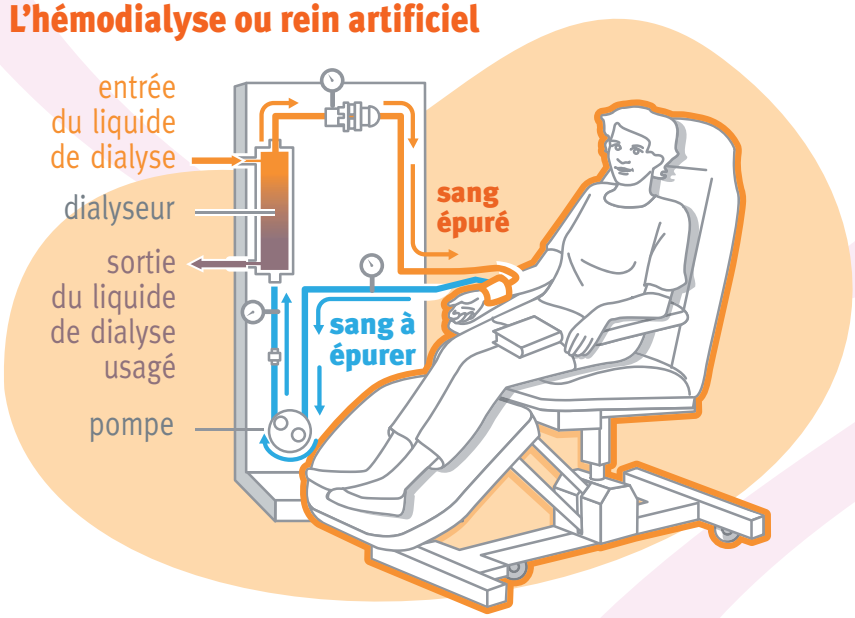
Il existe deux techniques de dialyse :

l'hémodialyse ou rein artificiel

Le sang est dérivé vers une membrane artificielle. Cette technique nécessite la mise en place d'un abord vasculaire.

Les séances durent en moyenne 4 heures et se renouvellent en général 3 fois par semaine.
La durée et la fréquence des séances sont adaptées à chaque patient.

L'hémodialyse ou rein artificiel



rénale terminale ?

certains reprennent la dialyse en cas de perte du greffon et dans l'attente d'une nouvelle greffe ; enfin, des patients devront être dialysés toute leur vie.

la dialyse péritonéale

Elle se déroule en général à domicile. Cette technique utilise les capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe les différents organes de la cavité abdominale et le tube digestif).

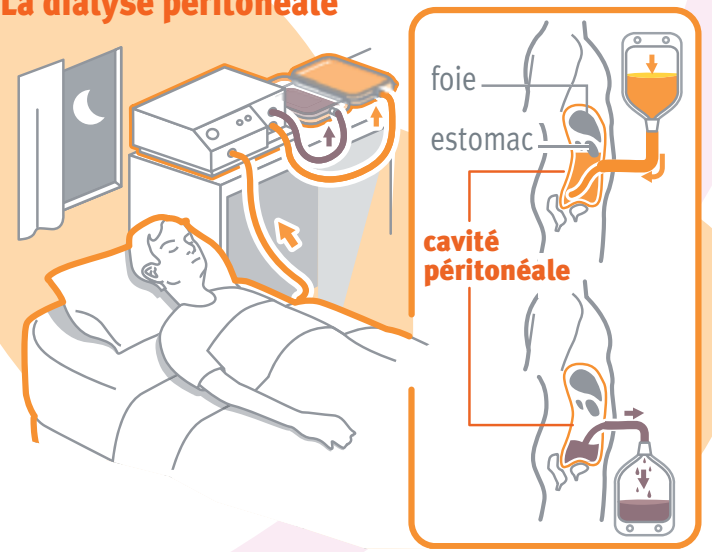
Pour cela, on ajoute et on soustrait de l'abdomen un liquide de dialyse par l'intermédiaire d'un petit tuyau, le cathéter de dialyse, que l'on a placé par voie chirurgicale dans l'abdomen.

Ces échanges sont effectués automatiquement, toutes les nuits, avec une machine. Il est également possible de faire manuellement des échanges 3 à 5 fois par jour à l'aide de poches.

La dialyse est un traitement de suppléance qui n'assure qu'incomplètement et par intermittence le remplacement de la fonction rénale.

De plus, elle est associée à d'importantes contraintes, notamment celles de se soumettre aux séances et à un régime alimentaire strict (limité notamment en apports d'eau, de sel, ...).

La dialyse péritonéale



La greffe

La greffe de rein, lorsqu'elle est possible, est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale.

Le rein greffé permet le plus souvent d'assurer normalement toutes les fonctions du rein. Cette méthode est privilégiée aujourd'hui car elle améliore l'espérance et la qualité de vie du patient.

La greffe consiste à prendre un rein, le greffon, d'une personne, le donneur et à le placer (le greffer ou le transplanter) chez une autre personne, le receveur.

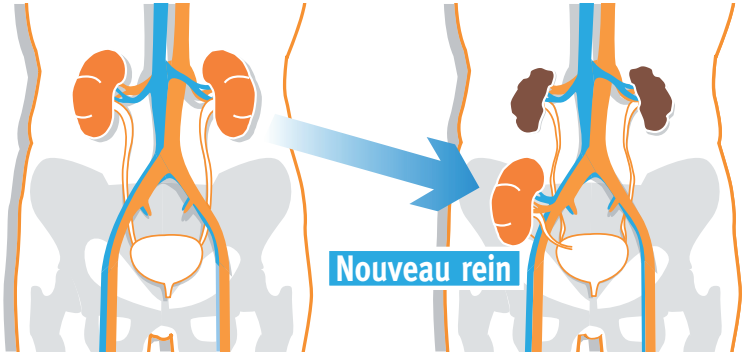
La transplantation, comme toute intervention chirurgicale, comporte des risques qui recouvrent l'anesthésie, l'opération chirurgicale et ses suites immédiates ou lointaines.

