



# ENCADREMENT JURIDIQUE DE LA TRANSPLANTATION RÉNALE EN FRANCE

**AIRG**  
France

[www.airg-france.fr](http://www.airg-france.fr)

*Cet opuscule est conçu pour informer les patients en attente de greffe de rein ou déjà transplantés sur les aspects juridiques du prélèvement et de la greffe d'organes en France. Lorsqu'elle est possible, la transplantation rénale est la solution qui apporte la meilleure qualité de vie et la meilleure espérance de vie pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale au stade terminal.*

*La transplantation rénale représente une des illustrations les plus emblématiques des progrès réalisés par la médecine au cours des soixante dernières années. Elle s'est développée dans le monde dans des contextes très variés (historiques, géographiques, socioculturels, économiques, juridiques) ce qui explique la disparité des cadres législatifs et réglementaires mis en place dans les différents pays.*

*Passées les premières années, l'activité de prélèvement et de greffe s'est organisée en France en fonction de règles transparentes et homologuées sous l'égide de l'Agence de la biomédecine. Ces règles constituent un cadre juridique et éthique garantissant les principes fondamentaux de respect de la personne et d'équité face aux soins.*

*Bonne lecture*

Dr Micheline Levy

AIRG-France

Dr Marie-Alice Macher

Pôle stratégie greffe de l'Agence de la biomédecine.  
Pédiatrie, Hôpital Robert Debré. Paris

Dr Philippe Vanhille

Néphrologie et Médecine interne.  
Centre hospitalier de Valenciennes

# HISTORIQUE

Dans les décennies 70 et 80, la greffe de rein<sup>1</sup> devint en France un mode de traitement régulier de l'insuffisance rénale terminale.

Premier pays à se doter en 1983 d'un comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, la France a été pionnière au niveau international en adoptant en 1994 des lois portant sur la plupart des domaines de la bioéthique.

Fruit d'une longue réflexion, la loi n°94-654 du 29 juillet 1994 (*relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*) garantissait que les activités de prélèvement et de greffe soient réalisées dans les meilleures conditions d'égalité et de sécurité pour le patient en attente de greffe tout en respectant l'anonymat du donneur<sup>2</sup> et la gratuité<sup>3</sup> du don.

La tâche était confiée à un établissement public national, l'Établissement français des Greffes<sup>4</sup> placé sous la tutelle du ministre de la Santé.

Les règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur des personnes décédées n'avaient pas été inscrites dans la législation. Après deux années d'une réflexion approfondie, en s'appuyant sur l'étude des règles applicables à l'étranger, sur une analyse des réponses à un questionnaire largement diffusé par l'Établissement français des Greffes et sur l'audition de personnes ou de groupes exprimant leur opinion, une commission<sup>5</sup> nationale de consultation publique a permis la rédaction de textes réglementaires (*Arrêté du 6 novembre 1996 portant homologation des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur une personne décédée en vue de transplantation d'organes*).

---

1. En France, la première greffe de rein enregistrée (dans la base informatique de données « Cristal ») a été réalisée en 1959.

2. Ni la famille du donneur, ni le receveur ne peuvent avoir connaissance de leurs identités respectives.

3. Les organes ne peuvent être ni vendus, ni achetés.

4. L'Établissement français des Greffes succédait à France Transplant, une association à but non lucratif fondée en 1969.

5. Cette commission était présidée par le Conseiller Jean Michaud de la Cour de Cassation d'où le nom de « Rapport Michaud ».

La nouvelle loi de bioéthique (Loi n°2004-800 du 6 août 2004 *relative à la bioéthique*) apportait des notions fondamentales : le prélèvement et la greffe d'organes sont une priorité nationale ; ils sont intégrés aux missions du service public hospitalier et affirmés comme des activités médicales à part entière.

L'activité de prélèvement et de greffe devint l'une des missions<sup>6</sup> de l'Agence de la biomédecine créée en 2004 et se substituant à l'Etablissement français des Greffes.

La révision<sup>7</sup> des lois de bioéthique de 2004 a été promulguée en 2011 (Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 *relative à la bioéthique*).

## *AGENCE DE LA BIOMÉDECINE*

L'Agence de la biomédecine (Etablissement public administratif de l'Etat, placé sous la tutelle du Ministère de la Santé) exerce une mission générale d'encadrement, d'accompagnement, d'évaluation et d'information. Son action consiste à sécuriser l'offre de soins, à la rendre accessible à tous et à améliorer sa qualité et sa sécurité.

