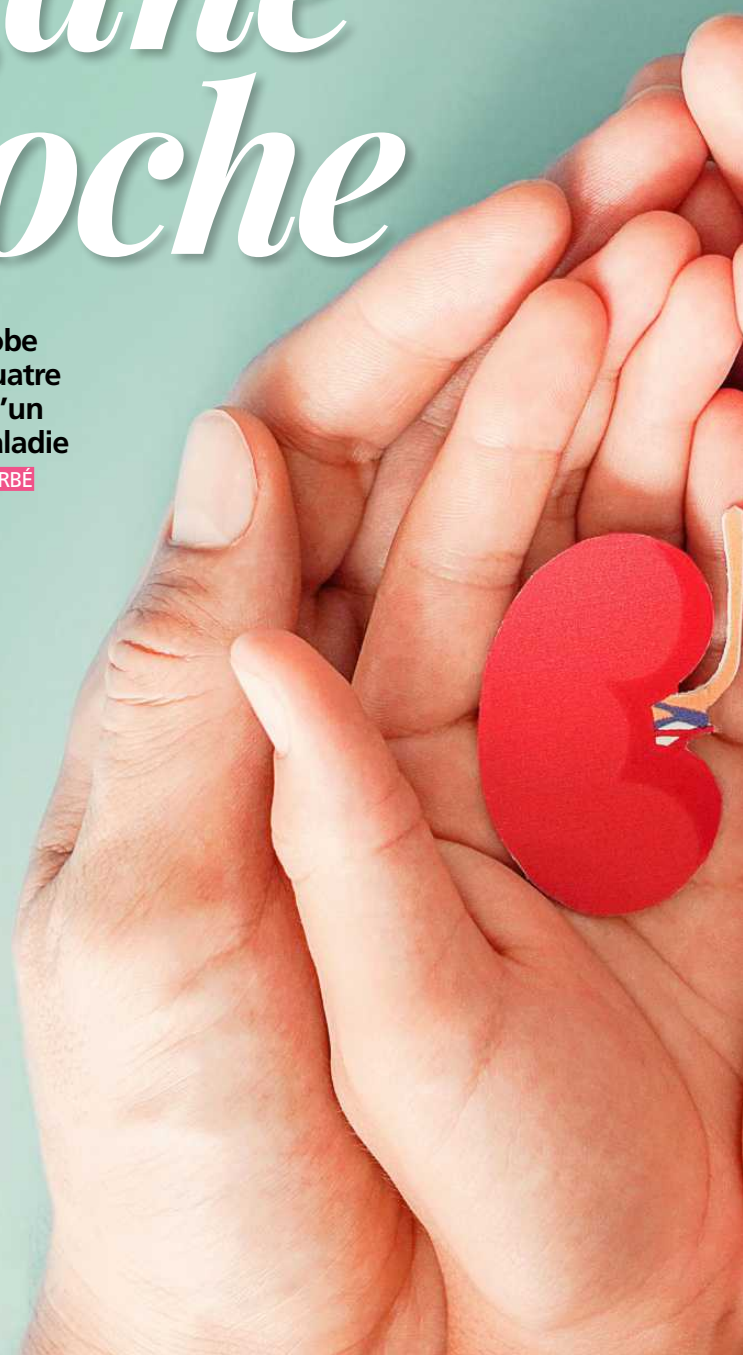
LE DOSSIER SANTÉ *de la semaine*

J'AI DONNÉ *un organe à un proche*

En offrant de leur vivant un rein, un lobe de leur foie ou même leur utérus, ces quatre homme et femmes ont changé la vie d'un membre de leur famille atteint d'une maladie incurable. Témoignages. PAR SÉGOLÈNE BARBÉ



Unique organe entier dont on peut se séparer sans mettre sa vie en péril (puisque nous en avons deux), le rein concentre à lui seul 99% de ces dons particuliers. Une chance pour ceux qui, parmi les 90000 patients traités pour insuffisance rénale chronique terminale, peuvent en bénéficier. Car ce type de greffe représente leur meilleure option thérapeutique. « Dix ans après la transplantation, la survie des greffons prélevés sur donneurs vivants est de 76,3%, contre 61,4% pour ceux issus de donneurs décédés », selon l'Agence de biomédecine. Mais le rein n'est pas le seul organe cessible. On peut aussi donner un lobe de son foie, un peu de moelle osseuse ou même son utérus, une pratique encore expérimentale tentée pour l'instant avec succès sur deux patientes en France. Désireux de faire évoluer les mentalités, ces quatre témoins nous racontent comment leur don a transformé la vie de leur enfant, conjoint, sœur… et aussi un peu la leur*. ●

**Le ruban vert, créé en 2019, est signe de gratitude envers les donneurs.*

500

greffes ont été réalisées d'un don du vivant, parmi les 3 376 greffes de rein effectuées en France en 2022.