Elle impose de s'entourer de toutes les garanties et conditions médicales nécessaires ainsi que de s'assurer d'une bonne compatibilité du greffon avec le receveur. Cette évaluation est faite lors de votre **bilan pré-greffe**.

Pour certaines personnes, les risques liés à la greffe sont parfois plus importants que ses bénéfices et la transplantation ne peut pas être proposée. Après la greffe, la plupart des contraintes disparaissent.

Néanmoins, un suivi médical régulier est impératif. En effet, seule la prise régulière et sans interruption de médicaments immunosuppresseurs (ou antirejet) permet de conserver le bon fonctionnement du greffon. Des effets secondaires surviennent parfois (hyperpilosité, gonflement du visage, acné, risque d'infection, ...). Mais sans ce traitement, le rejet est inévitable.

En France, en janvier 2011, près de 8 400 malades attendaient une greffe de rein, contre un peu plus de 7 500 en janvier 2010.



Un donneur fait don d'un de ses reins à un patient.

Le nombre de nouveaux inscrits chaque année sur la Liste Nationale d'Attente étant supérieure au nombre de greffes réalisées, la liste d'attente augmente et la durée d'attente, par voie de conséquence, s'allonge chaque année.
Les organes prélevés sont greffés à des receveurs inscrits sur la Liste Nationale d'Attente de greffe, en fonction de critères prenant en compte notamment le groupe sanguin, la compatibilité tissulaire entre le donneur et le receveur, la différence d'âge, les caractéristiques immunologiques du receveur et la durée d'attente.
Le prélèvement est dans la grande majorité des cas effectué sur une personne décédée en état de mort encéphalique. Cette situation est relativement rare, limitant les possibilités de prélèvement et fait du greffon un bien très précieux pour les patients en attente de greffe.

Les greffons sont répartis selon des règles élaborées par l'Agence de la Biomédecine et les professionnels de la greffe, qui font l'objet d'un arrêté ministériel au Journal Officiel.

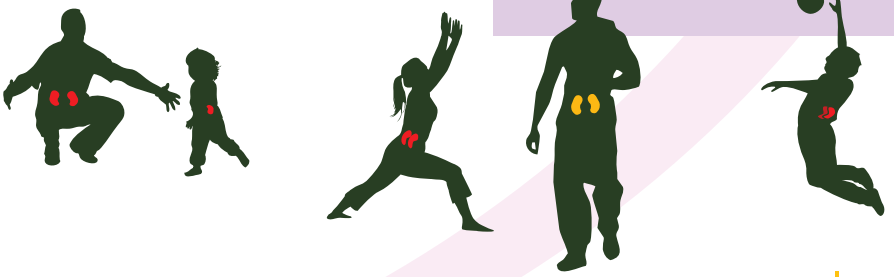
à partir d'un donneur décédé

Les organes prélevés sont greffés à des malades inscrits sur la Liste Nationale d'Attente de greffe, en fonction de critères prenant en compte notamment :

- *Le groupe sanguin ;*
- *La compatibilité tissulaire entre le donneur et le receveur ;*
- *Les caractéristiques immunologiques du receveur ;*
- *La différence d'âge ;*
- *La durée d'attente sur la liste et la durée de traitement par dialyse.*

à partir d'un donneur vivant

Il est possible de vivre normalement avec un seul rein. Une personne majeure vivante, volontaire et en bonne santé, peut donc donner un rein à un de ses proches dans les conditions définies par la loi.
C'est la greffe à partir d'un donneur vivant. En France, le nombre de greffes rénales à partir d'un donneur vivant augmente progressivement depuis le début des années 2000, mais il demeure modeste. Il a représenté 9,8 % des greffes de rein en 2010.



Qu'en est-il en Nouvelle-

Les modes d'accès à la greffe en Nouvelle-Calédonie sont :

- La greffe à partir d'un **Donneur Vivant** Apparenté ou d'un Donneur Vivant Non Apparenté ;

- La greffe à partir d'un **donneur décédé**, selon deux modalités :
  - Une attente en métropole : inscription dans un des centres de transplantation métropolitain ;
  - Une attente en Nouvelle-Calédonie : inscription dans le centre de transplantation de Nouméa (greffe à Sydney).

↘ La greffe à partir d'un **Donneur Vivant**

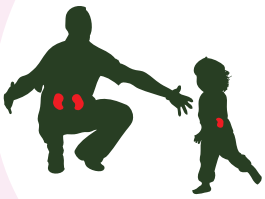
Une personne vivante en bonne santé peut se porter volontaire pour donner un rein à un proche, dans les conditions définies par la loi Française. C'est la greffe à partir d'un donneur vivant.

La greffe à partir d'un donneur vivant est encadrée par la loi de bioéthique. Cette loi précise que **le don est librement consenti et limite la liste des personnes qui peuvent donner un rein de leur vivant en fonction du lien avec le receveur.**

Le donneur peut être :

- le père ou la mère du receveur ;
- sa fille, son fils ;
- son conjoint ;
- un de ses frères ou sœurs ;
- le conjoint de son père ou de sa mère ;
- un de ses grands-parents ;
- un de ses oncles et tantes ;
- un de ses cousin(e)s germain(e)s ;
- ou toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

Et depuis 2011 : toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.



Calédonie ?

• **Le don d'organes est gratuit.**

• L'âge n'est pas un frein - le don est possible pour toute personne majeure. Des examens approfondis évalueront l'état de santé du donneur, le niveau de sa fonction rénale, sa compatibilité avec le receveur et confirmeront la possibilité ou non du don.

• Ce don est le résultat d'une décision personnelle en dehors de toute pression ou de culpabilité. **Le donneur rencontre un Comité d'expert donneur vivant**, qui s'assure que l'information délivrée a été complète et neutre. Il apprécie la motivation du donneur et doit lui permettre de s'affranchir de toutes les contraintes qu'il aurait pu subir. Le comité doit prendre la décision d'autoriser ou de refuser la procédure de don.

Par ailleurs, le donneur est également entendu par un magistrat qui recueille son consentement libre et éclairé.

