

Registre de donneurs vivants
jumelés par échange de bénéficiaires

**RÉPONSES AUX
QUESTIONS
QUE SE POSENT
LES PERSONNES
SOUHAITANT
DONNER UN REIN**



Société canadienne du sang
donnez, c'est dans votre nature

VOUS VOUS POSEZ BEAUCOUP DE QUESTIONS.

Le Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires a peut-être la réponse...

Notre but, ici à la Société canadienne du sang, étant de favoriser la solidarité, nous avons créé un registre national de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires, afin d'aider davantage de personnes atteintes d'une maladie rénale chronique.

Ce registre est géré avec la collaboration des personnes concernées par les greffes de rein et permet aux donneurs incompatibles avec la personne qui aurait dû bénéficier de leur don d'aider quelqu'un d'autre.

Cette brochure vous explique comment fonctionne notre registre et ce qu'il peut faire pour vous.

UN DON DE REIN DE SON VIVANT : EN QUOI CELA CONSISTE?

Lorsque l'on parle de greffe de rein, c'est à un donneur décédé que l'on pense d'emblée. Il s'agit dans ce cas d'un don post mortem. Une personne en bonne santé peut cependant faire un don de son vivant. Après avoir été prélevé chirurgicalement sur le **donneur**, le rein est greffé sur le **receveur**.

POURQUOI NE PUIS-JE PAS DONNER DE REIN À LA PERSONNE QUE JE VEUX AIDER?

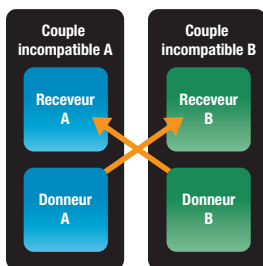
Vous ne pouvez lui faire de don parce que les analyses sanguines ont révélé que vous étiez médicalement incompatibles. Soit vos groupes sanguins sont incompatibles, soit les anticorps (protéines présentes dans le sang) du receveur entraîneront un rejet du greffon. Vous êtes ce que l'on appelle un **couple incompatible** : le don de votre rein à cette personne n'est pas la meilleure solution médicale dans les circonstances.

COMMENT LE REGISTRE DE DONNEURS VIVANTS JUMELÉS PAR ÉCHANGE DE BÉNÉFICIAIRES FONCTIONNE-T-IL?

Lorsqu'un donneur et un receveur incompatibles sont disposés à faire un échange, des analyses médicales sont réalisées pour savoir si leur état de santé le leur permet. Si tel est le cas, leur profil médical est inscrit dans le Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires.

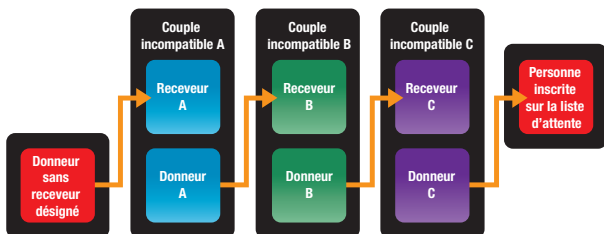
Ce registre est une base de données informatique sécurisée contenant le profil de couples donneur-receveur incompatibles. Il permet de comparer le profil de tous les couples enregistrés à l'échelle nationale et de savoir dans quels cas un échange de bénéficiaires est envisageable.

Voici comment cela fonctionne :



- Imaginons que vous et la personne à laquelle vous auriez voulu donner un rein êtes le couple A et que le couple B est composé d'un autre donneur et d'un autre receveur incompatibles.
- Votre groupe sanguin et vos protéines cellulaires sont cependant compatibles avec ceux du receveur B, tandis que ceux du donneur B sont compatibles avec ceux de la personne à laquelle vous destiniez initialement votre rein (receveur A).
- Nous pouvons établir ces liens de compatibilité automatiquement si vous êtes inscrits au Registre. Les médecins déterminent ensuite s'il est possible de réaliser l'échange afin que les deux receveurs bénéficient d'une greffe.

Le Registre peut également reconnaître une série d'échanges pouvant être amorcée par un donneur n'ayant pas de receveur désigné (c'est-à-dire disposé à faire don d'un rein à n'importe quel malade) et bénéficié, après le dernier maillon de la chaîne, à un malade inscrit sur la liste d'attente. On parle alors parfois de greffes en domino.



QUELS SONT LES AVANTAGES D'UN REGISTRE NATIONAL?

Grâce au Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires, les donneurs peuvent permettre au malade avec lequel ils sont incompatibles ainsi qu'à un autre malade de bénéficier d'une greffe. Nous pouvons effectuer une recherche parmi tous les couples enregistrés au Canada en vue d'un échange de bénéficiaires.