### *L'Agence de la biomédecine :*

- établit la liste des établissements de santé autorisés (pour une durée de cinq ans) à effectuer des prélèvements d'organes en vue de don à des fins thérapeutiques ;
- enregistre l'inscription des patients en attente de greffe ;
- gère la liste nationale des personnes en attente de greffe d'organes ;
- gère le registre national des refus de prélèvement sur lequel sont inscrits les citoyens exprimant de leur vivant leur refus d'être prélevés après leur décès ;
- assure la régulation des prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international ;

---

6. Les domaines actuellement couverts par l'Agence de la biomédecine sont : le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules souches hématopoïétiques ; les activités thérapeutiques et biologiques d'assistance médicale à la procréation ; le diagnostic prénatal, préimplantatoire et génétique ; la recherche sur les cellules souches embryonnaires et l'embryon humain.

7. Le législateur a prévu l'obligation de révision des différentes lois de bioéthique. La loi de 1994 a été révisée en 2004 et celle de 2004 en 2011. Le vote des textes est précédé de nombreux débats et travaux d'évaluation. La loi de 2011 doit faire l'objet de débats suivis d'un projet de loi à l'automne 2018 et d'un vote à la fin de l'année 2019.

- élabore les règles de répartition des organes en tenant compte du caractère d'urgence que peuvent revêtir certaines indications, lesquelles règles sont approuvées par arrêté du Ministre chargé de la santé ;
- gère le registre des dons croisés d'organes entre personnes vivantes ;
- organise le travail des comités d'experts autorisant le prélèvement sur donneur vivant ;
- suit l'état de santé des donneurs vivants d'organes ;
- évalue et analyse les résultats des greffes ;
- développe l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus et assure la promotion du don.

## *TRANSPLANTATION RÉNALE*

Quelle que soit la maladie rénale initiale, et si l'évaluation médicale approfondie et multidisciplinaire ne met en évidence aucune contre-indication<sup>8</sup>, une transplantation rénale peut être envisagée :

- chez tout patient au stade d'insuffisance rénale chronique terminale dialysé ;
- chez tout patient en insuffisance rénale chronique terminale avant le stade de la dialyse ; la transplantation rénale est dite préemptive<sup>9</sup>.

### *Liste nationale d'attente*

L'inscription simultanée dans plusieurs centres n'est pas possible.

Que la transplantation soit envisagée à partir d'un greffon de donneur décédé ou vivant, les mêmes critères d'inscription doivent être respectés.

Quel que soit l'organe à transplanter, l'inscription du patient receveur sur la liste unique nationale d'attente, faite par une équipe médico-chirurgicale de greffe<sup>10</sup> autorisée, est un préalable nécessaire (Article L.1251-1 du code de santé publique, modifié par la loi de 2004).

---

8. Les contre-indications à la greffe sont bien définies : âge de plus de 85 ans ; certaines maladies ou situations sont incompatibles tant qu'elles n'ont pas évolué vers une stabilisation ou une guérison (par exemple cancer évolutif, maladie infectieuse non contrôlée, maladie cardio-vasculaire ou respiratoire sévère rendant impossible une anesthésie générale, troubles ou maladie psychiatrique non stabilisés, dépendance à l'alcool ou aux drogues dures, démence, obésité majeure, mauvaise observance). Il est aussi possible que le bilan pré-greffe révèle une contre-indication à la transplantation. Tout refus d'inscription du fait de l'association de plusieurs comorbidités ou facteurs de risque est discuté et décidé en réunion pluridisciplinaire au sein de l'équipe de transplantation.

9. C'est l'option de transplantation la plus favorable qui doit être privilégiée chaque fois que possible.

10. La liste des établissements de santé autorisés à effectuer des greffes est régulièrement mise à jour sur le site de l'Agence de la Biomédecine.

Après examen du dossier administratif, l'inscription devient officielle et une lettre de confirmation est envoyée au patient par l'Agence de la biomédecine.

En cas de transplantation de plusieurs organes, le receveur est inscrit sur la liste d'attente correspondant à chacun des organes qu'il doit recevoir.

L'inscription sur la liste d'attente doit être faite le plus précocement possible. La durée d'attente sur la liste d'attente avant transplantation peut être longue ; elle dépend du nombre limité de greffons disponibles, du nombre de patients inscrits et de facteurs biologiques propres à chacun en fonction des règles de compatibilité donneur/receveur, et de l'âge du receveur.