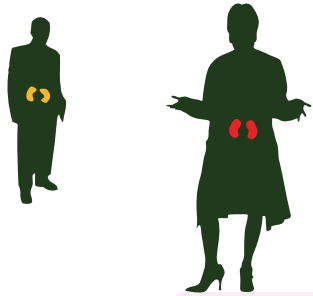
• **Le donneur peut se rétracter à tout moment au cours du processus, y compris à la dernière minute...**

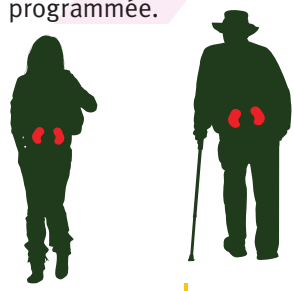
• Sont pris en charge, lorsqu'ils sont en rapport avec le don : les frais d'examens et de traitement prescrits en vue du prélèvement, la totalité des frais d'hospitalisation, les frais de suivi et de soins assurés au donneur en raison du prélèvement. Sont également remboursés sur production de justificatifs et sous certaines conditions, les frais de transport et d'hébergement en rapport avec le don - Si le donneur exerce une activité professionnelle, il bénéficie dès le premier jour de son arrêt de travail de l'indemnisation de ses pertes de rémunération consécutives au don dans la limite d'un plafond - Pour être pris en charge à 100 %, l'ensemble de ces prestations doit faire l'objet d'une prescription portant la mention "100 % DON" et d'une facturation spécifique.

• Le médecin procède à l'inscription du receveur sur la **Liste Nationale d'Attente**. Cette démarche est obligatoire, même dans le cas d'un don du vivant.

• Toutes les conditions remplies, la greffe a lieu le plus souvent dans le Centre de Transplantation du Royal Prince Alfred Hospital à Sydney en Australie ou pour des raisons familiales dans un Centre de Transplantation en métropole.

• **Quelques mois (3 à 6 mois) sont nécessaires entre la réalisation du bilan complet, pour vous-même, le donneur, et la greffe**. La date de l'intervention peut toutefois être programmée.





La greffe à partir d'un **Donneur Décédé**

Dans ce cas, la greffe est réalisée à partir du greffon d'un donneur décédé, à l'hôpital, après un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou après un arrêt cardiaque. Le prélèvement est envisagé après le constat de décès, suite à l'arrêt irréversible de l'activité cérébrale (mort encéphalique) ou l'arrêt cardiaque.

• Les organes sont maintenus artificiellement en état de fonctionner par des techniques de réanimation jusqu'à l'opération de prélèvement. Le corps du défunt est traité avec respect et ensuite rendu à la famille.

• Ce don n'est possible qu'après que les équipes aient recueilli le témoignage des proches, concernant la position du défunt de son vivant, en faveur du don d'organes.

• Le prélèvement après arrêt cardiaque est réalisé en métropole, dans certains centres autorisés.

• **Le prélèvement post mortem sur un donneur décédé en mort encéphalique est maintenant autorisé en Nouvelle-Calédonie.**

• Pour la Nouvelle-Calédonie, la greffe a lieu en Australie dans le Centre de Transplantation du Royal Prince Alfred Hospital de Sydney.

• Une fois le bilan pré-greffe complet et s'il n'existe aucune contre-indication, **vous décidez ou non de votre inscription sur la Liste Nationale d'Attente** et du projet de greffe le plus approprié à votre situation personnelle et médicale.

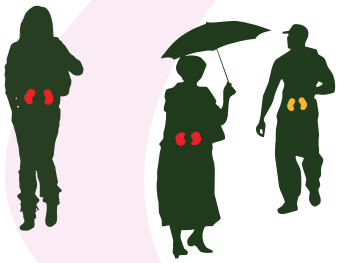
• En effet, l'attente en vue d'un greffon compatible peut se faire :

- **en métropole** (attente en moyenne de 15 mois pour un séjour de 22 mois). Le dossier d'évasan, le RDV avec le Centre de Transplantation et l'hébergement seront à organiser avec votre centre de dialyse.

- **OU en Nouvelle-Calédonie** (délai d'attente qui peut être plus long...)

Ce délai d'attente correspond à la période comprise entre l'inscription sur la Liste Nationale d'Attente et l'attribution d'un greffon compatible permettant la greffe.

• Un suivi immunologique ainsi que des examens médicaux, vous seront demandés régulièrement durant l'attente de l'appel pour la greffe.



La greffe en Nouvelle-Calédonie

Projet de greffe

Vous avez une Insuffisance Rénale Chronique
Vous et votre médecin évoquez la GREFFE
Quelles sont les possibilités qui s'offrent à vous ?

Greffe à partir d'un **donneur vivant**

Greffe donneur vivant **donneur familial ou non apparenté**

Bilan à Nouméa
Inscription sur la Liste Nationale d'Attente
Greffe à Sydney +/- métropole
Délai : quelques mois

Greffe à partir d'un **donneur décédé**

Greffe donneur décédé **Attente en Métropole**

Départ possible vers la métropole
Bilan à Nouméa
Inscription sur la Liste Nationale d'Attente
Attente & greffe en métropole
Délai d'attente : en moyenne de 15 mois

Greffe donneur décédé **Attente en NC greffe à Sydney**

Bilan à Nouméa
Inscription sur la Liste Nationale d'Attente
Attente en NC
Greffe à Sydney
Délai d'attente plus long

En quoi consiste le bilan pré-greffe

Le bilan pré-greffe est un bilan médical nécessaire pour évaluer la faisabilité de la greffe. On y contrôle l'absence de contre-indication et on mesure le rapport bénéfice/risque de la transplantation.

Celui-ci comporte :

• La consultation pré-greffe avec le néphrologue :

- pour connaître votre motivation à la greffe ;
- répondre à vos questions et vous informer de l'organisation d'une transplantation rénale ;
- faire un point sur les aspects administratifs et pratiques (prise en charge, passeport impératif et contact téléphonique) ;
- organiser un bilan médical complet.

