

60 ANS DE TRANSPLANTATION RENALE DE DONNEURS VIVANTS

Hôpital Necker Enfants Malades

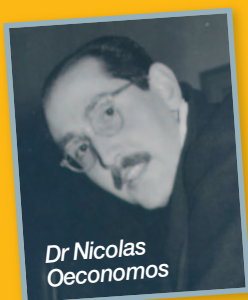
L'HISTOIRE DE GILBERTE ET MARIUS RENARD NOËL 1952

Marius, 16 ans, est un jeune homme qui n'a pas froid aux yeux, toujours joyeux. Il est aussi « risque tout », sa mère est souvent inquiète lorsqu'il est absent. Il se déplace toujours à bicyclette et a déjà eu 2 accidents cette année-là. Il aime à retrouver ses copains Yves, Norbert, et Jean Claude chez Jacques Lavigne, le coiffeur du village, pour regarder la télévision, le seul à en posséder une à l'époque. Marius se destine au même métier que son père et après avoir passé 18 mois en école d'apprentissage, Robert le dirige comme apprenti charpentier chez un confrère de Beauvais.

Le 18 décembre 1952, Marius heurte un madier et tombe d'un échafaudage, sur le dos. Il est transporté à l'Hôtel-Dieu de Beauvais, où des examens radiologiques mettent en évidence de multiples fractures de côtes et de la ceinture pelvienne. Une hémorragie interne amène à pratiquer une intervention qui permet de conclure à un « éclatement » du rein droit. La seule issue possible pour stopper l'hémorragie, d'après le Docteur Varin qui l'opère, est de pratiquer l'ablation de ce rein. 48 heures après l'intervention, face à l'absence d'urine, Marius est transporté à l'hôpital Necker à Paris où l'on parle de greffe de rein, plusieurs fois tentées depuis vingt ans sans aucun succès, et d'un brillant spécialiste des maladies rénales, Jean Hamburger.

Marius entre donc dans le service du Professeur Michon le 21 décembre 1952.

Robert Renard ferme son atelier, emmène sa femme Gilberte, sa belle mère Leona et Christian, âgé de 6 ans, dans sa camionnette Hotchkiss pour filer sur Paris. La famille fut hébergée



Dr Nicolas Oeconomos

1952, la famille RENARD réside à Berthecourt sur Hermes, village de l'Oise d'environ 700 habitants. Robert, artisan menuisier y possède un atelier. Il y vit avec Gilberte, 45 ans, et leurs deux fils, Marius et Christian.

chez des cousins germains de Gilberte qui habitaient Paris et possédaient plusieurs appartements Boulevard de Ménilmontant.

Les premiers examens réalisés à l'hôpital Necker révèlent que le jeune blessé est né avec un rein unique et que celui-ci vient de lui être enlevé.

C'est alors que Gilberte, qui aurait tout donné pour sauver son fils, propose de lui donner un de ses reins. Malgré cette situation insensée et le peu de probabilité qu'une telle greffe puisse réussir et devant l'insistance de cette mère, Jean Hamburger cède avec l'espoir qu'une parenté directe puisse faire espérer une meilleure tolérance que dans les greffes antérieurement tentées chez l'homme. Il est certain que la détermination de Gilberte est cruciale. Jean Hamburger, médecin chercheur et visionnaire, qui rêve qu'une greffe puisse un jour réussir, rend possible le désir de cette femme.

Gilberte est donc admise dans le service le 25 décembre, l'intervention a lieu dans la soirée.

Le Docteur Nicolas Oeconomos, brillant élève du Pr Gaudart d'Allaines, un des meilleurs spécialistes de chirurgie vasculaire et considéré comme un des médecins français connaissant le mieux la greffe des reins, opère Gilberte afin de lui enlever son rein droit. Il est aidé par le Docteur Pierre Delinotte.



Marius et Gilberte Renard

55 minutes plus tard le rétablissement des « continuités vasculaires et urétéro vésicale » est pratiqué sur Marius par Nicolas Oeconomos et Jean Vaysse.

Le jeune homme urine dès le premier jour de façon très abondante et sa diurèse se stabilise à 1,5l/24h. L'urée sanguine baisse significativement puisqu'elle passe de 4,30g/l à 0,80 g/l au 21^{ème} jour après transplantation. Marius subit des transfusions sanguines quotidiennes pendant les 15 jours postopératoires pour pallier à la déglobulisation.