Plus les donneurs inscrits sont nombreux, plus les chances d'en trouver un compatible sont élevées. Si nous n'avions pas de registre national informatisé, les recherches se limiteraient à un petit nombre de couples et la compatibilité serait plus difficile à établir.

COMMENT S'INSCRIT-ON AU REGISTRE?

Vous devrez tout d'abord signer un formulaire de consentement pour nous autoriser à enregistrer et à exploiter vos renseignements médicaux. Des analyses médicales seront ensuite réalisées. Si le médecin juge que vous et votre receveur initial pouvez subir les interventions chirurgicales nécessaires, vos renseignements personnels et médicaux seront ajoutés au Registre. Vous serez alors enregistrés en tant que couple.

Si nous découvrons un couple compatible avec le vôtre, un échange pourra avoir lieu à condition que les équipes chirurgicales l'approuvent. Les quatre participants seront alors consultés pour l'organisation des dons et des greffes.

On vous demandera si vous accepteriez de vous rendre dans un autre centre de greffe pour faire votre don pendant que le donneur de l'autre couple ferait le sien dans le centre où votre receveur est traité. Le fait de consentir à vous déplacer pourrait améliorer les chances de trouver un donneur compatible pour votre receveur. Vous êtes cependant tout à fait libre

d'accepter ou non. Vous pouvez d'ailleurs vous inscrire au Registre même si vous ne souhaitez faire un don qu'au centre de greffe où votre receveur bénéficie de soins. Si nous déterminons que vous êtes compatible avec un receveur se trouvant dans autre ville et si vous consentez à vous y déplacer, vous bénéficierez des soins habituellement prodigués avant et après les interventions de cette nature dans le centre où votre opération aura lieu.

QUE DOIS-JE SAVOIR D'AUTRE AU SUJET DE L'ÉCHANGE DE BÉNÉFICIAIRES?

L'échange de bénéficiaires est une pratique bien établie dans de nombreux pays. Au Canada, des greffes de rein ont pu être réalisées grâce au jumelage de couples donneur-receveur incompatibles et à la contribution de donneurs sans receveur désigné.

Le rein provenant d'un donneur vivant est généralement plus sain et plus viable que celui d'un donneur décédé. Si votre receveur initial reçoit un rein dans le cadre d'un échange de bénéficiaires, non seulement proviendra-t-il d'un donneur vivant, mais il offrira également une meilleure compatibilité que le vôtre.

Environ 5 % des greffes de rein se soldent par un échec, généralement en raison de problèmes d'ordre technique. Aussi devez-vous envisager la faible possibilité que le rein que vous avez donné fonctionne bien chez l'autre receveur, mais que celui reçu par votre receveur initial de l'autre donneur ne produise pas d'aussi bons résultats.

Il se peut, dans de rares circonstances, qu'un patient ne puisse jamais recevoir de greffe, notamment si son état de santé s'aggrave.

QU'A DE PARTICULIER LE DON D'ORGANE PAR ÉCHANGE DE BÉNÉFICIAIRES?

Il existe d'importantes différences entre le don d'organe par échange de bénéficiaires et un don ordinaire. En voici deux :

- Certains participants à l'échange devront peut-être se rendre dans un autre centre de greffe.
- Vous donnerez votre rein à une personne que vous ne connaissez pas et que vous pourriez ne jamais rencontrer.

Certaines personnes sont réticentes à l'idée de donner un rein à un inconnu. Si c'est votre cas, il est important que vous en discutiez avec l'équipe responsable de la greffe.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT

La participation à ce programme est tout à fait volontaire. Les participants sont libres de s'en retirer à tout moment avant l'étape du prélèvement des organes, sans que cela n'ait d'incidence sur les soins médicaux qu'ils reçoivent. L'échange prévu n'aura cependant pas lieu.

L'équipe médicale pourrait décider à tout moment qu'il n'est plus opportun pour vous ou votre receveur initial de participer à l'échange. Si c'est le cas, d'autres solutions lui seront proposées.

La Société canadienne du sang au service de la santé des Canadiens

La Société canadienne du sang est un organisme de bienfaisance sans but lucratif ayant pour fonction de gérer les dons et greffes d'organes et de tissus à l'échelle nationale. Elle assure également la gestion de l'approvisionnement en sang et en produits sanguins dans l'ensemble des provinces et des territoires, sauf au Québec, ainsi que celle du réseau de moelle et de cellules souches UniVie.

www.sang.ca/organsandtissues

1 866 JE DONNE

(1-866-533-6663)



Société canadienne du sang

donnez, c'est dans votre nature