Le bilan médical comprend :

• Des examens sanguins :

- le groupe sanguin ABO : vous ne pouvez pas recevoir le rein d'un donneur dont le groupe sanguin n'est pas compatible avec le votre. (cf. tableau lexique) ;
- les sérologies virales (hépatite B et C, HIV, HTLV 1/2, CMV, EBV, syphilis, toxoplasmose...) ;
- le groupe tissulaire appelé HLA : le groupe HLA est défini par une combinaison de molécules présentes à la surface des globules blancs et de toutes les cellules de l'organisme (les antigènes HLA). Il constitue notre "carte d'identité biologique" commune aux cellules de notre corps. Chaque individu reçoit la moitié des antigènes HLA de chacun de ses parents. Cette identité (ou groupe HLA) permet d'apparier au mieux un donneur et un receveur ;
- la recherche d'anticorps anti-HLA : ce sont des anticorps dirigés contre des antigènes HLA, différents de ceux portés par l'individu. Des événements tels que les transfusions, les grossesses et les transplantations favorisent leur apparition. L'individu s'immunise au contact d'antigènes HLA différents des siens.

Leur présence exige une meilleure compatibilité entre un donneur et un receveur pour éviter les phénomènes de rejet.

Si vous envisagez une greffe, il est important d'avoir un suivi régulier des anticorps anti-HLA. Cette surveillance a lieu tous les trois mois par une prise de sang effectuée dans votre centre de référence.

e ?

• **Un examen général** comprenant notamment :

Examens cardio-vasculaires

- Electrocardiogramme (ECG)
- Echographie cardiaque
- Echographie Doppler des Troncs Supra-Aortiques (TSA)
- Echographie Doppler des membres inférieurs + axes iliaques
- Epreuve d'effort +/- Coronarographie

Consultations

- Consultation ORL-STOMATO
- Consultation de Dermatologie
- Consultation de Cardiologie
- Consultation de Gynécologie
- Consultation d'urologie

Examens Radiologiques et Echographiques

- Radiographie du thorax
- Radiographie des sinus
- Radiographie Panorex
- Echographie abdominale et rénale
- Mammographie / Echographie mammaire

Consultation d'anesthésie et autres examens complémentaires

Tous ces examens seront régulièrement renouvelés durant la période d'attente de la greffe. Des examens complémentaires peuvent vous être demandés selon l'avis de votre médecin.

Ce bilan peut vous paraître contraignant mais il est déterminant pour confirmer votre future inscription ou non à la greffe. Sa réalisation dépend aussi de vous, de votre motivation et de votre collaboration.

Si vous êtes fumeur , vous serez invité à arrêter le tabac.

De même, si vous présentez une surcharge pondérale (autrement dit si vous avez trop de poids), il vous sera conseillé de suivre un régime. Une aide peut vous être proposée, parlez-en avec votre médecin.

Pourquoi une inscription sur la Liste

➘ Cette inscription sur la Liste Nationale d'Attente est obligatoire pour mener à bien votre projet de greffe.

L'inscription officielle sur la Liste Nationale d'Attente est faite par l'équipe médicale autorisée du service de néphrologie de Magenta.

Des documents administratifs seront nécessaires à l'inscription, transmis et enregistrés par l'Agence de la Biomédecine. (Etablissement public sous la tutelle du Ministère de la Santé, qui gère la liste d'attente, contrôle la répartition et l'attribution des greffons, évalue les activités de prélèvement et de greffe) ;

- Une pièce d'identité : **un passeport, indispensable pour la suite du projet, est à établir le plus tôt possible.**
- Votre attestation de prise en charge à 100 % (affection de longue maladie).
- **Un engagement sur l'honneur de ne pas être inscrit sur une autre liste d'attente de greffe d'organes.**

Il est en effet interdit de s'inscrire auprès de plusieurs centres de greffe de façon simultanée, y compris à l'étranger. Une fois les documents enregistrés, vous recevez dans les semaines qui suivent un courrier de l'Agence de Biomédecine confirmant votre inscription et précisant votre numéro d'inscription.

Vous êtes désormais inscrit sur la Liste Nationale d'Attente.

Nationale d'Attente ?

➘ Que se passe-t-il maintenant ?

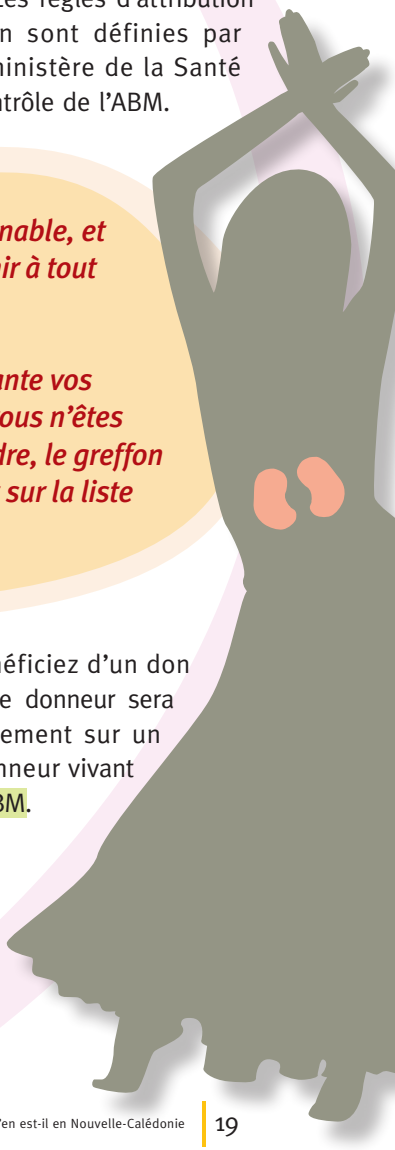
La période d'attente peut être d'une durée variable de quelques mois à quelques années. Cette période dépend de plusieurs facteurs : votre groupe sanguin, vos anticorps anti-HLA, votre âge par rapport au donneur, la durée de dialyse, votre groupage tissulaire HLA et l'activité en matière de prélèvement d'organes. Les règles d'attribution d'un greffon sont définies par arrêté du ministère de la Santé et sous contrôle de l'ABM.