## *À partir d'un donneur décédé*

### *Modalités de répartition et d'attribution des greffons*

Les règles de répartition et d'attribution des greffons doivent respecter les principes d'équité, d'éthique médicale et viser l'amélioration de la qualité des soins. Elles sont conçues pour maximiser les chances de succès de chaque greffe, tout en étant le plus équitable possible dans la distribution des organes. Elles se basent sur de nombreux critères adaptés à chaque organe.

La répartition des greffons est organisée en fonction de règles strictes définies par des textes réglementaires.

Elle tient compte de plusieurs facteurs :

1. priorités médicales ;
2. critères d'efficacité : appariement HLA<sup>11</sup> entre donneur et receveur ;
3. critères d'équité : prise en compte de la durée d'attente sur liste et de la durée de dialyse ;
4. déplacements géographiques auxquels seront soumis les greffons ; en effet, il faut diminuer le temps entre le prélèvement et la greffe et, pour cela, diminuer au maximum la distance à parcourir pour le greffon afin de préserver sa qualité et optimiser la réussite de la transplantation.

---

11. Le système HLA (Human leucocyte antigen ou antigène leucocytaire humain), permettant à l'organisme de reconnaître « ce qui est soi » et « ce qui n'est pas soi », joue un rôle fondamental dans la tolérance à une greffe. Il regroupe des protéines présentes sur toutes les cellules de l'organisme (sauf les globules rouges) et spécifiques de l'identité de chaque individu.

### *Proposition prioritaire du greffon*

Elle est faite au bénéfice des receveurs suivants :

- ceux dont la vie est menacée à court terme et pour qui la greffe est la seule solution de traitement (impossibilité de mise en dialyse) ;
- ceux pour qui la probabilité d'obtenir un greffon est très faible du fait de caractéristiques morphologiques ou immunologiques (patients hyperimmunisés<sup>12</sup>);
- les receveurs de moins de 18 ans<sup>13</sup> : ils bénéficient d'une priorité nationale pour les deux greffons prélevés sur les sujets de moins de 18 ans et d'une priorité régionale<sup>14</sup> pour le second greffon prélevé sur les sujets âgés de 18 à 30 ans.

En dehors de ces situations, une priorité peut être accordée avec recours à un collège d'experts<sup>15</sup>.

### *En l'absence de receveur prioritaire*

L'attribution des greffons est fondée sur l'application d'un score<sup>16</sup>.

Afin d'améliorer l'accès à la greffe, des discussions de groupes de travail et de l'Agence de la biomédecine ont abouti à proposer un nouveau score d'attribution des greffons, modifiant le modèle géographique des dernières années.

Depuis Février 2015, ce score a été progressivement mis en place. Ses modalités d'application ont été récemment entérinées (Arrêté du 17 octobre 2018 *modifiant l'arrêté du 6 novembre 1996 modifié portant homologation des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur une personne décédée en vue de transplantation d'organes*).

---

12. Les antigènes HLA présentés par le greffon sont reconnus par le système immunitaire du patient en attente de greffe. Le patient hyperimmunisé a développé un ou plusieurs anticorps anti-HLA (après plusieurs grossesses et/ou plusieurs transfusions et/ou une transplantation antérieure). D'où la nécessité de trouver un rein dont les antigènes HLA ne sont pas reconnus par les anticorps anti-HLA du patient. Des modifications de l'attribution des greffons aux patients hyperimmunisés sont envisagées, afin de mieux circonscrire les malades.

13. La priorité pédiatrique existe depuis 1996. Elle a été élargie à 18 ans en 2008. Une prolongation de la priorité pédiatrique au-delà de 18 ans est accordée à titre dérogatoire lorsque la dialyse a été initiée avant l'âge de 18 ans.

14. France métropolitaine et Outre-mer sont découpées en sept zones de prélèvement et de répartition des greffons.

15. Il comprend trois experts (cliniciens des équipes de transplantation) nommés par l'Agence de la biomédecine.

16. Un score d'attribution est une quantité calculable pour chaque patient en liste d'attente. Fonction de critères liés au donneur, au receveur et à l'appariement donneur - receveur, il est utilisé pour classer les patients par ordre de priorité chaque fois qu'un donneur est prélevé.

