

Parler du don de rein de son vivant à la famille et aux amis

Pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale et leurs proches : la présente brochure contient des renseignements fournis par des receveurs et des donneurs de rein sur le don de son vivant dans l'espoir qu'ils vous aideront à faire part de votre histoire et à trouver un donneur vivant.

Faites part de votre histoire!

Il vous faudra fournir des efforts pour atteindre le meilleur état de santé possible. Vous aurez besoin de renseignements. Posez beaucoup de questions. Apprenez-en autant que possible. Soyez votre propre avocat. Faites part de votre histoire. Laissez vos amis et votre famille vous aider.

Il n'est jamais trop tôt pour commencer à parler de votre démarche à votre famille ou à vos amis. Si vous êtes atteint d'une maladie rénale chronique (MRC), parlez à vos amis et à votre famille de votre démarche même si vous espérez ne jamais avoir besoin d'une greffe de rein.

Vous pourriez être surpris de voir que les gens s'intéressent à ce que vous traversez. Vous verrez que si vous parlez de votre histoire, certaines personnes vous demanderont comment elles peuvent vous aider. Certaines pourraient également souhaiter devenir votre donneur vivant. Si les gens souhaitent vous aider, vous pouvez leur dire que le don de son vivant est une solution sérieuse et leur donner le nom de votre programme de don de rein prélevé sur un donneur vivant.

Vous pouvez obtenir des renseignements sur ce programme auprès de votre équipe de soins de santé ou sur le [site Web du Réseau Trillium pour le don de vie](#). Les personnes qui vous approcheront ne seront peut-être pas celles à qui vous pensiez. Beaucoup de donneurs vivants n'ont pas de lien avec la personne atteinte d'une maladie rénale.

« Soyez fort. Restez positif. Ne baissez jamais les bras. Il y aura sans doute des journées difficiles, mais aussi de belles journées. »

– Susan M.

Voici quelques faits essentiels qui peuvent vous aider à parler de la greffe à vos amis et à votre famille :

La greffe d'un rein prélevé sur un donneur vivant est le meilleur traitement pour de nombreuses personnes ayant une insuffisance rénale.

Il est préférable de se faire greffer avant ou juste après le début d'une dialyse pour éviter les problèmes de santé liés à la dialyse.

Si les greffes de reins provenant de donneurs vivants ou décédés peuvent grandement améliorer et prolonger la vie, les études montrent que la greffe de rein prélevé sur un donneur vivant est préférable. Les greffes de rein prélevé sur un donneur vivant ont tendance à tenir plus longtemps que celles de rein prélevé sur un donneur décédé, et peuvent même vous permettre de vivre plus longtemps. Les receveurs de greffe de rein prélevé sur un donneur vivant semblent se faire greffer plus tôt et ont plus de temps et d'énergie pour faire ce qu'ils souhaitent.

Le processus d'évaluation de votre donneur potentiel peut prendre jusqu'à un an, voire plus.

Même avec les meilleurs traitements, la fonction de vos reins se dégrade peu à peu. Vous ne savez pas exactement quand vous devrez commencer une dialyse. Il peut s'écouler un an ou plus avant que votre donneur n'ait terminé les examens médicaux nécessaires et rencontre plusieurs spécialistes médicaux pour déterminer s'il peut poursuivre le processus de don. C'est pourquoi il est important de réfléchir à la greffe de rein prélevé sur un donneur vivant et de parler à des donneurs potentiels au début de votre démarche, idéalement avant d'être certain que vous aurez besoin d'une greffe et au moins un an avant de devoir peut-être commencer une dialyse.



Une personne souhaitant savoir ce qu'est un donneur de rein de son vivant doit communiquer avec son [programme de don de rein prélevé sur un donneur vivant](#) dès qu'elle veut obtenir des renseignements de base.

Vous devrez également passer des examens approfondis pour être autorisé à vous faire greffer un rein, et ce processus peut prendre jusqu'à un an.

Les donneurs de rein de leur vivant se rétablissent en général rapidement.

Les donneurs vivants doivent être en bonne santé pour réussir les examens médicaux réalisés en vue d'être donneur. Comme ils sont en bonne santé, les donneurs vivants peuvent en général retrouver un rythme de vie normal dans les trois mois suivant l'intervention. Le processus de don de son vivant permet de veiller à ce que les donneurs de rein sont bien informés et soigneusement évalués, d'où une des raisons de la longueur du processus. De nombreux donneurs de rein de leur vivant voient leur expérience grandement récompensée grâce au bonheur, à la satisfaction et au soulagement de voir une personne qu'ils estiment en bien meilleure santé après la greffe.