A partir de ce moment, vous devez rester joignable dans la limite du raisonnable, et vous souvenir que l'appel tant attendu peut intervenir à tout moment !

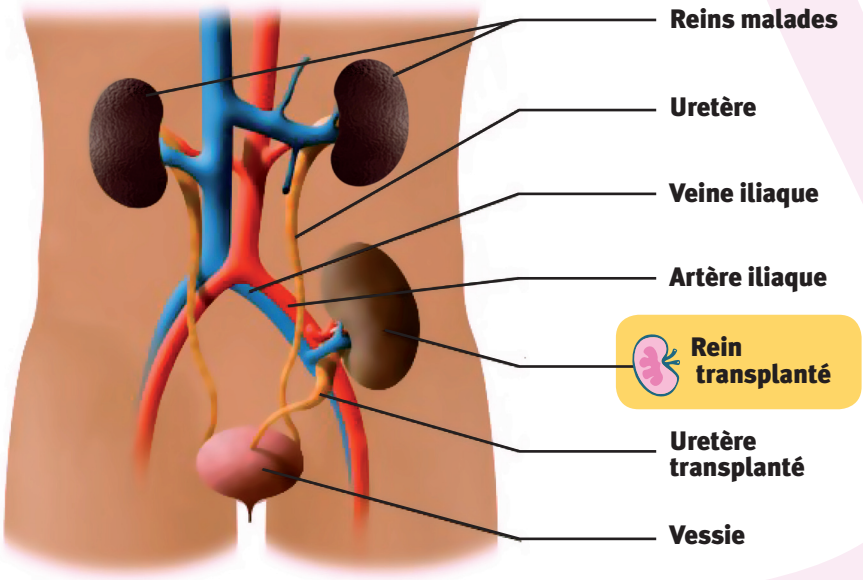
Pensez à signaler à vos proches ou à l'équipe soignante vos déplacements de plus d'une demi-journée lorsque vous n'êtes pas joignable. En cas d'impossibilité de vous joindre, le greffon pourrait être attribué à un autre receveur inscrit sur la liste d'attente.

Durant cette période d'attente, des événements peuvent contre-indiquer la greffe. Le temps d'une normalisation des bilans ou de votre situation, vous êtes positionné en contre-indication temporaire, sans perdre le bénéfice de votre inscription.

Si vous bénéficiez d'un don du vivant, le donneur sera inscrit également sur un registre donneur vivant géré par l'ABM.



En quoi consiste l'intervention chirurgicale ?



- Le plus souvent on ne retire pas les reins malades ;
- Le greffon est placé au niveau de la fosse iliaque droite ou gauche (il est facilement palpable après l'intervention).

- Les vaisseaux sont raccordés aux vaisseaux iliaques (qui vont vers la jambe).

- Le chirurgien raccorde l'uretère du greffon à la vessie (L'uretère est le conduit qui emmène l'urine du rein à la vessie).

Vous bénéficierez d'un traitement antalgique adapté afin de soulager efficacement les douleurs post opératoires.

Rappelez-vous que la chirurgie est le premier temps et que la greffe fonctionne avec le traitement immunosuppresseur indispensable à la survie de votre greffon.

Que se passe-t-il après la greffe ?

➘ Quel est le suivi médical ?

Le fonctionnement du greffon : le rein greffé fonctionne dans la plupart des cas dès les premiers jours après l'opération. Dans ces conditions les séances de dialyse sont arrêtées. **Si votre nouveau rein tarde à reprendre sa fonction**, il se peut que la dialyse soit poursuivie quelques temps. Il est nécessaire de réaliser des prises de sang, tous les jours, la première semaine après la greffe pour vérifier la bonne fonction du greffon.

Il est aussi nécessaire de surveiller la quantité de médicaments anti-rejet présente dans le sang pour bien adapter le traitement anti-rejet. Cette **surveillance** (prise de sang et consultation) est fréquente le premier mois après la greffe puis sera plus espacée. Par exemple, une fois par semaine les deux premiers mois après la sortie de l'hôpital (en général entre 5 et 10 jours après la greffe), puis une fois tous les 15 jours les deux mois suivants, puis tous les mois.

Le rejet de la greffe : le rejet complet de la greffe est une complication devenue extrêmement rare, voire inexistante. Ceci grâce aux tests qui sont réalisés chez le donneur et le receveur (HLA et test du Cross-Match) ainsi qu'aux traitements anti-rejet. Des crises, qu'on appelle **"rejet aigu"**, peuvent survenir dans 10 à 20% des cas ; on fait le diagnostic par une biopsie du greffon (prélèvement d'une fine portion de tissus).

Ce geste est réalisé sous anesthésie locale et se déroule en général en hôpital de jour. On passe donc une seule journée à l'hôpital pour sa réalisation. La crise de rejet aigu, une fois diagnostiquée par la biopsie peut conduire à des injections intraveineuses de cortisone pendant quelques jours et amener à modifier le traitement anti-rejet. Après traitement, le greffon retrouve alors une fonction dans la plupart des cas aussi bonne qu'avant la crise de rejet aigu.

Le traitement après la greffe : le traitement **anti-rejet ou immunosuppresseur** pris au long cours est en général bien toléré. Il comporte trois types de médicaments à prendre les trois premiers mois. Bien souvent, après les trois premiers mois, un de ces trois médicaments anti-rejet est arrêté, seulement deux médicaments sont alors pris au long cours.

Rappelez- vous que ce traitement ne doit jamais être arrêté, ni oublié, au risque de s'exposer à la perte du greffon et au retour en dialyse.

