

Don d'organe par des personnes vivantes

Directives médico-éthiques

I.	Préambule	3
II.	Directives.....	4
1.	Champ d'application	4
2.	Principes éthiques	4
2.1.	Relation entre la donneuse et la receveuse	4
2.2.	Champ de tension entre la bienfaisance et la non-malfaisance	4
2.3.	Respect de la volonté de la donneuse	5
2.4.	Équité et loyauté	5
3.	Cadre légal.....	5
3.1.	Conditions requises pour le prélèvement (art. 12, LTx)	5
3.2.	Subsidiarité.....	6
3.3.	Gratuité du don et interdiction du commerce d'organes.....	6
4.	Aspects généraux.....	6
4.1.	Don dirigé/don non dirigé	6
4.2.	Don d'organe croisé entre paires donneuse/receveuse incompatibles	7
4.3.	Âge.....	7
4.4.	Sexe	8
5.	Information du donneur et consentement éclairé	8
5.1.	Informations générales	8
5.2.	Informations pertinentes pour le donneur individuel	9
5.3.	Aspects spécifiques aux donneurs étrangers ou d'une autre culture	9
6.	Évaluation psychosociale	10
6.1.	Objectif	10
6.2.	Situations spécifiques	10
6.2.1.	Donneuses qui font un don à une personne mineure	10
6.2.2.	Donneuses souffrant d'un trouble mental	11
6.2.3.	Donneuses dont une proche refuse le don	11
6.2.4.	Donneuses qui ne souhaitent pas faire un don.....	11
6.2.5.	Donneuses qui ne sont pas acceptées par la receveuse	11
6.2.6.	Donneuses particulièrement aptes au don pour des raisons médicales.....	11
6.3.	Facteurs supplémentaires pour les dons non dirigés et les dons dans le cadre du programme suisse de dons croisés.....	12
6.4.	Adhésion de la receveuse.....	12
7.	Examen médical.....	12
7.1.	Risques	12
7.2.	Aspects génétiques	12
7.3.	Risques après un don de rein par un donneur vivant	13
7.3.1.	Risques à court terme	13
7.3.2.	Risques à long terme	13
7.4.	Risques après un don de foie par une personne vivante	16
7.4.1.	Risques à court terme	16
7.4.2.	Risques à long terme	17
8.	Évaluation finale de l'aptitude au don.....	18
9.	Accompagnement du donneur avant et après le don	19
10.	Suivi des donneuses par le centre de suivi des donneurs vivants (SOL-DHR)	19
11.	Protection des données et anonymat.....	20
12.	Respect des normes internationales	20

13. Indemnisation et couverture d'assurance	21
13.1. Coûts de la prise en charge médicale, du suivi et des traitements postopératoires	21
13.2. Assurance	21
13.3. Remboursement des frais et allocations pour perte de gain	21
13.4. Rôle du centre de transplantation	22
13.5. Donneurs vivants résidant à l'étranger	22
13.6. Don d'organe non dirigé.....	23
13.7. Transplantation croisée.....	23
III. Annexes	24
Paramètres de contrôle du suivi du donneur vivant	24
Rein.....	24
Foie	25
Bibliographie.....	26
IV. Indications concernant l'élaboration de ces directives	29

I. Préambule

La transplantation d'organes est aujourd'hui une thérapie établie et prometteuse qui permet d'augmenter l'espérance de vie et d'améliorer la qualité de vie des receveuses.¹ Toutefois, le nombre d'organes obtenus de donneuses post-mortem est toujours insuffisant. Pour les patientes concernées, le don d'organe par une personne vivante est une chance de recevoir malgré tout un organe. Un don de rein par une personne vivante permet de supprimer le délai d'attente – souvent de plusieurs années – pendant lequel le recours à la dialyse serait nécessaire. Par ailleurs, les transplantations d'organes provenant de donneuses vivantes sont associées à une plus longue survie de greffe que lorsque l'organe est prélevé post-mortem, car le prélèvement est réalisé plus tôt et peut être mieux planifié. C'est pourquoi le don d'organe par des personnes vivantes est considéré aujourd'hui comme le meilleur traitement.

Le don d'organe par des personnes vivantes consiste à pratiquer une intervention chirurgicale sur une personne en bonne santé (la donneuse) au profit d'une tierce personne (la receveuse). Les risques pour la donneuse dépendent de l'organe donné. La donneuse s'expose, d'une part, aux risques inhérents à chaque intervention chirurgicale et, d'autre part, aux possibles conséquences à long terme d'un don d'organe. Ce type de don est donc lié à des enjeux éthiques particuliers.

Comme toute atteinte à l'intégrité morale ou physique d'une personne, le prélèvement d'organes n'est autorisé qu'avec le consentement explicite de la donneuse. Elle ne peut accorder celui-ci qu'après avoir reçu une information complète et détaillée. Il faut en particulier pouvoir exclure que des personnes soient contraintes à un don d'organe. Le consentement de la donneuse et les chances liées à la transplantation, pour la receveuse, ne constituent pas, d'un point de vue éthique, des raisons suffisantes pour légitimer l'acte médical, comme c'est le cas pour une intervention à but thérapeutique. Il convient encore de s'assurer par une évaluation psychosociale et médicale de la donneuse qu'elle bénéficie de la protection et du suivi nécessaires. Cela signifie que dans certaines circonstances, un don d'organe doit être refusé, contre la volonté de la donneuse.

Le prélèvement d'organes sur des personnes vivantes est réglementé dans la Loi sur la transplantation² et dans les ordonnances d'exécution. Les présentes directives sont conformes aux bases légales et tiennent compte des développements les plus récents dans le domaine du don d'organe par des personnes vivantes (par exemple la transplantation croisée). Elles apportent un soutien aux professionnelles de la santé réalisant les prélèvements d'organes sur des personnes vivantes et se focalisent particulièrement sur les défis éthiques liés au processus de don.

¹ Les directives de l'ASSM sont rédigées en alternant le féminin et le masculin. Les textes concernent toujours l'ensemble des membres de tous les groupes de personnes mentionnés.

² Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 8 octobre 2004, LTx, RS 810.21.

II. Directives

1. Champ d'application

Ces directives s'appliquent au prélèvement d'organes solides sur des donneurs vivants à des fins de transplantation. Elles s'adressent aux médecins, aux soignants et aux autres spécialistes qui accompagnent les donneurs (potentiels) dans le processus de don et le suivi après le don. Les transplantations de rein sont bien plus fréquentes que les transplantations de foie. C'est la raison pour laquelle ces directives traitent des aspects de la transplantation de rein de manière beaucoup plus complète.

2. Principes éthiques

Le don d'organe par des personnes vivantes représente une situation éthique particulière, car une personne en bonne santé consent à une intervention pour donner un organe ou une partie d'organe à une autre personne. D'un point de vue éthique, il est essentiel de comprendre la relation entre la donneuse et la receveuse (cf. chapitre 2.1.), mais aussi l'inévitable «paradoxe» entre la bienfaisance et la non-malfaisance (cf. chapitre 2.2). Il convient, en outre, de souligner le caractère volontaire du don (cf. chapitre 2.3.) et de faire preuve d'équité envers la donneuse et la receveuse (cf. chapitre 2.4.). En plus de ces principes éthiques, il existe de nombreux aspects importants du processus de don qui relèvent de l'éthique professionnelle et qui seront approfondis dans les chapitres suivants.

2.1. Relation entre la donneuse et la receveuse

Sans don d'organe, la santé et la qualité de vie de la receveuse sont altérées et son espérance de vie réduite. La donneuse et la receveuse nouent de ce fait une relation réciproque, qui peut également engendrer un sentiment de culpabilité morale. Il est tout aussi important de prendre en compte la vulnérabilité de la receveuse potentielle que de s'assurer de la volonté autonome de la donneuse. L'impression subjective de dépendance de la receveuse vis-à-vis de la donneuse est encore renforcée par les contraintes physiques imposées à celle-ci par le processus de don et par l'intervention. Ce rapport de tension ne peut jamais être supprimé. C'est pourquoi la procédure de don devrait être rendue extrêmement transparente, afin de réduire autant que possible la vulnérabilité et les conflits d'intérêts. Dans le même temps, il importe également de rappeler que le don d'un organe peut avoir des répercussions positives non seulement pour la receveuse, mais également pour la donneuse (par exemple lorsque la partenaire ne doit plus être dialysée, etc.). Dans les dons non dirigés, la donneuse et la receveuse n'ont aucune relation directe. La décision autonome de donner un organe est alors au premier plan (la motivation du don doit néanmoins être vérifiée).

2.2. Champ de tension entre la bienfaisance et la non-malfaisance

Le don par une personne vivante nécessite une intervention chez une personne «en bonne santé» pour sauver ou améliorer la vie d'une personne «malade», la receveuse. Du point de vue médico-éthique, il s'agit d'une situation paradoxale, un champ de tension éthique unique, car les médecins mettent en danger la vie de la donneuse en bonne santé afin de sauver ou d'améliorer la vie de la receveuse. Cette manière de procéder va à l'encontre non seulement du principe de bienfaisance (envers la donneuse en bonne santé), mais aussi du principe de non-malfaisance (envers la donneuse en bonne santé). Cette contradiction peut être levée si l'on considère qu'il s'agit d'une décision volontaire de la donneuse pour faire du bien, avec un bénéfice possible pour les deux parties concernées.

2.3. Respect de la volonté de la donneuse

Lors de l'évaluation des donneuses potentielles, toutes les professionnelles de la santé impliquées sont invitées à toujours accorder la priorité, d'un point de vue éthique, à la volonté autonome de la donneuse. Le respect de cette volonté ne les dispense pas de leur obligation de toujours veiller également à la protection de la donneuse. Cela signifie concrètement qu'elles doivent non seulement tenir compte du caractère volontaire du don, de l'information sur le processus de don et du consentement, de l'exclusion de toute contrainte et/ou conflits d'intérêts du côté de la donneuse potentielle, mais également de la santé de celle-ci. La protection qui est due à la donneuse ne comprend pas uniquement les aspects médicaux, mais également les facteurs psychologiques. Si les risques sont trop élevés, le don doit être refusé. Ce champ de tension entre le respect de la volonté autonome de la donneuse et sa protection face à des dangers peut représenter un défi pour les professionnelles de la santé impliquées.

2.4. Équité et loyauté

Dans les dons dirigés, les principes d'équité et de loyauté ne sont pas au premier plan. Les bénéficiaires du don d'organe par une personne vivante se trouvent en effet dans une situation privilégiée par rapport aux patientes inscrites sur la liste d'attente. Le point de départ d'un don d'organe dirigé est toujours la relation personnelle. Selon une étude détaillée,³ les patientes âgées et les patientes avec un faible niveau d'éducation ont moins de chances d'obtenir un don dirigé d'une personne vivante; il en va de même pour les patientes qui sont moins bien intégrées dans la vie active et plus particulièrement pour les patientes qui ne sont pas engagées dans une relation stable. La question de l'équité entre ici aussi en jeu. L'information approfondie sur les possibilités du don d'organe par des personnes vivantes devrait donc s'adresser spécifiquement à ces groupes de patientes. Il importe particulièrement d'expliquer que les coûts de prélèvement de l'organe, y compris les examens préalables et le suivi, sont pris en charge par l'assurance de la receveuse.

Les principes d'équité et de loyauté jouent par contre un rôle majeur lors de l'attribution des organes dans les dons non dirigés. Comme pour les dons d'organes post-mortem, les critères d'attribution sont détaillés dans les ordonnances sur l'attribution d'organes du Conseil fédéral et du DFI. Les exigences de l'urgence médicale et de l'utilité médicale permettent de viser une attribution aussi juste et équitable que possible.

