

## « La greffe rénale à partir d'un donneur vivant : et si on en parlait ? » Une brochure pour les patients en attente de greffe et leurs proches

- *Un document élaboré par des médecins, des donneurs vivants et des patients transplantés pour mieux faire connaître la greffe rénale à partir de donneur vivant aux malades et à leurs proches.*
- *Des informations complètes et objectives pour initier la discussion de façon sereine et prendre une décision en toute connaissance de cause.*
- *Peu développée en France, la greffe rénale à partir de donneur vivant est pourtant le traitement le plus efficace de l'insuffisance rénale terminale et constitue une réelle option pour pallier la pénurie de greffons.*

**Paris, le 21 juin 2010** – A l'occasion de la journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe du 22 juin, l'association Renaloo annonce la parution de la brochure « Greffe rénale à partir d'un donneur vivant : et si on en parlait ? », réalisée avec le soutien de Novartis Pharma. Conçue par des médecins, des donneurs vivants et des patients transplantés, cette brochure a pour objectif d'informer les personnes en attente d'une greffe rénale et leur entourage sur tous les aspects de ce type de greffe. En 2009, près de 11 000 patients étaient inscrits sur la liste d'attente pour une greffe de rein, seulement 2826 d'entre eux ont pu être transplantés. Très peu développée en France, la greffe rénale à partir de donneur vivant constitue une réelle option pour les patients et leur entourage. Il s'agit, au plan médical, du meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale.

La brochure est téléchargeable sur : [www.renaloo.com](http://www.renaloo.com), [www.novartis.fr](http://www.novartis.fr), [www.prochedemalade.com](http://www.prochedemalade.com)

### **De plus en plus de malades inscrits sur liste d'attente, des greffes rénales en recul en 2009**

On estime à 3 millions le nombre de Français concernés par une maladie des reins. Environ 37 000 d'entre eux sont soumis à un lourd traitement par dialyse, tandis que 31 000 ont pu retrouver une vie pratiquement normale grâce à une greffe de rein. La greffe de rein est vitale : la dialyse permet certes une survie prolongée, mais dans des conditions très difficiles et au prix d'une réduction considérable de l'espérance de vie.

Malheureusement, le rein est l'organe qui souffre de la plus grande pénurie. En 2009, près de 11 000 patients étaient inscrits sur liste d'attente, seulement 2826 greffes rénales ont été réalisées, soit près de 4% de moins qu'en 2008.

L'augmentation régulière des délais d'attente a non seulement un impact sur la qualité et l'espérance de vie des patients, qui doivent passer plus de temps en dialyse, mais compromet également la réussite des greffes à venir. « *La greffe rénale à partir de donneur vivant reste très peu pratiquée en France. Pourtant, compte tenu du rapport très favorable entre le bénéfice pour le receveur et le risque encouru par le donneur, cette possibilité thérapeutique doit être mieux connue et encouragée. C'est tout l'objectif de cette brochure !* » souligne Yvanie Caillé, Présidente de l'Association Renaloo.

En 2009, 223 greffes de rein, soit moins de 8% seulement des greffes rénales, ont été effectuées à partir de donneurs vivants. Un pourcentage très faible au regard de ceux de nos

voisins européens comme les Pays Bas (417, soit 52% des greffes rénales), le Royaume-Uni (962, 40%) ou l'Allemagne (600, 22%). Le manque d'information, la difficulté pour le patient d'initier la discussion avec ses proches, expliquent en partie ce retard.

Pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus, **la greffe rénale à partir d'un donneur vivant présente des avantages très importants** : ce sont les greffes qui fonctionnent le mieux et le plus longtemps, celles qui permettent la plus longue espérance de vie pour le receveur... Le tout sans altérer la santé du donneur. On vit en effet tout à fait normalement avec un seul rein.

## Une brochure pour informer, rassurer, déculpabiliser et libérer la parole



Conçue par un groupe de travail rassemblant médecins, donneurs vivants et patients, cette brochure a pour objectif d'**informer les malades et leurs proches sur tous les aspects de la greffe rénale à partir d'un donneur vivant**.

De manière complète et objective, en s'appuyant sur les données les plus récentes de la littérature médicale, cette brochure apporte des éléments de réponse aux questions que peuvent se poser les patients : Quels sont les risques pour mon donneur ? Quelles conséquences médicales, psychologiques, financières pour le donneur ? Qui peut me donner un rein ? Quels sont les bénéfices de ce type de greffe ? Comment en parler autour de soi, à ses proches ?

Elle vise à **rassurer**, à **déculpabiliser** et à **libérer la parole** des patients, souvent réticents à l'idée d'impliquer leur entourage dans leur maladie... Beaucoup renoncent en effet à évoquer cette possibilité autour d'eux. Pourtant, la transmission de cette information est indispensable pour qu'une discussion puisse s'établir de façon sereine entre le patient et le donneur potentiel.