Lexique *quelques nouveaux termes*

Abord vasculaire : *une séance d'hémodialyse nécessite que les vaisseaux aspirent et réinjectent le sang avec un débit suffisant. L'abord vasculaire est réalisé par un cathéter ou une fistule arterio-veineuse. Cela consiste à connecter une artère et une veine du bras. La veine augmente alors sa taille et son débit, permettant à chaque dialyse la pose de deux aiguilles, l'une pour l'aspiration, l'autre pour le retour sanguin.*

Greffon : *il s'agit du rein transplanté pendant l'opération de la greffe.*

Receveur : *il s'agit de la personne en attente d'une greffe de rein.*

Donneur Vivant : *personne qui fait don d'un rein pour qu'il soit transplanté chez un receveur. Le plus souvent, le donneur a un lien de parenté avec le receveur. Cela peut être aussi toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans, avec le receveur.*

Donneur décédé (mort encéphalique ou à cœur arrêté) : *le donneur décédé ayant exprimé de son vivant auprès de ses proches ou par tout autre moyen sa volonté de donner ses organes après sa mort.*

La mort encéphalique : *cela désigne la cessation irrémédiable de l'activité du cerveau. La respiration et les battements du cœur peuvent être alors maintenus artificiellement pendant une durée limitée en vue d'un prélèvement.*

Traitement immunosuppresseur ou traitement anti-rejet : *traitement spécifique de la greffe destiné à empêcher le rejet du greffon. Le système immunitaire va identifier le greffon (le nouveau rein) comme un corps étranger à détruire. Pour prévenir ce phénomène dit de rejet et "freiner" votre système immunitaire, on utilise des médicaments immunosuppresseurs ou encore anti-rejet. Le rejet peut survenir n'importe quand, même des années après la greffe.*

Antigène : *on appelle antigène une substance étrangère à l'organisme capable de déclencher une réponse immunitaire pour l'éliminer.*

Anticorps : *un anticorps est une molécule de l'immunité. Le corps fabrique cette protéine quand une substance étrangère (antigène) est introduite dans l'organisme. Les anticorps permettent de détruire ces substances étrangères.*

Groupe tissulaire HLA : *HLA signifie "Human Leucocyte Antigene". C'est la carte d'identité génétique de l'organisme.*

Cross-Match ou test de compatibilité : *avant la greffe, c'est la dernière vérification de la compatibilité du donneur potentiel avec le receveur. On met en présence les cellules (lymphocytes) du donneur potentiel avec le sérum du receveur. Si le receveur produit des anticorps anti-HLA contre le donneur, ces anticorps détruiront les cellules du rein du donneur. On dit alors que le Cross-Match est positif. Dans ce cas, la greffe sera certaine d'être un échec.*

Rejet et infections : *le système immunitaire permet de combattre les maladies, les infections et il protége le corps contre tout élément étranger. Après une greffe, votre corps considère votre nouveau rein, comme un élément étranger et essaie de le détruire. Des médicaments, appelés immunosuppresseurs, permettent de protéger votre nouveau rein en ralentissant votre système immunitaire. Mais le nouveau rein restera toujours identifié par votre système immunitaire comme un élément étranger. Voilà pourquoi vous devez* ***toujours*** *prendre votre traitement immunosuppresseur.*

Comité d'Expert "donneur vivant" :
les comités "donneur vivant" ont été mis en place par la loi de bioéthique de 2004. Chaque comité est composé de trois médecins, une personne qualifiée en sciences humaines & sociales et un(e) psychologue. Un comité d'expert existe sur le territoire calédonien.

Agence de la Biomédecine : *établissement public d'Etat, sous la responsabilité du ministère de la Santé, créé en 2004. Il représente l'autorité compétente pour l'activité de prélèvement et greffe d'organes.*

Loi de bioéthique : *La bioéthique concerne la médecine et la recherche utilisant des parties du corps humain. Elle vise à définir les limites de l'intervention de la médecine sur le corps humain en garantissant le respect de la dignité de la personne et a pour objectif d'éviter toute forme d'exploitation dérivée de la médecine (trafic d'organes, clonage humain…). Toutes ces activités dépendent de la Loi de bioéthique du 6 août 2004 - révisée en 2010 et appliquée en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie Française et à Wallis & Futuna.*

Groupes sanguins ABO :

Une personne de groupe :	peut recevoir un rein de groupe :	peut donner un rein à une personne de groupe :
O	O	O, A, B, AB
A	A, O	A, AB
B	B, O	B, AB
AB	O, A, B, AB	AB

Vos interlocuteurs :

Service de Néphrologie et de Transplantation CHT GB	**Hôpital de Magenta - Unité d'Hémodialyse** Tél. : 25 66 66 standard du CHT Secrétariat de néphrologie : 25 67 41	Dr Jean François CANTIN Dr Nicolas QUIRIN Dr Jean Michel TIVOLLIER Dr Mathieu SACQUEPEE Dr Yves DOUSSY
Votre Centre de Dialyse habituel	**ATIRNC** - secrétariat : 25 72 81 **UNH** - Clinique Baie des citrons secrétariat : 26 18 66 **CHT Unité d'hémodialyse** : 25 67 42	
CAFAT Prise en charge	**CAFAT** - 4 rue du Général Mangin BP L 5 - 98849 - Nouméa Cedex Tél. : 25 58 00 - Fax. 25 58 11 E mail : directioncafat@cafat.nc	Horaires : du lundi au jeudi, de 08 h à 16 h en continu et le vendredi de 08 h à 15 h
Département des EVASANS-CAFAT Dossier d'évasan. Informations relatives aux prestations prises en charge dans le cadre de votre évacuation sanitaire.	**CAFAT** - Receiving - 5 rue Henri Dunant BP L5 - 98849 - Nouméa Cedex Tél. 25 58 08 - 25 58 57 / Fax : 25 58 58 E mail : departementevasan@cafat.nc	Consulter les brochures site : www.cafat.nc Guide "évacuation sanitaire vers la métropole" Guide "évacuation sanitaire vers l'Australie"
Mairie de Nouméa ou de votre commune Pour vos formalités de passeport.	**Hôtel de ville** - 16 rue du Général Mangin BP K1 - 98849 - Nouméa cedex Tél. : (687) 27 31 15 / Fax : (687) 28 25 58	www.ville-noumea.nc
AUSTRAL ACCUEIL La Cafat dispose à Sydney d'une structure d'accueil chargée d'organiser et de coordonner le séjour des malades évacués.	**Australaccueil :** Westfield towers - suite 704A 100 William str. - Woolloomooloo - NSW 2011 Tél. : (612) 93 80 89 33 Fax : (612) 93 32 49 22 E mail : reception@australaccueil.com.au	
"Un nouveau départ pour la vie" Présidente : Mme Christel Briault	**Association des greffés du Pacifique** nouveaudepart.asso@hotmail.fr Tél. : 80 04 03	
Association "AVEC" Présidente : Mme Brizard Aide et soutien aux patients et familles dans les hôpitaux ou pensions de famille.	**Aide Volontaire aux Evacués Calédoniens** 38 r. de l'Alma - BP 2742 - 98846 Nouméa cedex Tel /fax : 27 81 00 E mail : a.v.e.c@lagoon.nc Relais en métropole et en Australie	Permanences : Du lundi au jeudi de 8h à 11h30 et de 13h à 16h30 le vendredi 8h à 12h et 13h à 15h
Royal Prince Alfred Hospital	**Kidney Transplant Unit** LEVEL 9 East, Main building Royal Prince Alfred Hospital Missenden Road - Camperdown - NSW 2050 **Tél : 00 61 2 9515 6111**	Living donor kidney transplant : **00 61 2 9515 7630** ou **00 61 2 9515 6550** Transplant Ward (Service de Transplantation) **00 61 2 9515 7658** ou **00 61 2 9515 7657**
Maison de la Nouvelle-Calédonie	4 rue Ventadour – Paris	www. mncparis.fr