Les objectifs sont :

1. favoriser pour les adultes jeunes l'accès à la greffe et optimiser l'appariement donneur-receveur en âge et dans le système HLA ;
2. permettre aux patients âgés d'avoir un accès rapide à la greffe, avec des greffons prélevés en proximité, appariés en âge avec le receveur, et avec une moindre exigence dans l'appariement HLA.

Dans ce nouveau système :

1. les attributions prioritaires sont préservées ;
2. apparaît un score (dit SAU ou score d'attribution unifié) qui tient compte de : - la durée d'attente sur la liste ; - la durée de traitement par dialyse ; - l'appariement en âge ; - l'appariement HLA donneur-receveur ; - un indice de facilité à la greffe (afin de ne pas exclure des receveur les patients avec HLA rares) ; - le temps de trajet entre le centre de prélèvement et de greffe ;
3. ce score est appliqué :
  - pour un rein à l'échelon local (sauf en cas de différence d'âge receveur- donneur supérieure à 20 ans, situation dans laquelle le greffon « bascule » en attribution nationale) ;
  - et à l'échelon national pour l'autre rein.

### *Chez qui sont prélevés les organes ?*

Le prélèvement d'organes ou de tissus s'accomplit sur une personne dont la mort a été dûment constatée. Les médecins qui établissent le constat et ceux qui effectuent le prélèvement et la greffe doivent nécessairement appartenir à des unités de soin distincts. Un décret en 2005 (décret n° 2005-949 du 2 août 2005. *Section 1. Constat de la mort préalable au prélèvement et conditions de réalisation des prélèvements*) précise les critères qui permettent de juger du décès.

La transplantation rénale à partir de personne décédée en état de mort encéphalique a été longtemps la seule pratiquée.

Depuis le décret du 2 août 2005, la transplantation d'un rein de personne décédée suite après arrêt circulatoire sans récupération d'une activité circulatoire spontanée, est autorisée. Effective depuis 2006, elle reste limitée.

Avant 2005, l'arrêt volontaire des traitements était interdit et non encadré par la loi. La loi 2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades en fin de vie*, dite loi Léonetti) a autorisé selon une procédure transparente et réglementée

l'arrêt des thérapeutiques chez des patients en fin de vie. La décision est prise en accord avec la volonté du patient ou de ses proches. L'éventualité d'un don d'organes ne doit en rien interférer dans cette décision. Après une longue réflexion éthique et médicale, le prélèvement sur les personnes décédées après arrêt circulatoire survenu après une décision de limitation ou d'arrêt programmé des thérapeutiques en raison du pronostic des pathologies ayant amené la prise en charge en réanimation, a été autorisé depuis 2014.

Dans ces deux dernières situations, seuls les reins, le foie et les poumons de ces donneurs peuvent être utilisés. Ces prélèvements ne sont pas mis en pratique actuellement chez les receveurs de moins de 18 ans, mais ils devraient débiter prochainement. Ils se développent rapidement sur l'ensemble du territoire avec des résultats excellents.

### *Consentement au don d'organes par prélèvement post mortem*

Instaurée en 1976 par la loi Caillavet (Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 *relative aux prélèvements d'organes*), la règle du consentement présumé a été réaffirmée par les lois successives de bioéthique. Toute personne est considérée comme consentante au don d'organes et de tissus après sa mort dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. En adoptant ce principe, le législateur a choisi la primauté de l'intérêt général et compté sur la solidarité nationale.

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 *de modernisation de notre système de santé* réaffirme le principe du consentement présumé tout en maintenant l'accompagnement et le dialogue avec les proches.

Un nouveau décret (Décret n°2016-1118 du 11 août 2016 *relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès*) est entré en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2017.

Ce décret ne modifie pas les trois grands principes de la loi de bioéthique qui sont le consentement présumé (chaque Français est donneur d'organes et de tissus présumé), la gratuité du don, et l'anonymat entre le donneur et le receveur.

Il élargit les formalités à suivre pour refuser un don d'organes.

Le principal moyen de s'opposer au prélèvement d'organes et de tissus après la mort est l'inscription sur le registre national des refus tenu par l'Agence de la biomédecine. La demande est adressée via un formulaire de refus envoyé

par courrier<sup>17</sup>. Depuis 2017, l'inscription est aussi possible en ligne sur le site [www. registrenationaldesrefus.fr](http://www.registrenationaldesrefus.fr)

Le refus de prélèvement peut aussi être exprimé par écrit dans un document daté et signé et confié à un proche.