Source : Agence de biomédecine.

"Je pense que tous les parents feraient la même chose"

Joey, 26 ans, a donné le lobe gauche de son foie à son fils Maé

Notre fils Maé, 2 ans, est né avec une maladie rare du foie qui peut provoquer des décompensations (dégradations brutales de l'organisme) lorsque son corps se défend contre une agression extérieure (fièvre, maladie infantile banale…). Sur un groupe de partage dédié à cette maladie (l'acidémie méthylmalonique ou AMM), nous avons découvert qu'un enfant avait reçu un don vivant de sa maman. Nous en avons discuté avec cette famille, puis avec les médecins. Au même moment, les analyses sanguines de Maé commençaient à se dégrader, la greffe devenait urgente… Comme il est encore petit, nous avons préféré que sa maman reste auprès de lui pendant l'opération et que ce soit moi qui donne une partie de mon foie. J'ai fait les tests et, heureusement, j'étais compatible.

L'opération a eu lieu le 18 août dernier, à l'hôpital de la Timone, à Marseille. On m'a prélevé le lobe gauche, soit environ un tiers de mon foie et, peu à peu, mon lobe droit grossira et prendra sa place… Maé a bien toléré la greffe, et le risque de décompensation est déjà moins présent : lorsqu'il attrape une grippe ou une gastro, il guérit comme un enfant normal. On attend maintenant que ses analyses s'améliorent encore.

Recevoir un organe d'un de ses parents est la meilleure option pour un enfant, car il y a moins de risques de rejet. C'est également plus rassurant qu'un don de personne décédée, et plus facile à vivre. Ça nous évite l'inscription sur liste d'attente, l'obligation de nous rendre à l'hôpital dans les huit heures qui suivent l'appel… Là, nous avons eu le temps de nous préparer. Nous avons même loué un logement en face de l'hôpital pendant deux mois, financé grâce à l'association que nous avons créée*. Je suis content et fier d'avoir pu aider mon enfant à améliorer sa vie. Mais je pense que tous les parents feraient la même chose. »

** maeespoir.sitew.fr.*

DOCUMENTS PERSONNELS, GETTY IMAGES/ISTOCKPHOTO

“J’ai pu lui offrir quelques années supplémentaires”

Sonia, 46 ans, a fait un don de moelle osseuse à sa sœur Marina

Ma sœur Marina avait à peine 30 ans quand on a découvert sa leucémie, en 2013. Au cours de son traitement, les médecins ont décidé qu’il lui fallait une greffe de cellules souches. J’étais sa seule sœur, et compatible à 100%. Au CHU d’Estaing, à Clermont-Ferrand, on m’a branchée à un appareil – la cytaphérèse – qui prélevait mon sang et me le réinjectait, après en avoir extrait les cellules souches hématopoïétiques qui allaient être transfusées à Marina. La première greffe était insuffisante mais le second prélèvement a fonctionné. Les médecins en ont congelé une partie, au cas où Marina en aurait besoin. Ma sœur a ensuite changé de groupe sanguin (de A+, elle est devenue O-, comme moi), et elle a retrouvé une vie normale même si elle était très suivie. Elle est décédée depuis (d’une tumeur au cerveau, sans rapport avec cette greffe), mais je suis heureuse d’avoir pu lui offrir quelques années supplémentaires. Aujourd’hui, je sensibilise au don d’organe dans les collèges, lycées et centres hospitaliers.

Pr MICHEL TSIMARATOS
AGENCE DE BIOMÉDECINE*

« LES DONNEURS SONT UNANIMES SUR L’ASPECT POSITIF DE CETTE EXPÉRIENCE »

« A l’annonce de leur maladie, les patients pensent à préserver leurs proches. Ils ont souvent une pudeur à évoquer avec eux le don d’organe. Et les médecins ne le proposent parfois qu’en deuxième ou troisième intention. Dommage car les donneurs sont unanimes sur l’aspect positif de cette expérience : ils sont heureux de pouvoir aider concrètement une personne qu’ils aiment. Ils se sentent moins impuissants. Et le don d’organe ne les transforme pas en malades. Ils bénéficient juste d’un suivi de santé plus régulier (annuel) que s’ils n’avaient jamais donné. Voilà pourquoi l’Agence de biomédecine a lancé en décembre une campagne de sensibilisation au don de rein entre proches. »

** Directeur général adjoint, chargé des affaires médicales et scientifiques.*

ET LE DON D’OVOCYTES ?