Formalités nécessaires à la réalisation d'un passeport

La présence du demandeur du passeport est obligatoire au dépôt et au retrait du titre, pour les mineurs la présence du parent exerçant l'autorité parentale est nécessaire.

Pièces justificatives à fournir :

- Une photographie d'identité, récente, de face, tête nue (format 35 x 45 mm) ;
- Un justificatif d'état civil (acte de naissance comportant l'indication de la filiation du demandeur) ;
- Un justificatif de nationalité française (voir ci-dessous) ;
- Un justificatif de domicile ou de résidence au nom du demandeur (voir ci-dessous) ;
- l'ancien passeport (en cas de renouvellement) ;
- Un autre document officiel avec photographie (passeport, permis de conduire...) si possible en cas de première demande ;
- Un dossier de demande de passeport complété ;
- Un timbre fiscal de 3000F pour les majeurs, 1500F pour les mineurs de 15 à 18 ans, gratuit pour les mineurs de moins de 15 ans.

Justificatif de la nationalité française :

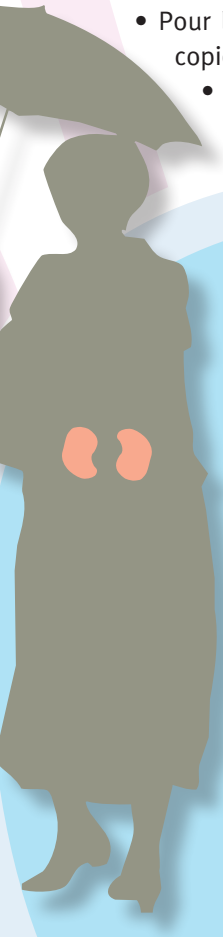
- Si le demandeur est né en France et l'un au moins de ses parents est né en France, son acte de naissance qui comporte les dates et lieux de naissance de son (ses) parent(s) peut suffire ;
- En cas contraire, le demandeur doit produire un document attestant qu'il est de nationalité française par exemple : la déclaration d'acquisition de la nationalité française, le décret de naturalisation, le décret de réintégration dans la nationalité française, le certificat de nationalité.

Justificatif de domicile ou de résidence :

- Un justificatif de domicile à son nom : avis d'imposition ou de non imposition, quittance de loyer, facture d'électricité, facture de téléphone fixe, titre de propriété, attestation d'assurance du logement ;
- S'il est hébergé, un justificatif d'identité de l'hébergeant ainsi qu'une lettre de celui-ci certifiant que le demandeur habite chez lui depuis plus de trois mois, et un justificatif de domicile de l'hébergeant (voir liste ci-dessus),

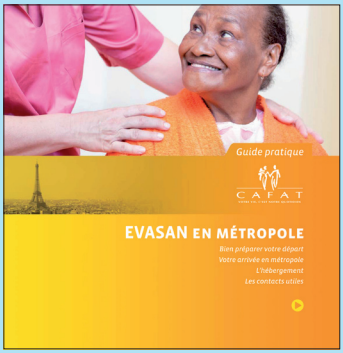
↘ Si vous souhaitez ajouter un deuxième nom, vous devez fournir également :

- Pour le nom du conjoint : livret de famille tenu à jour ;
- Pour le nom de l'ex-conjoint : une autorisation écrite de l'ex-conjoint ou une copie du jugement de divorce mentionnant l'autorisation ;
- Pour le nom du parent : l'acte de naissance ou le livret de famille tenu à jour ou le livret de famille des parents.



Informations concernant les évacuations sanitaires vers la métropole et l'Australie

Vous trouverez un complément d'informations sur vos droits et certaines démarches à accomplir dans les deux guides suivants :



« Etre évacué sanitaire en métropole »

« Etre évacué sanitaire en Australie »

Votre équipe médicale tient ces documents à votre disposition ou vous pouvez les consulter ou les télécharger sur ***le site de la cafat.nc***

Si vous souhaitez des informations complémentaires sur les prestations prises en charge dans le cadre d'un don d'organes (DVA ou DVNA), ***contacter la cafat - Service Maladie*** *(Fonds Autonome de Compensation en Santé Publique).*

L'Agence de la Biomédecine

Établissement public national d'État crée par la loi de bioéthique du 6 août 2004, l'Agence de la Biomédecine a repris les missions de l'Etablissement Français des Greffes.

Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

L'Agence de la biomédecine, met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Son rôle transversal le lui permet. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

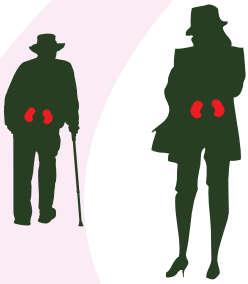
➘ En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence :

- Gère la liste nationale des malades en attente de greffe ;
- Coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international ;
- Garantit que les greffons sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice ;
- Assure l'évaluation des activités médicales.