Marius Renard
© semaine du monde



Entrée de l'hôpital Necker
© semaine du monde



© semaine du monde

C'est début janvier 1953 que la presse s'empare de « l'affaire Marius Renard »

Tous les grands quotidiens, les magazines veulent avoir les dernières nouvelles du « jeune homme au rein greffé » et de cette « mère courage ». Le personnel soignant est questionné, les médecins sont épiés, des photos sont volées, l'appartement de l'avenue de Ménilmontant où réside Robert Renard est assailli de journalistes.

Soudain dans l'après-midi du 16 janvier le rein cesse brusquement de fonctionner sans aucun symptôme prémonitoire. Une nouvelle intervention est pratiquée qui « montre l'absence d'obstacle vasculaire ou urétéral ». Une tentative de traitement par cortisone ne modifie pas la situation.

Marius est réopéré pour vérifier que les vaisseaux du rein ne sont pas thrombosés et que l'urine peut s'écouler sans obstacle. Il n'y a aucune anomalie apparente. Une biopsie du rein est pratiquée.

Les médecins ne peuvent que constater l'échec de cette greffe. Marius est condamné et ils assistent impuissants à une lente agonie.

Le relais médiatique se poursuit et relate, jour après jour, la lente agonie du jeune garçon. L'émotion et la solidarité sont grandes autour du jeune Marius.

Une centaine de personnes se proposent spontanément pour lui donner un rein ou se déplacent à l'hôpital Necker pour donner leur sang. De l'argent est récolté pour aider la famille Renard, des cadeaux sont envoyés.

Marius s'éteint le soir du 27 janvier 1953 dans un tableau d'urémie.

Son décès est ressenti comme une défaite. On a appris à « *aimer cette famille, à partager ses angoisses* ». On peut dire que « *toute la France porte le deuil et que ce drame est le drame de tous* ».

Le 2 février, une foule immense et de nombreuses couronnes de fleurs accompagnent la dépouille du jeune homme dans le petit cimetière de Berthecourt.

Gilberte qui a le sentiment de n'avoir fait qu'un petit sacrifice est qualifiée de « *mère exemplaire qui honore l'humanité* ».

Vincent Auriol, Président de la République, ému par ce don, lui fait porter une gerbe de roses rouges. Quelques mois plus tard, elle est médaillée de l'Ordre de la Santé Publique.

Cette femme discrète ne parlait que très occasionnellement de cet événement. Mais ses proches se souviennent qu'elle disait toujours qu'elle aurait fait n'importe quoi pour garder Marius en vie. Sa famille et certains habitants de Berthecourt ont en mémoire une femme douce, souriante et toujours prête à rendre service. Elle disparaît en 1992, à l'âge de 85 ans.

Catherine Fournier



Berthecourt - Enterrement de Marius

© semaine du monde

60 ANS DE TRANSPLANTATION RENALE DE DONNEURS VIVANTS

Hôpital Necker Enfants Malades

La Greffe de rein de donneur vivant fête son 60^{ème} anniversaire

C'était une première au monde, elle a lieu en France ! Il y a 60 ans, des chirurgiens français ont procédé à la première greffe de rein à partir d'un donneur vivant. Aujourd'hui, c'est l'occasion de rendre hommage aux professionnels de santé, aux donneurs, mais aussi de pointer du doigt les progrès qu'il reste à faire.



3 millions de Français sont concernés par des maladies rénales.

Chaque année 120 000 patients sont en attente d'un rein et seulement 3 000 greffes sont réalisées.

Les greffes de donneurs vivants sont celles qui offrent les meilleurs résultats aussi bien en termes de durée de vie que de qualité de vie.

Jean-Claude Decaux, a donné une visibilité à la campagne lancée à l'occasion de ce 60^{ème} anniversaire, sur 5 000 abribus. Le but de cette campagne est de faire savoir que le fait de donner un rein permet de sauver des vies. Et que c'est la solution qui garantit les meilleures chances de succès !