L'opposition peut également être communiquée oralement aux proches (famille, conjoint, partenaire de PACS, toute autre personne vivant en grande proximité avec le défunt) qui devront en attester auprès de l'équipe de coordination hospitalière du prélèvement, peu après l'annonce du décès par le médecin réanimateur de l'hôpital.

Si la personne décédée est un mineur, le don d'organes et de tissus ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur y consente par écrit. En cas d'impossibilité de consulter l'un des titulaires de l'autorité parentale, le don d'organes et de tissus peut avoir lieu à condition que l'autre titulaire y consente expressément par écrit.

Cependant si l'enfant est âgé de 13 ans ou plus et qu'il souhaite s'opposer au don d'organes et de tissus après la mort, il peut s'inscrire sur le registre national des refus.

Le refus peut être partiel, et ne concerner que certains organes ou tissus.

Le refus est révisable et révocable à tout moment.

L'équipe de coordination hospitalière de prélèvement prend en compte l'expression de volonté la plus récente.

## *A partir d'un donneur vivant*

Historiquement, en France, la greffe avec donneur vivant avait été peu développée par rapport à d'autres pays européens et à l'Amérique du Nord.

Le don du vivant fut encadré légalement pour la première fois par la Loi du 22 décembre 1976 *relative aux prélèvements d'organes*, dite loi Caillavet qui limitait la possibilité aux parents du premier degré (père, mère, frère, sœur, fils, fille).

---

17. Agence de la biomédecine. Registre national des refus. 1 avenue du Stade de France. 93212 Saint-Denis la Plaine cedex. Joindre une photocopie d'une pièce d'identité officielle.

Depuis 2008, elle est considérée comme un complément nécessaire de la greffe avec donneur décédé et son développement devint une priorité nationale du plan greffe 2012-2016<sup>18</sup>. Une personne majeure vivante, volontaire et en bonne santé peut donner un rein dans les conditions définies par la loi. La loi d'août 2004 prévoit que tous les donneurs vivants soient enregistrés dans le Registre des donneurs vivants de l'Agence de la biomédecine.

La greffe à partir d'un donneur vivant est également possible pour des jeunes enfants et nourrissons qui, malgré la différence de taille, peuvent recevoir le rein d'un adulte. Le bilan médical doit confirmer la possibilité de ce type de greffe.

### *Qui peut recevoir ?*

Pour recevoir un greffon d'un donneur vivant, le patient doit être inscrit sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la biomédecine.

### *Qui peut être donneur ?*

Selon les lois de bioéthique de 2004 : « *Le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut être opéré que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur.* » « *Aucun prélèvement d'organe, en vue de don, ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale* ».

Pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles et favoriser ce type de greffe, la loi de bioéthique du 7 juillet 2011 a élargi le cercle des donneurs vivants, jusque-là restreint à la famille proche : « *Le donneur peut être le père ou la mère du receveur, son conjoint, son frère ou sa sœur, son fils ou sa fille, un grand parent, son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur, ou bien d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.* »

La loi de bioéthique n'impose aucune limite d'âge maximal pour le donneur.

### *Le parcours du donneur*

Le don est librement consenti et gratuit. Quel que soit le lien entre donneur

---

18. Le premier plan greffe portait sur la période 2000-2003. Le deuxième plan greffe, lancé après la révision de la loi relative à la bioéthique en 2011, a permis d'accroître le nombre de prélèvements d'organes et de tissus.

et receveur, toute forme de pression psychologique ou financière est interdite par la loi de bioéthique. Le candidat au don est soumis à un bilan de santé complet permettant de vérifier son bon état de santé et l'absence de contre-indication médicale au don. La compatibilité immunologique entre donneur et receveur est également précisée.

Le candidat au don doit exprimer son consentement devant le Président du tribunal de grande instance de son domicile ou devant le magistrat désigné par lui. Celui-ci assure que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions de la loi.

La candidature est soumise à l'autorisation d'un Comité<sup>19</sup> « donneur vivant » pour le don de rein. Ce Comité, créé pour renforcer la protection des donateurs d'un point de vue éthique, est indépendant. Il vérifie la bonne compréhension de l'information sur les risques encourus, des conséquences (physiques et psychologiques) et des répercussions éventuelles du prélèvement sur la vie personnelle, familiale et professionnelle du donneur sans pour autant remettre en cause le fondement de la décision médicale. Il doit apprécier la justification médicale du prélèvement et les risques (il peut accéder aux informations médicales concernant le donneur et le receveur).