3. Cadre légal

La Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation, LTx) est basée sur l'art. 119a, al. 1 et 2, de la Constitution fédérale. Les art. 12 et suivants récapitulent les principes en vigueur pour le prélèvement d'organes sur des personnes vivantes. L'application concrète de ces principes est traitée dans l'Ordonnance sur la transplantation (OTx).⁴

3.1. Conditions requises pour le prélèvement (art. 12, LTx)

Des organes peuvent être prélevés sur une personne vivante si

- elle est capable de discernement et majeure (c'est-à-dire âgée d'au moins 18 ans);
- elle a donné son consentement libre et éclairé, par écrit;
- il n'en résulte pas de risque sérieux pour sa vie ou sa santé;
- le receveur ne peut pas être traité par une autre méthode thérapeutique ayant une efficacité comparable (cf. chapitre sur la subsidiarité).

Il est interdit de prélever un organe sur une personne incapable de discernement ou mineure.

³ Cf. Achermann et al. 2021.

⁴ Cf. Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine du 16 mars 2007, OTx, RS 810.211

3.2. Subsidiarité

Selon le principe de subsidiarité, un prélèvement sur un donneur vivant n'est possible que si le receveur ne peut pas être traité par une autre méthode thérapeutique ayant une efficacité comparable (cf. art. 12, LTx). La transplantation rénale est la meilleure méthode de traitement pour les patients souffrant d'une grave maladie des reins. Comparées à la transplantation, les alternatives thérapeutiques comme l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale, désignées comme méthodes de substitution rénale, nuisent à la qualité de vie et sont généralement associées à une diminution de la durée de vie. C'est la raison pour laquelle une transplantation préemptive, c'est-à-dire effectuée avant le recours à la dialyse, est pertinente. Plus le patient est transplanté précocement, plus les chances de succès de la transplantation sont élevées. Le don par une personne vivante permet aussi d'éviter de longues et pénibles périodes d'attente, de planifier la transplantation, d'opérer le donneur et le receveur dans les meilleures conditions possibles et de réduire les dommages que peuvent subir les transplants.

Contrairement aux maladies rénales, pour les maladies irréversibles du foie, il n'existe aucun traitement capable de prendre le relais de la fonction hépatique à court ou moyen terme. Dans cette situation, le traitement médical intensif sert uniquement à soutenir les autres organes touchés et à minimiser autant que possible les conséquences de l'insuffisance hépatique. En cas de maladie hépatique aiguë irréversible ou chronique au stade terminal, la transplantation hépatique constitue la seule option thérapeutique.

3.3. Gratuité du don et interdiction du commerce d'organes

Selon l'art. 6, LTx, il est interdit d'octroyer ou d'accepter un avantage pécuniaire ou un autre avantage pour le don d'organe. L'indemnisation pour la perte de gain ou la prise en charge d'autres frais (cf. chapitre 13), le remboursement du suivi et des traitements ultérieurs, en rapport avec le don d'organe, ne sont pas concernés par cette interdiction.

Selon l'art. 7, al. 1, LTx, le commerce d'organes est interdit. Il en va de même pour le prélèvement ou la transplantation d'organes effectués contre rémunération ou contre l'octroi d'avantages. La LTx (art. 69, al. 1, let. b) et la convention du Conseil de l'Europe sur le trafic d'organes sanctionnent également les délits de trafic d'organes commis à l'étranger. Notre pays a adhéré à la convention du Conseil de l'Europe, qui punit également en Suisse les délits de trafic d'organes commis à l'étranger.⁵ Les directives internationales doivent également être observées.⁶

4. Aspects généraux

4.1. Don dirigé/don non dirigé

En Suisse, le don dirigé et le don non dirigé sont tous deux autorisés. Dans le cas du don dirigé, de loin le plus fréquent, la donneuse connaît la receveuse. La relation entre la donneuse et la receveuse peut reposer sur un lien de parenté ou être de nature purement affective.

Lorsqu'il s'agit d'un don non dirigé, la donneuse ne connaît pas la receveuse. Les dons non dirigés (altruistes) sont très rares. Si la motivation de la donneuse ne peut pas être définie, il convient de procéder à des expertises supplémentaires (par exemple une deuxième évaluation psychosociale par un autre centre de transplantation).

⁵ Cf. Résolution CM/Res(2017)1 sur les principes de sélection, d'évaluation, de don et de suivi des donneurs vivants non-résidents, adoptée par le Comité des Ministres le 14 juin 2017 lors de la 1289^e réunion des Délégués des Ministres, disponible sur www.coe.int/fr/web/cm

⁶ Cf. Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism, 2018, www.declarationofistanbul.org; WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation, 2010, www.who.int

4.2. Don d'organe croisé entre paires donneuse/receveuse incompatibles

En cas d'incompatibilité entre la donneuse et la receveuse (par exemple anticorps anti-HLA⁷ à titre élevé contre la donneuse et/ou incompatibilité de groupe sanguin ABO), le don direct d'un rein n'est pas possible ou pas optimal. Dans cette situation, l'opportunité d'un don croisé entre paires donneuse/receveuse incompatible peut être envisagée. Les paires échangent alors un rein de manière croisée, ce que l'on appelle un don *crossover*. Cette possibilité est régie dans l'Ordonnance sur la transplantation croisée.⁸ Les centres de transplantation signalent immédiatement les paires incompatibles admises dans le programme national à l'organisme national d'attribution.

Le programme national pour la transplantation croisée permet également la participation de donneuses altruistes, qui ne font pas partie d'une paire incompatible. Un don non dirigé peut être attribué soit à la receveuse la plus appropriée sur la liste d'attente, soit à une patiente du programme don croisé. Dans ce cas, soit la dernière donneuse est disponible pour la receveuse la plus appropriée sur la liste d'attente, soit elle permet le démarrage d'une nouvelle chaîne («donneuse-relais»⁹). Il peut toutefois arriver que la donneuse ne puisse ou ne veuille pas donner au moment où elle est contactée. Le fait qu'une chaîne puisse être identifiée par l'algorithme ne signifie pas automatiquement qu'elle puisse effectivement être mise en place, ceci pour diverses raisons, par exemple des raisons médicales ou parce qu'une paire donneuse-receveuse n'accepte pas une donneuse de la chaîne.¹⁰ Lors de leur admission au programme national pour la transplantation croisée, les paires doivent être informées de ces risques et des enjeux éthiques spécifiques. Elles doivent par exemple savoir que la qualité de l'organe ou d'autres spécificités de la donneuse de la paire croisée ne sont éventuellement pas équivalentes. Une paire peut à tout moment refuser un organe.