Source : Renaloo

INFORMER LES PATIENTS SUR LA GREFFE À PARTIR DE DONNEUR VIVANT

En France, le nombre de greffes rénales à partir de donneur vivant augmente progressivement depuis le début des années 2000, mais il demeure modeste. Il a représenté 10 % des greffes de rein en 2011. Dans les pays développés où les deux types de greffes sont réalisés, le taux de greffe à partir de donneur vivant varie de 3 à plus de 40 %, en fonction des choix de société et des conditions locales.

La greffe à partir d'un donneur vivant donne de très bons résultats pour le receveur. Elle contribue à diminuer la pénurie de greffons et offre indirectement un bénéfice à tous les patients qui sont sur la liste nationale d'attente d'une greffe de rein à partir de donneur décédé.



Professeuse Michèle KESSLER,
CHU de Nancy

« Informer les patients insuffisants rénaux sur la possibilité d'une greffe rénale à partir de donneur vivant est aujourd'hui

une nécessité car c'est un des traitements de l'insuffisance rénale chronique terminale. L'information sur les autres traitements, dialyse, greffe à partir de donneur décédé, doit tout autant être complète, juste et neutre. »

Quand faut-il informer ?

Pr. Kessler : « Suffisamment tôt pour pouvoir, au cas où un donneur potentiel se présente, réaliser son évaluation et éventuellement la greffe avant que la dialyse ne débute.

Il est en effet dommage qu'une information donnée tardivement ait pour conséquence une période plus ou moins prolongée de dialyse. »

Qui informe ?

Pr. Kessler : « Tous les acteurs de santé ayant en charge les patients insuffisants rénaux chroniques doivent informer bien avant la première consultation avec le médecin greffeur en vue d'une inscription sur la liste nationale d'attente. J'encourage chaleureusement tous les néphrologues et toutes les infirmières diplômées d'état à inclure une information sur la greffe rénale à partir de donneur vivant dans leur information pré-dialyse.

La greffe à partir d'un donneur vivant est une extraordinaire aventure humaine au cours de laquelle il se passe toujours quelque chose de très émouvant entre le donneur, le receveur et aussi l'équipe médico-chirurgicale. Quand elle est possible, elle devrait être présentée à tous les patients comme une très bonne solution. »

CORINNE A DONNÉ UN REIN À SON MARI RICHARD

Corinne est mariée, elle a deux enfants, elle doit assurer seule le bon fonctionnement de la cellule familiale. Faute de greffon disponible, l'état de Richard, atteint d'une insuffisance rénale terminale, se dégrade et le quotidien est de plus en plus difficile à vivre. Corinne a entendu parler de la greffe rénale à partir de donneur vivant ; elle évoque cette possibilité avec l'équipe qui suit son mari. Après confirmation de sa compatibilité avec son mari, les démarches sont enclenchées pour aboutir à la greffe en 2007.

Interview croisé :

Corinne : « Mon mari était dialysé trois fois par semaine. A chaque fois qu'il rentrait de la dialyse, il était très fatigué. Il fallait s'occuper de lui, il restait assis. Dès qu'il demandait quelque chose, il fallait lui apporter. Il ne pouvait pas participer à la vie familiale. Nous avons deux enfants et je devais m'en occuper seule. »

Richard : « Ça commençait à être très long. Quatre, cinq, six ans... Et comme j'avais beaucoup souffert, je crois que ma femme a eu pitié. Ma mère d'ailleurs, aussi. C'est ma mère qui s'est proposée pour donner son rein. Mais son rein ne filtrait pas assez bien. Finalement, ils n'ont pas pris de risque. Et c'est à ce moment que ma femme m'a dit : "c'est moi qui vais te donner le mien". »

Corinne : « Au début je n'en avais pas entendu parler et quand l'idée a fait son chemin dans mon esprit, j'ai vu des extraits d'une émission faite par l'acteur Richard Berry et qui a donné un rein à sa sœur. Émission très bien faite qui explique comment se passent les choses. Donc je pense que ça a influencé ma décision. Voyant que le donneur était en très bonne santé après le don, je me suis dit que ça devait être faisable. Pour moi c'était la seule solution pour que mon mari s'en sorte. »

Richard : « J'étais vraiment très informé concernant les risques pour le donneur d'avoir donné un rein à son conjoint ou à quelqu'un d'autre. Elle a pris la décision et elle a fait ce qu'il fallait jusqu'au bout. »