Enfin, elles est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

agence de la biomédecine

Siège national :
Agence de la biomédecine
1 avenue du stade de France
932012 - Saint-Denis-la-Plaine cedex
Tél. : 01 55 93 65 50
www.agence-biomedecine.fr



Modèle de lettre d'engagement sur l'honneur

agence de la biomédecine

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR D'UN PATIENT DE NE PAS ETRE INSCRIT SUR UNE AUTRE LISTE D'ATTENTE DE GREFFE D'ORGANES

Je, soussignée(e),

Nom : ..... Prénom : .....

Né(e) le : .....

Adresse : .....
.....
.....
.....

atteste sur l'honneur n'être inscrit(e) par l'équipe médico-chirurgicale de l'hôpital de

.....

que sur la Liste Nationale d'attente française, gérée par l'Agence de la Biomédecine.

Fait à : ....., le .....

Signature

Agence de la biomédecine
BRAN/Gestion L.N.A.

Version du 30/05/2005

Vous savez maintenant que l'indication de la transplantation rénale relève :

- D'une évaluation médicale complexe ;
- D'une estimation individuelle du rapport bénéfice/risque ;
- D'une information détaillée ;
- D'un temps de réflexion

et l'expression de l'adhésion au projet thérapeutique envisagé.

Sans oublier : que vous avez un rôle actif pour vous maintenir en bonne santé pendant toute la durée de cette attente.

Equilibrez votre alimentation, arrêtez de fumer et faites du sport.

SITES D'INFORMATION

Voici quelques sites internet qui répondront à vos questions :

- www.dondorganes.fr
- www.ledonlagreffeetmoi.com
- www. mncparis.fr - maison de la Nouvelle-Calédonie
- www.cafat.nc
- www.resir.nc

NOTES PERSONNELLES :

Ce document a été réalisé avec la participation

du Service de Néphrologie et d'Hémodialyse du Centre Hospitalier Territorial de Nouméa,

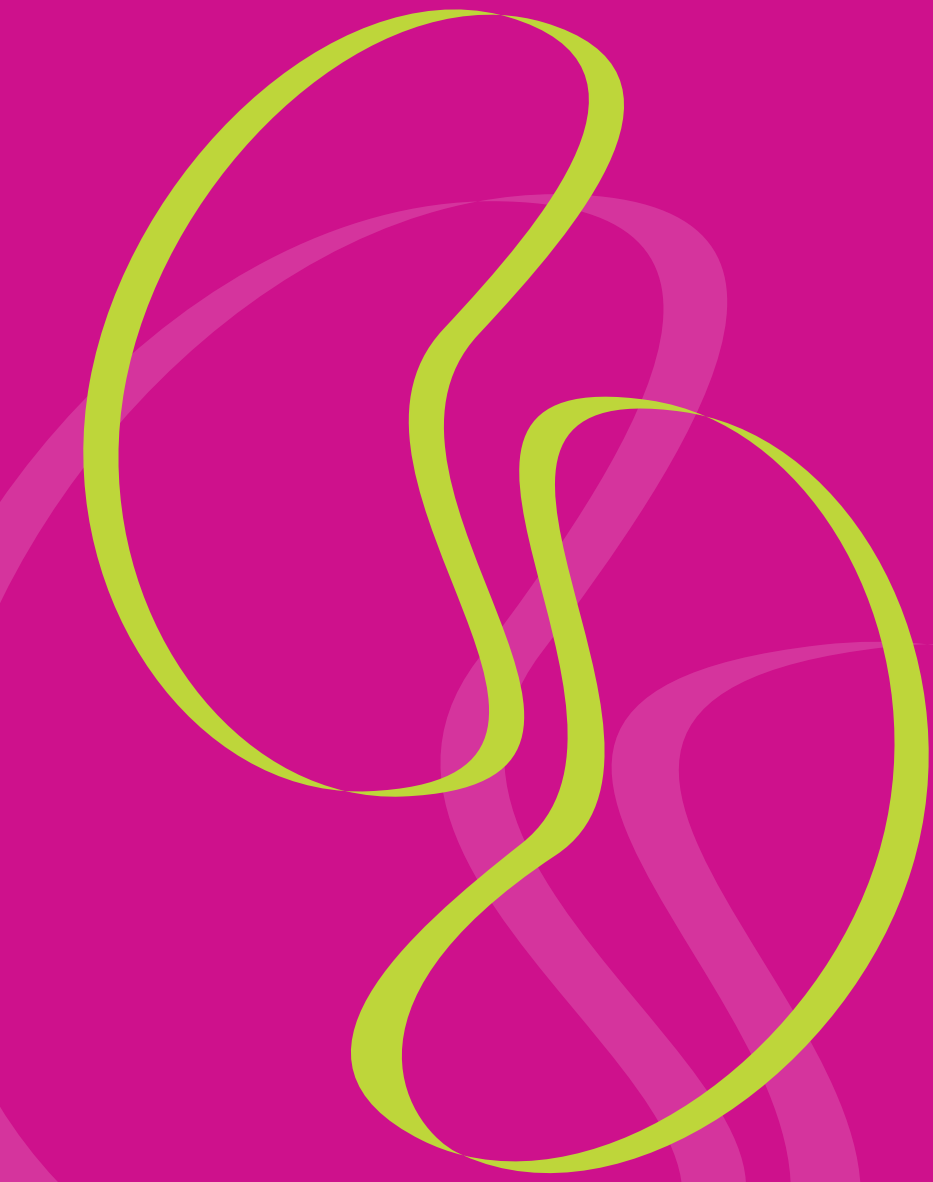
de l'Association pour la prévention et le Traitement de l'Insuffisance Rénale en Nouvelle-Calédonie - ATIR NC,

de l'Unité de Néphrologie et Hémodialyse de la Baie des Citrons,

du Réseau de l'Insuffisance Rénale en Nouvelle-Calédonie - RESIR NC,

de l'Association "Un nouveau départ pour la vie"

et du gouvernement de la Nouvelle-Calédonie.



≠ alternative ©mls.nc