Il s'assure également que le donneur est libre de sa décision.

Lorsque le donneur est parent (père ou mère) du receveur, il est donneur par principe et l'avis du Comité n'est que consultatif. Pour tous les autres liens de parenté, l'autorisation est requise.

Le Comité « donneur vivant » rend alors une autorisation ou un refus de prélèvement. En cas de refus, le Comité n'a pas à justifier sa décision.

Le donneur peut revenir sur sa décision à tout moment et par tout moyen.

La validité de la décision du Comité est de un an.

### *La prise en charge*

Le principe de la gratuité du don est posé dans le code civil et repris dans le code de la sécurité sociale et le code de la santé publique.

La loi de bioéthique du 7 juillet 2011 prévoit l'intégralité de la prise en charge<sup>20</sup> concernant le prélèvement du donneur par l'établissement de santé

---

19. Le Comité comprend trois médecins, un psychologue et une personne qualifiée en sciences humaines et sociales. Ils sont nommés par Arrêté du ministre de la Santé.

20. La prise en charge comprend les frais médicaux afférents au bilan pré-don, à l'hospitalisation et au suivi post-prélèvement du donneur ainsi que les frais non médicaux éventuels sur présentation de justificatifs : transport, hébergement et restauration hors hospitalisation, indemnités de la perte de salaire subie par le donneur, interprétariat, garde d'enfant.

chargé de cet acte et de l'assurance maladie du donneur ainsi que la prise en charge des dépenses des personnes qui les accompagnent.

### *Dons croisés d'organes*

Lorsqu'un don d'organes n'est pas possible entre deux membres de la même famille pour des raisons d'incompatibilité immunologique (groupes sanguins ou HLA), la loi de bioéthique de 2011 et le Décret n°2012-1035 du 7 septembre 2012 *relatif au prélèvement et à la greffe d'organes*) ont rendu possible à deux paires donneur/receveur présentant une compatibilité croisée, d'envisager un don croisé.

Le croisement ne peut être étendu à plus de deux paires.

Les actes de prélèvement et de greffe sont effectués simultanément sur les deux donneurs et les deux receveurs. L'anonymat entre donneur et receveur doit être respecté.

La gestion du registre des paires est tenue par l'Agence de la biomédecine.

Le lien entre le donneur vivant et le receveur est le même que pour le don classique de rein. Aucune limite d'âge n'est fixée pour le donneur et le receveur.

Le donneur pressenti est auditionné par le Comité « donneur vivant ». Il passe devant le tribunal de grande instance.

## *ET MAINTENANT ?*

L'année 2016 a été marquée par l'élaboration d'un troisième plan greffe pour les années 2017-2021 approuvé par le Ministre de la santé. Ce plan prévoit des objectifs avec des actions associées pour soutenir le développement nécessaire des activités de greffes et améliorer les pratiques.

Le détail de ce plan avec les actions associées à ces objectifs et les objectifs d'amélioration de suivi des cohortes est disponible sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé (<http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/autres-produits-de-sante/article/greffes-et-dons-d-organes-plans-d-actions-2017-2021>).

De nombreux documents  
répondant aux questions posées par les patients  
sont disponibles sur le site de l'Agence de la biomédecine  
[www.dondorganes.fr/](http://www.dondorganes.fr/).

## **ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES**

Créée en 1988, régie par la loi de 1901, reconnue d'utilité publique en 2007.

Association habilitée à représenter les patients auprès des Établissements de Santé. Composée de bénévoles animés par des valeurs d'écoute, de solidarité et d'espoir: chacun combat sa maladie et aussi celles dont souffrent les autres afin d'unir leurs forces contre toutes les maladies.

### **SES OBJECTIFS**

Informers les patients sur tous les sujets afférents aux maladies rénales génétiques. Les aider dans le parcours du combattant lorsque survient la maladie. Soutenir la recherche médicale sur ces maladies.

### **SES ACTIONS EN FAVEUR DES PATIENTS INFORMATION**

Journées annuelles, Ateliers par maladie, Réunions spécifiques par maladie, Conférences internationales (Syndrome d'Alport, Syndrome hémolytique et urémique atypique, Cystinose).  
Journal Néphrogène, Infolettre, page Facebook, site ([www.airg-france.fr](http://www.airg-france.fr))  
Livrets par maladie.