Corinne : « Une fois les examens médicaux faits, j'étais impatiente d'y aller. Ensuite il y a un rendez-vous avec une psychologue, un avec le comité d'éthique et il faut aller voir le juge. C'est la fin qui m'a paru lourde. On est arrivé, et on a été très bien pris en charge. Je me souviens, à l'étage où il y avait nos chambres, l'infirmière disait à tout le monde : "C'est la greffe familiale !" Vraiment j'avais l'impression qu'on nous déroulait le tapis rouge. Alors au réveil... J'avais l'impression d'être sur un petit nuage. J'étais à côté de mon mari, tout à coup j'ai entendu sa voix, donc j'ai su que c'était bon. »

Richard : « C'est un des bons souvenirs en fait. Parce qu'on a l'impression que c'est une nouvelle vie qui commence, comme une nouvelle naissance. Déjà à l'hôpital, on est beaucoup mieux... Indépendant. Il n'y a pas la dialyse, c'est la liberté. On est tellement heureux, tellement rempli de joie... Vraiment, ce sont des mois dont je me souviens très bien, même maintenant. Je sentais les forces revenir tout simplement. Sur tous les plans. Même sexuellement ça allait beaucoup mieux. »

Corinne : « Travailler normalement, faire du sport, participer à la vie familiale, voyager... Je trouve que c'est une expérience formidable ! »

Pour en savoir plus : www.agence-biomedecine.fr/donneur-vivant

98 % des donneurs vivants de rein seraient prêts à refaire ce geste

La prise en compte de la qualité de vie du patient est devenue un enjeu majeur dans la décision médicale et économique.

Pour la première fois en France, une enquête a été menée sur la qualité de vie des personnes ayant donné un rein de leur vivant à l'un de leurs proches. 74 % des donneurs sollicités ont retourné leur questionnaire, signe d'une grande motivation à répondre et à faire connaître un vécu encore peu partagé dans la sphère médicale et sociale.

L'objectif principal de l'enquête élaborée et mise en œuvre par l'Agence de la biomédecine et le service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques (EEC) du CHU de Nancy était de décrire la qualité de vie des donneurs vivants ayant donné un rein, offrant un recul en moyenne de 3 ans.

Ces donneurs avaient commencé leur démarche de don en moyenne plus de 10 mois avant l'acte chirurgical. Dans 52 % des cas, la néphrectomie a été réalisée par coelioscopie. Près d'un donneur sur trois a présenté une complication dans les trois mois après l'intervention, généralement mineure ou modérée, souvent des douleurs en phase postopératoire (23 % des donneurs). Le suivi après le don est généralement assuré par le centre de greffe. Dans 94 % des cas, le greffon est encore fonctionnel au moment de l'enquête.

Des donneurs particulièrement fiers de cet acte de don

« *Conseillerez-vous le don d'organe par donneur vivant à une autre personne ?* » et « *Si c'était à refaire, le referiez-vous ?* ». La vigueur de l'adhésion à l'acte accompli est nette. Elle s'exprime par un « oui » quasi unanime (plus de 95 % dans les deux cas) et par l'abondance et la tonalité des commentaires qui l'accompagnent. Donneurs et donneuses qui avaient dans leur grande majorité pris leur décision sans hésiter (94 %), et souvent à un stade précoce de la maladie rénale de leur proche (64 %), expriment la joie et la fierté qu'ils éprouvent aujourd'hui encore à avoir contribué à améliorer durablement la qualité de vie d'un de leurs proches.

Plusieurs en font même le plus bel acte de leur vie. Seuls quatre donneurs (0,1 %) font état d'une expérience malheureuse ou traumatisante. Malgré certaines insatisfactions exprimées sur le suivi médical, les relations parfois complexes avec le receveur ou leur entourage, les complications chirurgicales, les cicatrices, les réajustements de leur vie professionnelle, les non remboursements des frais et des pertes de salaire, si c'était à refaire, les donneurs interrogés

recommenceraient à 98 %. Les suites parfois contrastées du don d'un rein n'entraînent donc en rien la forte détermination initiale des donneurs vivants, ni ne remettent en question le bien-fondé de leur action.