*« Au début, j'ai refusé tout net. Il me paraissait impossible d'accepter cette greffe aux dépens de la vie d'une de mes sœurs. (...) Je discutais souvent de ma santé avec mon beau-frère, en qui j'ai toute confiance. Devant mon refus, il a réagi : « Tu ne sais pas accepter la générosité des autres », m'a-t-il dit. »*

*Pauline, receveuse*

*« Lorsque le néphrologue de mon épouse nous a annoncé que le moment fatidique était arrivé et qu'elle devait commencer la dialyse, j'ai immédiatement demandé si je pouvais lui donner un de mes reins. Je ne lui en avais jamais parlé, mais j'y réfléchissais depuis longtemps, en secret... »*

*Yves, donneur*

L'Agence de la Biomédecine, la Société de Néphrologie, la Société de Néphrologie Pédiatrique, la Société Francophone de Transplantation et la Société Francophone de Dialyse ont souhaité s'associer à l'association Renaloo pour parrainer cette brochure et faciliter sa diffusion.

Elle est notamment mise à la disposition de tous les néphrologues de France, ainsi que dans les services de transplantation rénale par l'intermédiaire de Novartis, partenaire de ce projet.

Elle est également téléchargeable sur les sites [www.renaloo.com](http://www.renaloo.com), [www.novartis.fr](http://www.novartis.fr) et [www.prochedemalade.com](http://www.prochedemalade.com)

## A propos de Renaloo

Renaloo.com est la première Communauté web francophone de patients et de proches sur l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe.

Créé et animé par des patients, pour des patients, Renaloo propose des ressources et des outils simples et accessibles, pour connaître la maladie et ses conséquences et ainsi mieux l'accepter et vivre avec. Informé, armé et soutenu, on surmonte plus facilement les difficultés du quotidien, on est plus impliqué dans son problème de santé et plus autonome...

Renaloo propose des informations médicales validées, des dossiers et conseils pratiques sur l'emploi, le handicap, les droits sociaux, le quotidien, un forum de discussion pour échanger et s'entraider, des témoignages, des rubriques d'actualité, un agenda, des billets d'humeurs, etc.

Renaloo est labellisé HON (Health on the Net) depuis 2003.

<http://www.renaloo.com>

## Novartis, précurseur dans le domaine de la transplantation

Pionnier dans le domaine de la transplantation avec la découverte et la mise à disposition, il y a plus de 25 ans, du premier immunosuppresseur, Novartis dispose aujourd'hui d'une gamme thérapeutique adaptée permettant aux médecins d'optimiser la prise en charge thérapeutiques de leurs patients transplantés rénaux, hépatiques, cardiaques et pulmonaires. Le laboratoire poursuit la recherche de nouveaux traitements innovants afin de prolonger la survie des greffons, améliorer la tolérance des protocoles immunosuppresseurs et contribuer à une meilleure qualité de vie des patients transplantés.

Au-delà de sa mission première, la volonté de Novartis est également d'accompagner l'ensemble des acteurs liés à la transplantation et au don d'organes. A ce titre, Novartis soutient les associations de patients dans le respect de leur indépendance et de leur engagement en imaginant avec elles les développements utiles à la sensibilisation sur le don d'organes ou au mieux être des patients et de leur famille.

Séduit par le projet porté par l'association Renaloo, Novartis a souhaité soutenir la réalisation de la brochure « La greffe rénale à partir d'un donneur vivant, et si on en parlait ? » qui s'inscrit dans une volonté d'éducation et de sensibilisation sur le don d'organes.

## A propos de Novartis

Novartis propose des solutions thérapeutiques destinées à répondre aux besoins en constante évolution des patients et des populations dans le monde entier. Concentré uniquement sur les soins de santé, Novartis propose un portefeuille diversifié de produits susceptibles de satisfaire ces besoins : Médicaments innovants, génériques peu coûteux, vaccins, instruments de diagnostic et produits pharmaceutiques de consommation courante. Novartis est le seul groupe à occuper une position de leader dans ces domaines. En 2009, le Groupe a réalisé un chiffre d'affaires net des activités poursuivies s'élevant à USD 44,3 milliards et a investi environ USD 7,5 milliards dans la recherche et le développement (R&D). Basé à Bâle, en Suisse, le Groupe Novartis emploie quelque 100 000 collaborateurs équivalents plein temps et déploie ses activités dans plus de 140 pays. Pour plus d'informations, veuillez consulter notre site <http://www.novartis.com>

### Contacts presse

<p><b>Renaloo</b></p> <p><b>Yvanie Caillé</b></p> <p>Tél : 06 10 25 14 63</p> <p><a href="mailto:yvanie@renaloo.com">yvanie@renaloo.com</a></p>	<p><b>Novartis Pharma S.A.S.</b></p> <p><b>Merryl Mourau</b></p> <p>Responsable Relations Media</p> <p>Tél : 01 55 47 67 34</p> <p><a href="mailto:merryl.mourau@novartis.com">merryl.mourau@novartis.com</a></p>	<p><b>Ruder Finn</b></p> <p><b>Audrey Saluzzo</b></p> <p>Tél : 01 56 81 15 09</p> <p><a href="mailto:asaluzzo@ruderrfinn.fr">asaluzzo@ruderrfinn.fr</a></p>
---	---	---