### **AIDE AU PATIENT**

Permanence, un lieu d'écoute et de réconfort ([airg.permanence@orange.fr](mailto:airg.permanence@orange.fr))  
Présence dans les hôpitaux.

Dialogue entre les patients et les médecins. Collaboration avec les centres de référence des maladies rares et le réseau national des maladies rénales rares de l'enfant et de l'adulte (ORKID). Participation à la Semaine du Rein.

### **SOUTIEN À LA RECHERCHE**

En 1997, le soutien à la Recherche médicale a été introduit dans les statuts. Depuis, l'AIRG a financé de nombreux projets de recherche (nationaux, parfois internationaux) visant à comprendre les causes des maladies rénales génétiques et à lutter contre leurs conséquences.

### **PROMOTION DU DON D'ORGANES,** notamment de son vivant

### **CONCERTATION AVEC LES MÉDECINS**

Le Conseil scientifique, rassemblant néphrologues et généticiens, oriente l'action scientifique et anime les réunions de patients.

### **ACTION RÉGIONALE**

Délégués et Correspondants, Antennes de l'AIRG-France et également Adhérents actifs mettant tous leur bonne volonté et leurs idées au service de l'Association.

### **ACTION INTERNATIONALE**

Diffusion de son message en Europe et au Maghreb en aidant à la création d'AIRG-sœurs, AIRG-España, AIRG-Suisse, AIRG-Belgique et AIRG-Maroc.  
Création de la Fédération des maladies rares, la FEDERG.

### **SOUTENEZ SON ACTION EN ADHÉRANT**



## BULLETIN D'ADHÉSION

Pour soutenir les efforts de l'AIRG-France dans son action d'aide, d'information aux malades et de soutien à la recherche sur les maladies rénales génétique (MRG).

Je demande ou renouvelle mon adhésion en tant que :

Membre actif (cotisation à partir de 30 €) : ..... €

Membre Bienfaiteur (cotisation à partir de 100 €) : ..... €

Membre Donateur (montant libre)  
pour l'AIRG-France : ..... €  
pour la Recherche médicale : ..... €  
pour une Maladie particulière : ..... €

Don ponctuel et occasionnel  
pour l'AIRG-France : ..... €  
pour la Recherche médicale : ..... €  
pour une Maladie particulière : ..... €

---

## MES COORDONNÉES

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Mail : .....

Téléphone : .....

Dans le cadre du Règlement Général sur la Protection des Données, je donne/je ne donne pas (rayer l'une des 2 mentions) mon consentement pour recevoir les informations de l'AIRG-France (en cas de refus, je continuerai à recevoir les informations d'ordre statutaire).

Date : ..... Signature :

Ci-joint mon règlement de ..... €.

Chèque à libeller à l'ordre de l'AIRG-France et à renvoyer avec ce bulletin à :  
AIRG-France BP 78 - 75261 Paris cedex 06

Les contribuables particuliers bénéficient d'une déduction fiscale égale à 66 % du montant de leurs dons (article 200 du code général des impôts).

Ainsi un don de 100 € ne coûtera au donateur que 34 €.

Pour les entreprises la déduction est de 60 % (article 238bis du code général des impôts).

**Bureau**

Présidente  
Trésorier  
Secrétaire

Sandra Sarthou  
Jean-Pierre Schiltz  
Michel Laurent

**Administrateurs**

Catherine Cabantous  
François Couppey  
Ingrid Féjan  
Catherine Jagu  
Laëtitia Lepoix  
Hélène Monnier  
Nicolas Mullier  
Nicole Patin-Raybaud  
Roger Pierré  
Dominique Rousiot  
Valérie Slama  
Carmen Valenzuela-Blanca

Aquitaine  
Languedoc - Roussillon  
Permanence de Paris  
Centre  
Ile de France  
Permanence de Paris  
Nord - Pas de Calais  
Midi Pyrénées  
Ile de France  
Ile de France  
Bouches du Rhône  
Ile de France

Contact : [airg.permanence@orange.fr](mailto:airg.permanence@orange.fr)

Association AIRG-France - BP 78 - 75261 Paris Cedex 06  
01 53 10 89 98 - [www.airg.fr](http://www.airg.fr)

En 2009, l'AIRG-France a obtenu les distinctions suivantes :