Cette enquête constitue le premier volet d'une investigation qui comprend également une étude longitudinale sur la période 2009-2012. Elle permettra notamment de :

- confirmer les bénéfices de la coelioscopie pour la qualité de vie ;
- mieux apprécier les phénomènes de compétition entre donneurs et/ou receveurs potentiels au sein de la famille ;
- formuler des recommandations pour améliorer le suivi médical et psychologique, pour renforcer l'information initiale sur les douleurs, cicatrices et conséquences pour l'activité physique et professionnelle, pour mieux prendre en compte l'entourage du couple donneur/receveur, et enfin pour développer la prise en charge des conséquences financières, professionnelles et assurantielles du don.

Source - Rapport qualité de vie des donneurs vivants de rein - Etude QV DVR transversale. Agence de la biomédecine et Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques (EEC) du CHU de Nancy. *Néphrologie & Thérapeutique* (2011) 7 (S1), S1-S39.

LA PREMIÈRE TRANSPLANTATION DE DONNEUR VIVANT AU CHU DE NANTES

Professeur
Maryvonne
HOURMANT



La première transplantation de donneur vivant au CHU de Nantes a été réalisée le 11 juin 1971.

Le receveur, Jean-Luc P., était un jeune homme de 17 ans, ayant une insuffisance rénale sur un syndrome d'Alport.

Le donneur était son père, âgé de 46 ans. De cette période, Jean-Luc P. garde un souvenir flou et dit n'avoir réalisé, que de nombreuses années plus tard, le caractère exceptionnel de sa greffe et la chance de survivre que lui avait donné son père.

Il a perdu son précieux greffon en 1998. Ca a été un moment difficile pour lui et pour son père mais le bilan de cette greffe était



déjà tellement positif. Ayant été inscrit tôt sur la liste d'attente pour une deuxième transplantation, il a eu la chance d'être greffé sans passer par la dialyse.

Finalement, il n'a jamais été dialysé. Cette deuxième greffe se passe bien et il a une excellente fonction rénale.

Il a fait sa vie, il travaille, il s'est marié

mais il n'a pas d'enfants. Il le regrette mais il se console en se disant qu'ainsi, il n'a pas transmis sa maladie.

Son père est décédé d'une maladie de Parkinson à l'âge de 86 ans. Le don n'a donc pas eu de conséquences sur sa longévité, ce qui est très important pour Jean-Luc. Il pense souvent avec émotion à ce père qui lui a donné deux fois la vie.

LA PREMIÈRE TRANSPLANTATION RÉNALE À L'HÔPITAL FOCH

Docteur Christian HIESSE



« La première transplantation rénale à l'hôpital Foch a eu lieu le 12 janvier 1960, dans l'équipe de René Küss et Marcel Legrain.

Le receveur, Mr R. Coq..., âgé de 36 ans, venait de subir une néphrectomie sur son rein restant, à cause d'un cancer. Sa soeur, de six ans son aînée, lui a fait le don d'un de ses reins.

Il s'agit de la première tentative mondiale de greffe entre frère et sœur non-jumeaux, soldée d'un succès relativement prolongé en ce qui concerne la fonction du greffon. La transplantation fut effectuée sous couvert d'un traitement immunosuppresseur lourd associant corticoïdes, 6-mercaptopurine et irradiation totale.

Malheureusement, quatre mois et demi après la greffe, alors que la fonction rénale était parfaite, des métastases hépatiques ont entraîné le décès du receveur. Cette première s'est ensuivie, en juin 1960 et en 1961 de deux autres greffes chez des couples donneur-receveur non apparentés sous immunosuppression et irradiation. Les survies après greffe furent remarquablement prolongées (16 et 17 mois), ouvrant ainsi la porte de la pratique des transplantations hors de la parenté génétique étroite. »



LA GREFFE AVEC DONNEUR VIVANT : UNE PRIORITÉ DU SERVICE DE NÉPHROLOGIE-DIALYSE-TRANSPLANTATION DU CHU DE NANCY

Le service de néphrologie du CHU de Nancy, individualisé en 1970, s'est donné pour but, dès sa création, de démarrer simultanément l'activité de dialyse chronique et de transplantation rénale. La première séance d'hémodialyse a eu lieu le 18 septembre 1970, la première transplantation rénale était réalisée le 8 octobre, avec un rein prélevé sur un sujet passé en mort encéphalique et la première greffe a été faite à partir d'un donneur vivant le 11 mai 1971. Le rein prélevé chez un père a été transplanté, après binéphrectomie, à sa fille de 25 ans