4.3. Âge

D'après la loi, toute personne de 18 ans et plus est autorisée à faire don d'un rein de son vivant. Toutefois, chez les jeunes adultes, de nombreux aspects liés à la stabilité sociale ne sont pas encore définis (par exemple formation, partenariat, planification familiale inachevée). La volonté d'offrir un organe, exprimée par une adulte très jeune, devrait donc être évaluée avec un soin particulier et ne représenter qu'une exception bien justifiée. Un don d'organe par une personne vivante ne devrait pas amener des désavantages pour les projets de vie futurs.¹¹ Il convient d'accorder une attention particulière à la relation de la jeune donneuse avec la receveuse et de vérifier ses connaissances sur les options thérapeutiques alternatives pour la receveuse, si elles existent.¹²

Il n'y a pas de limite d'âge au don d'organe. Toutefois, la probabilité qu'un don soit refusé pour des raisons médicales augmente avec l'âge. Les risques accrus de complications pour les donneuses âgées doivent être mentionnés dans les informations relatives au don, comme par exemple les risques liés à une intervention chirurgicale. Mais il faut toutefois souligner que le taux de fonctionnement des organes issus de donneuses plus âgées (par exemple, les grands-parents qui donnent à la place des parents pour leurs petits-enfants) est également élevé.¹³

⁷ HLA = human leucocyte antigen

⁸ Cf. Ordonnance sur le programme national pour la transplantation croisée du 18 octobre 2017, RS 810.212.3.

⁹ Un donneur-relais est un donneur qui, à la fin de la chaîne, ne donne pas immédiatement son organe et laisse la chaîne ouverte (momentanément).

¹⁰ Cf. Ross et al. 2017.

¹¹ Cf. Grams et al. 2015.

¹² Cf. Thys et al. 2019.

¹³ Cf. Bjerre et al. 2020.

4.4. Sexe

On constate toujours un net déséquilibre dans la représentation des sexes parmi les donneuses et les donneurs vivants, phénomène qui ne peut s'expliquer uniquement par des facteurs médicaux. Selon le registre suisse des donneurs vivants (Swiss Organ Living-Donor Health Registry; SOL-DHR¹⁴), 2/3 des donneuses et donneurs de reins sont des femmes, tandis que l'on dénombre 2/3 d'hommes parmi les receveuses et receveurs. Ces chiffres correspondent à peu près aux moyennes internationales. Autant les femmes que les hommes devraient être soutenus lorsqu'ils ou elles envisagent de faire un don. Les obstacles qui pourraient freiner la volonté de donner un organe (par exemple des problèmes professionnels causés par l'absence au travail) doivent être discutés à un stade précoce et des solutions doivent être envisagées.

5. Information du donneur et consentement éclairé

Les donneurs potentiels doivent être informés oralement et par écrit, dans un langage compréhensible par les profanes en médecine. S'il existe une barrière de communication, il faut s'assurer que le donneur comprenne les informations transmises. L'art. 9, OTx décrit les points importants qui doivent être traités.

5.1. Informations générales

- but et déroulement des examens préliminaires et de l'intervention pour le prélèvement et la transplantation;
- le don doit être librement consenti et le consentement peut être révoqué à tout moment et sans justification;
- le don doit être gratuit; il est punissable s'il est effectué à titre onéreux;
- utilité et risques, en particulier risques à court et à long terme pour la santé physique et psychique, notamment:
 - douleurs;
 - hypertension et protéinurie;
 - fatigue;
 - besoin d'une intervention de substitution d'organe (par exemple dialyse, transplantation);
 - mortalité;
- problèmes psychiques (par exemple anxiété, troubles dépressifs);
- possibles répercussions sur une éventuelle grossesse;
- possibles répercussions d'une différence de taille et de poids pour le receveur;
- avantages attendus et risques potentiels, ainsi que les éventuelles autres options thérapeutiques qui s'offrent au receveur;
- durée et temps nécessaire à l'évaluation du donneur;
- durée probable de l'hospitalisation et étendue de l'incapacité de travail ou des autres contraintes;
- couverture d'assurance et indemnisation des frais, en particulier indemnisation de la perte de gain, notamment, prise en charge par l'assurance maladie du receveur;
- aspects spécifiques aux dons provenant de l'étranger;
- recommandation d'un suivi régulier de l'état de santé tout au long de la vie et fonctions du centre de suivi des donneurs vivants (SOL-DHR);
- offres de prise en charge psychologique pendant et après le don.

¹⁴ www.sol-dhr.ch

5.2. Informations pertinentes pour le donneur individuel

En plus des informations générales, des aspects pertinents pour le donneur individuel doivent être discutés en détail:

- éventuelles maladies associées qui pourraient avoir des incidences négatives sur le rein restant, notamment diabète, obésité et/ou prédisposition génétique à la néphropathie;
- le cas échéant, importance de la prise systématique de médicaments (par exemple antihypertenseurs);
- examen immunologique en vue de la transplantation, comme typage tissulaire et examen des anticorps anti-HLA;
- évaluation médicale, y compris:
 - opérabilité (risque périopératoire);
 - fonction rénale avant le don;
 - projection de la fonction rénale restante à long terme en tenant compte de l'âge et de la fonction rénale suffisante même à un âge élevé;
 - possibles contre-indications au don d'organe telles que maladies malignes ou infectieuses, comorbidités ou stress psychosocial;
 - douleurs existantes;
- avantages et risques pour le receveur, en particulier:
 - possibles complications de la transplantation, avantages et chances de survie du transplant et chances de survie du receveur;
 - risque de récurrence de la maladie de base;
 - avantages et inconvénients de la dialyse.
- Le processus d'évaluation du don d'organe peut être l'occasion de réfléchir avec le donneur potentiel à sa santé et à un éventuel changement de style de vie.

