

Registre de donneurs vivants
jumelés par échange de bénéficiaires

RÉPONSES AUX QUESTIONS QUE SE POSENT LES PERSONNES EN ATTENTE D'UNE GREFFE DE 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 MON DONNEUR NE PEUT-IL ME DONNER DE REIN?

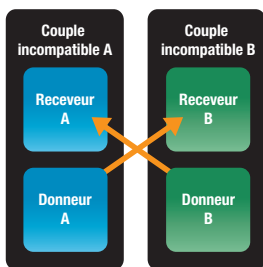
Il ne peut vous faire de don parce que les analyses sanguines ont révélé que vous étiez incompatibles. Soit vos groupes sanguins sont incompatibles, soit vos anticorps (protéines présentes dans le sang) entraîneront un rejet du greffon. Vous êtes ce que l'on appelle un **couple incompatible** : la greffe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

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.

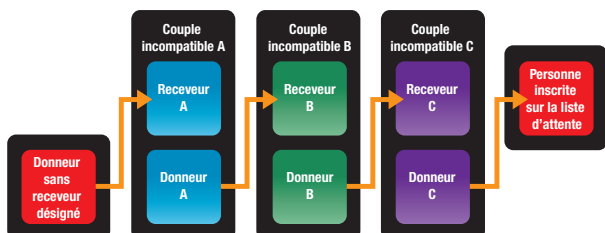
Ce registre est une base de données informatique sécurisée contenant le profil de couples donneur-receveur incompatibles. Il permet de comparer le profil de tous les couples enregistrés à l'échelle nationale et de savoir dans quels cas un échange de bénéficiaires est envisageable.

Voici comment cela fonctionne :



- Imaginons que vous et votre donneur 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 compatibles avec ceux du donneur B, tandis que ceux du receveur B sont compatibles avec ceux de votre donneur (le donneur 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 bénéficier, 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, votre donneur peut vous aider à bénéficier d'une greffe autrement qu'en vous faisant directement un don. 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. Le coordonnateur de greffe organisera ensuite des analyses médicales. Si le médecin juge que vous et votre donneur 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. Les prélèvements d'organes seront réalisés le même jour, à environ la même heure.

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 prélevé sur une personne décédée. Si vous recevez 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 celui de votre donneur initial.

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

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 recevrez le rein d'une personne que vous ne connaissez pas et que vous ne connaîtrez peut-être jamais. La compatibilité de ce donneur avec vous aura cependant été confirmée par l'équipe médicale.

Certaines personnes sont réticentes à l'idée de recevoir le rein d'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 donneur initial de participer à l'échange. Si c'est le cas, d'autres solutions vous 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