porteuse d'une hypoplasie rénale bilatérale avec insuffisance rénale chronique sévère non encore dialysée. Les suites ont été très simples et la receveuse a gardé ce greffon 17 ans avant d'être greffée une 2^{ème} fois avec un rein prélevé sur donneur décédé. Deux autres greffes ont été réalisées en 1971-72 puis, comme beaucoup de centres, nous avons privilégié la greffe avec donneur décédé jusqu'en 1982 où nous avons réactivé notre programme de greffe avec donneur vivant. Celui-ci a explosé en 2002 avec l'introduction du prélèvement par coelio-chirurgie assistée par robot et à ce jour nous avons réalisé près de 200 greffes à partir d'un donneur vivant ce qui représente sur 42 ans près de 10% de l'ensemble des greffes réalisées, et en 2012, 30% de notre activité. J'ai eu la chance de participer à toutes ces greffes et le suivi des donneurs et des receveurs n'a fait que renforcer ma conviction que la greffe avec donneur vivant constitue le meilleur traitement de l'IRC terminale.



Professeur Michele KESSLER

60 ANS DE TRANSPLANTATION RENALE DE DONNEURS VIVANTS

Hôpital Necker Enfants Malades

GRANDE SOIRÉE ORGANISÉE EN HOMMAGE AUX DONNEURS VIVANTS DE REIN

60 ans après la première transplantation rénale mondiale à partir de donneur vivant, le **Professeur Christophe Legendre**, Chef du service de Néphrologie et le **Professeur Arnaud Méjean**, Chef du service d'Urologie ont souhaité organiser une soirée en hommage aux donneurs suivis à l'hôpital Necker à Paris.

Pr Christophe Legendre et Pr Arnaud Méjean



C'est donc le 21 décembre 2012 qu'environ 400 personnes se sont retrouvées à la Cité Universitaire de Paris pour célébrer cet anniversaire avec **Michel Cymès** en maître de cérémonie.

La soirée débuta par le récit de l'histoire de Gilberte et Marius Renard racontée par Richard Berry.



Michel Cymès

Des photos et films d'époque furent projetés. Des interviews de donneurs, de receveurs et de soignants avaient été réalisées pour l'occasion.

Ces récits mêlés d'humour, de petites et grandes émotions ont ravis l'assemblée. Tous disent se retrouver dans les paroles diffusées à l'écran.

L'assemblée de donneurs vivants et de leurs receveurs avec les personnalités invitées, l'Agence de Biomédecine, le Personnel soignant de l'hôpital Necker, les Associations de Patients.



Monique (Donneur) et Nicole (Receveur), deux sœurs jumelles, transplantation réalisée en 1961, elles avaient 14 ans – Première greffe de donneur vivant sur mineur réalisée par le Professeur Hamburger avec l'autorisation du Procureur de la République.



Dominique (Receveur) et Maria-Dolores (Donneur), époux, transplantation réalisée en 2006.

Docteur Frank Martinez, Néphrologue à l'hôpital Necker et Adrien, Receveur d'un rein de sa Maman en 2005.



Cette cérémonie animée par Michel Cymès fut une grande fête familiale où les receveurs, les médecins, chirurgiens et personnel soignant ont pu se rassembler autour des donneurs pour les mettre à l'honneur lors d'un moment convivial. Bravo pour cette initiative !



Au cours de cette cérémonie, une plaque commémorative a été offerte par Madame Vignaud au nom de l'AIRG, au Professeur Christophe Legendre. Cette plaque a été posée dans le service de transplantation de l'Hôpital Necker en hommage à tous les donneurs d'organes.



Marie et Carinne, Infirmières à l'hôpital Necker avec Nancy (Donneur) et Heartwin (Receveur), frère et sœur - Transplantation réalisée en 2006



EN HOMMAGE À TOUS LES
DONNEURS D'ORGANES
QUI ONT FAIT ET FERONT
LE DON D'UNE NOUVELLE VIE

AIRG
FRANCE
Association pour l'Information
et la Recherche sur les Maladies
Rénales Génétiques
www.airg-france.fr



60 ANS DE TRANSPLANTATION
RENALE DE DONNEURS VIVANTS

Cette soirée s'est clôturée très agréablement par un concert des "Tino Show".