En fonction de la situation, le donneur doit être informé de la possibilité d'un don ABO incompatible et d'un don croisé, notamment grâce au programme suisse de dons d'organes croisés par des personnes vivantes.

5.3. Aspects spécifiques aux donneurs étrangers ou d'une autre culture

Lors de l'évaluation de l'aptitude au don de donneurs potentiels étrangers, les aspects suivants doivent également être pris en compte:

- assurer la communication, au besoin avec un interprète professionnel indépendant;
- assurer les suivis;
- insister sur la dépendance du donneur vis-à-vis du receveur.

Lorsqu'il s'agit de donneurs issus d'un autre contexte culturel, il convient de tenir compte des aspects suivants lors de l'évaluation de l'aptitude au don:

- assurer la communication, au besoin avec un interprète professionnel indépendant;
- identifier les valeurs et les normes spécifiques à la culture en question. Il peut y avoir une compréhension différente de la notion de famille et de la répartition des rôles au sein d'une communauté (par exemple loyauté familiale qui «oblige» à faire un don);
- obstacles: l'évaluation de la capacité de discernement, du caractère volontaire et de la motivation au don peut être plus difficile. Il convient de vérifier au cas par cas si les conceptions propres à la culture du donneur potentiel sont conciliables avec les normes et les réglementations locales. En cas de doutes sérieux à ce sujet, l'offre de don d'organe doit être déclinée.

6. Évaluation psychosociale¹⁵

6.1. Objectif

L'examen psychosocial doit permettre d'établir si la donneuse potentielle est capable de discernement et si sa décision repose sur un niveau d'information suffisant, si elle possède une assez grande stabilité sociale et psychique et si sa décision est conforme au principe du libre consentement. L'évaluation doit porter sur les points suivants:

- capacité de discernement;
- motivation du don d'organe, en particulier le caractère librement consenti et la gratuité;
- absence de pression extérieure;
- anamnèse psychosociale, y compris anamnèse des douleurs¹⁶ et des substances ainsi qu'expérience préalable des interventions chirurgicales et des traitements médicaux;
- déroulement du processus décisionnel; ambivalence;¹⁷
- gestion antérieure du stress psychologique (y compris activité physique);
- conditions de vie actuelles (réseau social, profession, finances);
- relation avec la receveuse, notamment possibles conflits;
- attentes de la donneuse en relation avec le don d'organe;
- connaissance de l'utilité et des risques d'un don pour la donneuse;
- connaissance de l'utilité et des risques d'un don pour la receveuse;
- bénéfice supérieur après évaluation des risques et des avantages;
- besoin de soutien psychosocial.

L'examen psychosocial doit être réalisé par une spécialiste¹⁸ ou une psychologue spécialisée¹⁹ professionnellement indépendante de l'équipe de transplantation.²⁰ L'examen doit se focaliser sur la personne (donneuse ou receveuse), tout en incluant la constellation de la paire. La donneuse potentielle doit, en principe, être vue personnellement et seule. L'évaluation peut nécessiter plusieurs entretiens. Dans certains cas, il peut être pertinent de solliciter l'avis d'une tierce personne (par exemple proches, médecin de famille, médecin traitant), avec l'accord de la donneuse potentielle.

Si l'évaluation psychosociale remonte à plus d'un an et si le don d'organe n'a pas encore eu lieu, il est recommandé de mener un nouvel entretien psychosocial afin de détecter d'éventuels changements dans les aspects susmentionnés.

6.2. Situations spécifiques

6.2.1. Donneuses qui font un don à une personne mineure

La constellation donneuse-receveuse concerne principalement les membres d'une même famille (parents, grands-parents). Dans ces situations souvent très éprouvantes sur le plan psychique, un entretien commun avec la donneuse et la receveuse devrait avoir lieu en plus de l'évaluation individuelle de la donneuse, afin d'identifier rapidement les facteurs de stress familiaux et/ou

¹⁵ La LTx utilise le terme d'évaluation «psychologique».

¹⁶ Cf. Bruintjes et al. 2019; Les auteurs mentionnent des douleurs chroniques après le don plus fréquentes chez les patients avec des douleurs antérieures.

¹⁷ Cf. Di Martini et al. 2012; Les auteurs mentionnent que les donneurs ambivalents ont plus de sentiments négatifs vis-à-vis du processus de don (avant et après).

¹⁸ Spécialiste FMH en psychiatrie et psychothérapie ou médecin en formation de spécialiste en psychiatrie et psychothérapie sous supervision.

¹⁹ Psychologue spécialiste FSP en psychothérapie ou psychologue spécialiste en psychologie clinique ou psychologue en formation de psychothérapeute FSP ou psychologue clinicien FSP sous supervision.

²⁰ Les personnes chargées de l'examen devraient avoir une expérience dans le domaine de l'évaluation avant une transplantation d'organe entre personnes vivantes, c'est-à-dire avoir réalisé au moins 4 examens, y compris la rédaction de rapports sous la supervision d'un spécialiste expérimenté.

d'éventuelles dynamiques relationnelles problématiques, qui pourraient par exemple avoir une influence négative sur l'adhésion de la receveuse.²¹

Cet entretien commun doit être mené par la pédopsychiatre/pédopsychologue qui a évalué l'enfant. Dans le cas d'une adolescente, il peut également être mené par la professionnelle qui a évalué la donneuse, dans l'idéal par les deux (c'est-à-dire la pédopsychiatre/pédopsychologue et la psychiatre/psychologue pour adultes).