Consultez le site Web [Ambassadeur de la transplantation](#) (en anglais seulement) pour en apprendre davantage sur le Transplant Ambassador Program (TAP) et également savoir si vous pouvez entrer en contact avec un receveur de greffe ou un donneur vivant lors de votre prochain rendez-vous clinique.

Certaines dépenses du donneur peuvent être prises en charge.

Le gouvernement de l'Ontario peut prendre en charge certains frais médicaux par l'intermédiaire du programme [PREDOV \(Programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants\)](#). Il peut couvrir certains frais de déplacement et de logement ainsi que certaines pertes de salaire. Le donneur devra avancer les dépenses puis déposer une demande auprès du programme en y joignant ses reçus pour se faire rembourser certaines dépenses.

Si un donneur n'est pas compatible, il peut toujours vous aider.

Si votre donneur vivant n'est pas compatible, il peut être en mesure de participer au [programme canadien de don croisé de rein](#). Le Programme de don croisé de rein est un « échange de rein » dans le cadre duquel vous recevrez un rein compatible d'un autre donneur. Le rein de votre donneur sera greffé sur une autre personne et votre rein proviendra d'un autre participant au programme.

Une greffe peut être une bonne solution pour les patients âgés.

Il n'y a aucun âge limite pour recevoir une greffe de rein du moment que vous êtes en bonne santé. Les nouvelles avancées en matière de traitement permettent désormais de procéder à des greffes de reins provenant de donneurs âgés en toute sécurité et avec de grandes chances de réussite plus tard au cours de la vie.

Les médias sociaux sont devenus un outil courant pour trouver des donneurs vivants.

Si vous êtes actif et à l'aise sur les médias sociaux, faites part de votre histoire sur des plateformes comme Facebook, Instagram ou YouTube. Les médias sociaux peuvent vous permettre de toucher de nombreuses personnes en même temps et beaucoup d'exemples montrent que des personnes ayant une insuffisance rénale ont trouvé leur donneur sur les médias sociaux.

Si les médias sociaux sont un outil incroyable pour faire part de votre démarche à d'autres personnes, n'oubliez pas qu'il est difficile de savoir avec qui vous partager votre histoire et comment elle l'est.¹

N'oubliez jamais que vous méritez d'avoir la meilleure santé possible, et que les membres de votre famille et vos amis méritent de vous connaître ainsi.

Les personnes qui souhaitent faire un don de rein entreprennent en général les démarches parce qu'elles se soucient de votre bien-être et qu'elles ont du mal à vous voir souffrir. Vous seriez surpris de découvrir qui souhaite en savoir plus sur la façon de devenir donneur. Une greffe de rein peut être une expérience qui change la vie d'une personne atteinte d'une maladie rénale et d'un donneur de rein.

Vous n'êtes pas seul!

Vous pouvez parler à des donneurs vivants et à des personnes qui ont reçu des reins par l'intermédiaire du Transplant Ambassador Program (TAP). Les ambassadeurs comprennent ce que vous vivez. Ils participent au TAP, car ils souhaitent vous aider. Vous pouvez visiter le site Web [Ambassadeur de la transplantation](#) (en anglais seulement) pour obtenir de plus amples renseignements sur le programme TAP. Vous pouvez également demander lors de votre prochain rendez-vous à la clinique si vous pouvez être mis en relation avec un receveur de greffe ou un donneur vivant.

Ressources supplémentaires :

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les critères en matière de don de rein ou sur le programme PREDOV, veuillez consulter le [site Web du Réseau Trillium pour le don de vie](#).

Vous trouverez des ressources supplémentaires pour vous et votre donneur en visitant le site Web ontariorenalnetwork.ca/fr/ressourcestransplantation

¹ Les hôpitaux spécialisés en transplantation ne partageront ni ne soutiendront les publications de médias sociaux de receveurs potentiels à la recherche d'un donneur vivant.

Source : Susan McKenzie, codirigeante provinciale des receveurs de greffe de rein et du programme Transplant Ambassador, avec le soutien des patients et des donneurs Lawrence Geller, Marian Reich, Mary Beaucage et Candice Coghlan.

Vous voulez obtenir ces renseignements dans un format accessible?

1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, info@ontariohealth.ca

CQ-ORN5015