En France, il est anonyme et gratuit. Mais grâce au « don croisé anonyme », une femme, qui offre ses ovocytes à une demandeuse inconnue, permet à une amie, elle aussi demandeuse, de remonter dans la liste d’attente d’un don.

“Après vingt-cinq ans ensemble, ce don nous a encore rapprochés”

Marie-Hélène, 52 ans, a donné un rein à son mari Christophe

En 2015, nous avons découvert que mon mari souffrait d’une insuffisance rénale génétique. À l’hôpital Pellegrin de Bordeaux, lorsqu’on a demandé à Christophe si quelqu’un de sa famille pouvait lui donner un rein, je me suis tout de suite proposée. Pendant un an, nous avons fait une batterie d’analyses… Il fallait s’assurer que je supporterais bien la néphrectomie (l’ablation d’un rein) mais aussi que je lui donnerais un organe sain. L’intervention a eu lieu entre les deux confinements, en septembre 2020, et tout s’est bien passé. Depuis, Christophe a retrouvé son teint, sa forme, son activité professionnelle… Au début, il était un peu réticent à l’idée de cette transplantation, car il la voyait comme une mutilation pour moi. Aujourd’hui, il constate que je vis normalement, sans douleur ni problème de santé. Il dit souvent que la dialyse maintient en vie mais que la greffe redonne la vie… Après vingt-cinq ans passés ensemble, ce don nous a encore rapprochés. On se comprend sans se parler, encore plus qu’avant. On plaisante en disant que cette greffe a développé chez lui un petit côté féminin : il est parfois ému devant un film ou une émission, ce qui ne lui arrivait jamais avant.

DOCUMENTS PERSONNELS, GETTY IMAGES/ISTOCKPHOTO ; AURELIA BLANC/ABM

QUI PEUT DONNER ?

Un membre de la famille du receveur: père, mère, frère, sœur, fils, fille, grands-parents, oncles, tantes, cousins germains…

Le conjoint du receveur, de son père ou de sa mère ou toute personne apportant la preuve d'une vie commune ou « d'un lien affectif étroit et stable » d'au moins deux ans avec le receveur.

Une personne majeure, volontaire (consentement à exprimer devant le tribunal de grande instance) et en bonne santé. Plus d'un donneur sur deux est exclu pour raisons médicales. En cas d'incompatibilité, il est possible d'envisager un don croisé avec un autre couple de donneur-receveur.

"Je suis heureuse d'avoir aidé ma fille à devenir mère"

Brigitte, 62 ans, a donné son utérus à sa fille Déborah

A 17 ans, ma fille n'avait toujours pas ses règles. Nous pensions que c'était parce qu'elle était sportive de haut niveau. En réalité, elle n'avait pas d'utérus en raison d'un syndrome congénital (MRKH ou Rokitansky). En réponse à ce choc, je lui ai dit que si, à l'avenir, il devenait possible de donner son utérus, je le ferais. Un jour, Déborah a entendu parler d'une équipe, à l'hôpital Foch de Suresnes, qui réalisait des greffes d'utérus grâce à des donneuses vivantes… Nous avons entamé le processus en janvier 2018. Ménopausée, j'ai été placée sous hormones pour stimuler mon utérus. La greffe a eu lieu en mars 2019 et en juillet 2020, les embryons créés avant la greffe par FIV ont été décongelés et implantés chez Déborah. Sa petite Misha a maintenant 2 ans, et elle attend une seconde fille pour le mois de mars. Son utérus devra ensuite être retiré, car elle ne peut le garder plus de cinq ans. Je suis heureuse de l'avoir aidée à devenir mère.

Salus

FATIGUÉE D'ÊTRE FATIGUÉE ?

Floradix®
Fer + Plantes
réduit la fatigue*

- Riche en fer, vitamines B2, B6, B12
- Formule liquide avec bonne absorption grâce à la vitamine C**
- Avec des extraits de plantes

Complément alimentaire

végétarien

*Le fer, ainsi que les vitamines B2, B6, B12 et C contribuent au métabolisme énergétique normal et à réduire la fatigue.
**La vitamine C augmente l'absorption du fer.

Découvrez également les autres Toniques Salus®

Gallexier BIO
Digestion(1)

Kindervital
Croissance(2) - Enfants

Floravital
Vitalité(3) - Vegan

Disponibles en pharmacie et en magasin diététique

www.salus-nature.fr

(1)L'artichaut et le pissenlit facilitent la digestion et favorisent l'activité du foie.
(2)Le calcium et la vitamine D sont nécessaires à une croissance et à un développement osseux normaux des enfants.
(3)Le fer et les vitamines B2, B6, B12 et C contribuent à réduire la fatigue.