6.2.2. Donneuses souffrant d'un trouble mental

La présence d'un trouble mental ne constitue pas en soi un critère d'exclusion d'une donneuse. Toutefois, un trouble mental associé à une atteinte majeure, notamment une capacité de discernement incertaine ou limitée (par exemple psychoses aiguës, dépressions graves, troubles factices ou dépendance grave à une substance) peut constituer un critère d'exclusion. Il convient d'en tenir compte lors de l'évaluation. Par ailleurs, il importe d'évaluer minutieusement si le refus d'un don pour des raisons psychosociales ne risque pas d'être plus mal vécu par la donneuse potentielle que le don lui-même. Dans certains cas, un soutien psychologique ou psychiatrique apporté dès la phase d'évaluation peut se révéler plus utile que le refus d'un don. Si la capacité de discernement n'est pas établie avec certitude, il faut faire appel à une spécialiste en psychiatrie qui, après un examen personnel, donne son avis sur la capacité de discernement.

6.2.3. Donneuses dont une proche refuse le don

Certaines donneuses potentielles peuvent être en proie à un conflit de loyauté entre leur famille d'origine (par exemple un frère ou une sœur comme receveur) et leur famille actuelle (partenaire de vie), si celle-ci n'est pas d'accord avec le don. Afin d'identifier rapidement de telles situations, les proches les plus importants devraient être impliqués dans l'évaluation psychosociale.

6.2.4. Donneuses qui ne souhaitent pas faire un don

La décision de donner ou non un organe doit être prise de manière libre et autonome, et être accueillie sans jugement de valeur de la part des professionnelles de la santé. Les donneuses potentielles peuvent se trouver dans une situation de conflit entre les attentes à leur égard et leurs propres peurs et doutes liés au don d'organe. Quelquefois, le manque de conviction ou l'ambivalence se manifestent dans les comportements de la donneuse (par exemple réticence face à la perte de poids nécessaire, report d'échéances etc.). Il incombe au centre d'informer la receveuse potentielle que la donneuse potentielle n'entre pas en ligne de compte pour le moment. Cette dernière doit alors être protégée par le secret médical.

6.2.5. Donneuses qui ne sont pas acceptées par la receveuse

Si une receveuse n'accepte pas le don, le centre de transplantation doit en informer la personne désireuse de donner un organe. Il doit lui communiquer que dans cette situation et en ce moment, elle n'entre pas en ligne de compte comme donneuse. Dans ce cas également, la receveuse qui refuse l'organe ainsi que la donneuse potentielle doivent être protégées par le secret médical. Si elle le souhaite, la receveuse peut se voir proposer un soutien psychosocial pour la communication avec la donneuse potentielle.

6.2.6. Donneuses particulièrement aptes au don pour des raisons médicales

Il peut arriver que, pour des raisons médicales (par exemple frères et sœurs avec HLA identique), une donneuse soit prédestinée au don. Cela peut ressortir, par exemple, lors de l'évaluation d'une famille avec plusieurs frères et sœurs. La donneuse potentielle est alors soumise à une pression

²¹ Cf. Dew et al. 2009

accrue de devoir faire un don. Cette pression éventuelle doit être prise en compte lors des entretiens ultérieurs et discutée avec cette donneuse potentielle.

6.3. Facteurs supplémentaires pour les dons non dirigés et les dons dans le cadre du programme suisse de dons croisés

Lors de l'évaluation des donneuses potentielles qui souhaitent faire un don non dirigé et des donneuses qui participent au programme suisse de dons croisés, des facteurs supplémentaires doivent être pris en compte. Ainsi, il faut vérifier lors de l'entretien d'évaluation que la donneuse a bien compris et accepté les particularités psychosociales d'un tel don (par exemple anonymat, allocation de l'organe, absence de bénéfice émotionnel direct dans la relation avec la receveuse ou risque qu'une participante devienne une *orphaned recipient*, une receveuse orpheline²²). Dans certains cas, il est possible d'accorder plus d'importance à des facteurs de risque particuliers tels que, par exemple, la stabilité psychosociale.

6.4. Adhésion de la receveuse

Le respect des consignes thérapeutiques par la receveuse (adhésion) est l'une des principales conditions du succès d'une transplantation. Toutefois, l'adhésion avant la transplantation ne présage de l'adhésion après la transplantation que dans une mesure limitée. Certains traits de personnalité ou comportements problématiques peuvent influencer l'adhésion après une transplantation. Il convient de discuter de ces facteurs avec la donneuse et la receveuse. Lors de la prise en charge après une transplantation, l'adhésion devrait être encouragée par des mesures appropriées, notamment par une formation adaptée.

7. Examen médical

7.1. Risques

Les risques pour le donneur sont évalués sur la base des critères internationaux en vigueur.²³ On distingue 3 types de risques:

- les risques liés à un don de rein ou de foie par des personnes vivantes;
- les risques liés à l'état de santé du donneur potentiel (même sans don, éventuellement aggravés par le don);
- les risques liés à l'origine du donneur (même sans don, éventuellement aggravés par le don).

7.2. Aspects génétiques

Les conséquences à long terme d'un don par une personne vivante peuvent être influencées par des facteurs génétiques.²⁴ Le receveur peut souffrir d'une maladie rénale héréditaire et le donneur vivant consanguin être lui aussi porteur du gène défectueux. Si le receveur est atteint d'une polykystose rénale, il faut exclure que le parent donneur souffre aussi de cette maladie. Chez les adultes, le diagnostic est établi au moyen d'une imagerie rénale; en règle générale, une analyse génétique n'est pas nécessaire. En cas d'autres maladies rénales avec une prédisposition génétique ou une cause génétique (par exemple tubulopathies ou glomérulopathies spécifiques, tendance à la formation de calculs, formes de microangiopathie thrombotique), il convient

²² Le don par la donneuse a bien eu lieu, toutefois ce n'est pas la receveuse désignée qui reçoit l'organe, mais une personne de la liste d'attente.