*Médaille  
Jean Hamburger  
de la Société de Néphrologie*



*Médaille d'or  
de l'Académie Française  
de Médecine*

**Président**

Pr. Georges Deschênes                      Hôpital Universitaire Robert Debré, Paris

**Président d'honneur**

Pr Jean-Pierre Grünfeld                      CHU-Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

**Membres**

Pr Eric Alamartine                              Hôpital Nord-CHU de Saint Etienne

Pr Corinne Antignac                              Imagine, Institut des Maladies génétiques, Paris

Dr Aurélia Bertholet-Thomas                      Hôpital Femme Mère Enfant-CHU de Lyon

Pr Dominique Chauveau                              Hôpital de Rangueil-CHU de Toulouse

Pr Pierre Cochat                                      Hôpital Femme Mère Enfant-CHU de Lyon

Pr Christian Combe                                      Groupe hospitalier Pellegrin-CHU de Bordeaux

Pr Thierry Hannedouche                              Hôpital civil-CHU de Strasbourg

Dr Laurence Heidet                                      Hôpital universitaire Necker-Enfants malades, Paris

Pr Dominique Joly                                      Hôpital universitaire Necker-Enfants malades, Paris

Pr Bertrand Knebelmann                              Hôpital universitaire Necker-Enfants malades, Paris

Pr Yannick le Meur                                      Hôpital de la Cavale blanche- CHRU de Brest

Pr Christophe Mariat                                      Hôpital Nord-CHU de Saint Etienne

Pr Patrick Niaudet                                      Agence de la biomédecine, Paris

Pr Yves Pirson    Cliniques universitaires Saint Luc, Bruxelles

Pr Emmanuelle Plaisier                                      Hôpital universitaire Tenon, Paris

Dr Philippe Rieu    Hôpital Maison Blanche-CHU de Reims

Dr Rémi Salomon    Hôpital universitaire Necker-Enfants malades, Paris

Pr Michel Tsimaratos                                      Hôpital de la Timone-CHU de Marseille

Dr Philippe Vanhille                                      Centre hospitalier de Valenciennes

Vous pouvez commander  
cet opuscule à l'adresse suivante :

Association AIRG-France  
BP 78  
75261 Paris cedex 06

01 53 10 89 98

ou le commander en ligne  
[www.airg.france.fr](http://www.airg.france.fr)

Conception graphique et illustrations : ©Thibault Sartoris  
Imprimé en France par l'imprimerie Grangé, 64000 Pau

Dépôt légal : Avril 2019

ISBN : 978-2-9561280-2-1 et EAN : 9782956128021

# ÉDITIONS AIRG

Livrets déjà parus

LE SYNDROME D'ALPORT

(Seconde édition)

-

LA CYSTINOSE

(Seconde édition)

-

LA MALADIE DE FABRY

-

LA NÉPHRONOPHTISE

-

LA NÉPHROPATHIE à IgA

-

LA POLYKYSTOSE RÉNALE AUTOSOMIQUE RÉCESSIVE

-

LA CYSTINURIE

-

HYPEROXALURIES PRIMITIVES

-

LA POLYKYSTOSE RÉNALE AUTOSOMIQUE DOMINANTE

(Troisième édition)

-

LE SYNDROME HÉMOLYTIQUE ET URÉMIQUE ATYPIQUE



**AIRG**  
France

Association pour l'Information  
et la Recherche sur les maladies  
Rénales Génétiques

[www.airg-france.fr](http://www.airg-france.fr)

**L'AIRG-France, association loi de 1901 reconnue d'utilité publique, créée en 1988, a trois missions principales :**

**Inform**er sur les maladies rénales génétiques et leurs conséquences sur l'organisme et la vie des patients ainsi que sur le don d'organes et la greffe rénale.

**Aider** les patients et leurs familles en leur offrant un lieu d'écoute, de partage et de soutien réciproque.

**Soutenir** la recherche visant à comprendre les causes des maladies rénales génétiques et à lutter contre leurs conséquences.

Cet opuscule a été conçu pour aider les patients ou les parents d'enfants chez qui une transplantation rénale est envisagée.

Il précise les différentes modalités de transplantation rénale par donneur décédé et par donneur vivant. Il détaille l'histoire de l'encadrement juridique de la transplantation en France. Il rappelle les principes fondamentaux de consentement, d'anonymat du donneur, et de gratuité du don.