²³ Pour les donneurs vivants de rein: cf. KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) Clinical Practice Guideline on the Evaluation of Living Kidney Donors. 2017, www.kdigo.org/guidelines/living-kidney-donor
Pour les donneurs vivants de foie: cf. Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) Policies. Policy 14: Living Donation, 2022, www.unos.org/policy; cf. British Transplant Society (BTS) Guidelines. Living Donor Liver Transplantation, 2020, www.bts.org.uk

²⁴ Cf. Matas et al. 2018.

d'envisager un examen génétique des personnes consanguines qui souhaitent faire un don. L'évolution de la fonction rénale après néphrectomie peut être différente chez les porteurs des gènes incriminés. L'analyse génétique permet d'augmenter la sécurité du donneur; elle rend par ailleurs le don possible, lorsque le donneur consanguin n'est pas atteint. Toutefois, un dépistage génétique systématique des maladies rénales héréditaires dans le cadre des dons par des donneurs vivants n'est pas recommandé pour le moment. Une garantie de prise en charge des coûts d'analyse doit être obtenue au préalable auprès de l'assurance maladie du donneur potentiel, car ils ne sont pas couverts par l'assurance du receveur. Comme pour toute analyse génétique, une information sur les conséquences possibles est indispensable.

7.3. Risques après un don de rein par un donneur vivant

7.3.1. Risques à court terme

Des complications périopératoires mineures (Dindo Clavien I-II) surviennent chez 10% à 20% de tous les donneurs de rein vivants et incluent principalement des hémorragies gastro-intestinales et des complications urogénitales. Des complications périopératoires sévères (Dindo Clavien \geq III) surviennent chez seulement 3% des donneurs. Le risque de décès périopératoire est de $<0.03\%$. Les données du SOL-DHR révèlent un taux plus élevé de complications de Clavien III et plus de rétentions urinaires chez les donneurs âgés >70 ans, et plus d'infections urinaires chez les donneurs >60 ans. De vastes études de cohorte américaines montrent que les Afro-Américains présentent un risque de complications périopératoires plus élevé que les Caucasiens. Les risques de complications sont généralement plus élevés chez les personnes obèses, de sexe masculin et d'âge avancé. En règle générale, le grand âge est associé à une convalescence prolongée. Comme toute autre intervention chirurgicale, les néphrectomies comportent un certain nombre de risques (par exemple, hémorragies, troubles de la cicatrisation, complications liées à l'anesthésie). Toutefois, les complications qui ne se manifestent qu'à long terme ou qui persistent dans la durée (par exemple hernies cicatricielles, respectivement lésions liées à la position) sont rares.

7.3.2. Risques à long terme

Dans les études observationnelles de suivi à long terme, la grande majorité des donneurs vivants de rein (95%) s'expriment positivement sur le don et n'ont aucun regret. Les donneurs vivants de rein indiquent au SOL-DHR que leur état de santé est bon à très bon, même des années après le don.

Risque cardiovasculaire

Comparés aux non-donneurs ayant un profil de santé identique, les donneurs de rein présentent un risque accru de développer de l'hypertension nécessitant un traitement (20% d'augmentation de l'incidence). La pression artérielle peut augmenter de 5 mmHg, 5 à 10 ans après le don. L'hypertension qui survient après un don de rein est associée à un risque plus élevé d'albuminurie.²⁵

Tous les donneurs doivent donc être informés des risques d'hypertension. Des instructions destinées à réduire les risques liés au mode de vie doivent être proposées aux donneurs. Il importe notamment d'attirer leur attention sur l'importance d'un traitement rapide de l'éventuelle hypertension post-don. Ces contrôles sont effectués par le SOL-DHR et il faut inciter les donneurs à s'y soumettre.

Un don de rein par une personne vivante souffrant d'hypertension peut être évalué différemment en fonction de son âge et de la durée de l'hypertension, des facteurs de risque cardiovasculaires

²⁵ Cf. Thiel et al. 2016.

existants, de l'origine ethnique ou du lieu de résidence (pays étranger où les soins médicaux primaires et l'accès aux médicaments après le don ne sont pas assurés). Une hypertension bien contrôlée, qui ne s'accompagne d'aucune atteinte d'organes cibles (en particulier albuminurie ou cardiopathie hypertensive), ne constitue en principe pas une contre-indication au don d'organe. Les donneurs potentiels plus jeunes, c'est-à-dire de moins de 50 ans, qui présentent cette constellation, ne devraient toutefois pas être acceptés comme donneurs. L'ensemble des facteurs de risques cardiovasculaires individuels doit être pris en compte dans l'évaluation des risques. Si, dans le cadre de l'évaluation d'un donneur vivant, une hypertension est diagnostiquée pour la première fois sans aucune atteinte d'organes cibles, il est nécessaire d'introduire des mesures médicales optimales (par exemple, mesure de la tension artérielle 24 heures sur 24 pendant 3 à 6 mois après le début du traitement) avant de décider de l'aptitude au don. Dans le même temps, des examens appropriés doivent être réalisés dans le but de rechercher et d'exclure une atteinte d'organes cibles (examen des urines pour exclure une albuminurie, contrôle ophtalmologique, échocardiographie). En cas d'albuminurie, si un organe cible comme l'œil ou le cœur est atteint, le don d'organe est en général contre-indiqué. Dans certains cas spécifiques (par exemple, don d'un parent à un enfant), une atteinte d'organes cibles peut être tolérée.

Obésité, diabète et taux de lipides

Alors que l'obésité pathologique et le diabète constituent généralement des contre-indications au don, en cas d'indice de masse corporelle élevé: $>30 \text{ kg/m}^2$, mais $<40 \text{ kg/m}^2$, et de troubles métaboliques avec un risque accru de diabète (*impaired fasting glucose/impaired glucose tolerance*), un examen est nécessaire pour déterminer au cas par cas si un don est pertinent. Les donneurs doivent être informés des risques supplémentaires pour la santé liés au développement d'un diabète, de l'impact négatif sur le rein restant (développement d'une protéinurie, accélération d'une insuffisance rénale) et enfin de la survenue d'accidents cardiovasculaires. Cependant, aucun lien direct n'a été établi jusqu'à présent entre l'obésité et les accidents cardiovasculaires après un don de rein.

Chez les candidats au don ayant subi une chirurgie bariatrique, il convient de réaliser à la fois une évaluation approfondie du risque global et une évaluation spécifique concernant la survenue d'une lithiase rénale.

Le dosage des lipides du donneur fait partie des analyses réalisées avant un don de rein. Une éventuelle hypercholestérolémie influence le profil de risque global et devrait, si ce n'est déjà fait, être traitée de manière appropriée.

Autres facteurs de risques cardiovasculaires

L'hyperuricémie s'est avérée être un facteur de risque cardiovasculaire et de développement d'une insuffisance rénale chronique chez les patients. La valeur pronostique chez le donneur n'est pas encore confirmée. Les donneurs atteints de goutte semblent développer davantage d'insuffisance rénale aiguë ou chronique. Pour cette raison, les candidats au don ayant connu des épisodes de goutte doivent être informés des risques accrus et des éventuelles mesures à adopter.

Une fonction rénale limitée et une albuminurie sont des facteurs de risque cardiovasculaire chez les patients. Toutefois, les donneurs ne sont pas des patients. Dès lors, il n'est pas clairement établi si une fonction rénale réduite, ou la survenue d'une albuminurie, sans hypertension et sans diabète, chez une personne ayant donné un organe, a la même signification en termes de facteur de risque cardiovasculaire, que chez les patients présentant déjà des antécédents.

En résumé, les effets d'un don de rein sur la survenue d'accidents cardiaques chez les donneurs ne sont pas encore clairement établis. Dans les 10 à 15 ans qui suivent un don, aucune différence majeure par rapport aux non-donneurs n'a été constatée. Toutefois, le développement d'une

hypertrophie ventriculaire gauche et une dégradation significative de la fonction rénale sont des marqueurs d'une augmentation réelle du risque d'accidents cardiovasculaires (lignes directrices KDIGO²⁶).

Insuffisance rénale avancée après un don de rein

Après le don d'un rein, le risque de développer à long terme une insuffisance rénale nécessitant une thérapie de substitution rénale augmente de manière minimale par rapport à la population de référence.²⁷

Besoin d'un rein de remplacement

Le risque pour les donneurs de rein de voir leur fonction rénale décliner au fil des ans, au point d'avoir eux-mêmes besoin d'une substitution rénale, est faible. Comparé à la population globale, le risque est 3 à 5 fois moins important, toutefois par rapport aux non-donneurs sains, il est 6 fois plus élevé. L'âge avancé, l'obésité, l'hypertension et l'albumine dans les urines sont des facteurs de risque pour le développement d'une insuffisance rénale avancée. Dès lors, la régularité des contrôles joue un rôle majeur pour suivre l'évolution de la fonction rénale, de la pression sanguine et de l'albuminurie, et pour adopter les mesures nécessaires.

Fatigue

Une grande fatigue se manifeste principalement dans les 12 premiers mois après le prélèvement. Selon les données du SOL-DHR, environ 8% des donneurs développent une fatigue supérieure à la fatigue postopératoire normale.²⁸ Après 5 ans, 1,5% des donneurs enregistrés dans SOL-DHR se plaignent encore de la fatigue. Aucune corrélation n'a pu être établie en ce qui concerne le sexe et l'âge, le taux de filtration glomérulaire (TFG), l'hypertension et l'albuminurie.

Origine ethnique

En fonction de l'origine ethnique et des déterminants génétiques et socioculturels, le donneur peut être exposé à un risque accru de maladies métaboliques ou cardiovasculaires, dont il faut tenir compte. Les risques potentiels liés à l'origine ethnique doivent être recherchés et discutés.

Consommation de substances (y compris d'analgésiques)

La consommation régulière de cannabis peut être associée à des comorbidités psychiatriques, à des troubles cognitifs, ainsi qu'à des accidents cardiovasculaires et à des pneumopathies. Des complications rénales importantes peuvent survenir en cas de consommation de cannabinoïdes synthétiques et en cas de syndrome cannabinoïde.

Les personnes ayant une consommation addictive de substances, en particulier par voie intraveineuse, ne peuvent pas être donneuses en raison de leur dépendance, des risques liés au sevrage, des risques d'infection et d'autres risques accrus pour leur propre santé.

La consommation active de nicotine expose le donneur d'une part à un risque accru de tumeur, de maladies cardiopulmonaires et d'insuffisance rénale, ou à la progression d'une insuffisance rénale existante, et d'autre part, à un risque élevé de complications périopératoires. C'est pourquoi un arrêt de la consommation de nicotine au moins 4 semaines avant le don d'organe est recommandé. Les donneurs potentiels doivent être informés de ces risques accrus avant le don.

²⁶ Cf. Lentine et al. 2017.

²⁷ Selon le SOL-DHR, en Suisse, le risque pour une personne ayant donné un rein de devoir recourir à un traitement de substitution rénale est actuellement de 2 pour environ 2'500; il survient à l'âge de >80 ans, plus de 20 ans après le don (situation en 2021).

²⁸ À ce jour, il n'existe guère de données internationales.

Grossesse

Une grossesse après un don de rein est possible, toutefois avec un risque accru d'hypertension gravidique, ou de prééclampsie²⁹. Si la planification familiale n'est pas terminée, une consultation est nécessaire avant le don. Les donneuses ayant un désir explicite d'enfant ne devraient être acceptées qu'exceptionnellement. En cas de grossesse après un don de rein, un suivi plus étroit de la grossesse est nécessaire.

Acceptation de donneurs avec un profil de risque élevé

Lorsqu'il s'agit de décider d'accepter ou non des candidats au don présentant un profil de risque élevé, les facteurs suivants entrent également en ligne de compte: l'âge, la somme des risques, la motivation à changer de mode de vie, une éventuelle amplification des risques pour des raisons génétiques, et l'accès aux soins médicaux. Une équipe interdisciplinaire doit évaluer les profils de risque du donneur et du receveur et juger de leur acceptabilité.

7.4. Risques après un don de foie par une personne vivante

7.4.1. Risques à court terme

Contrairement au don de rein par une personne vivante, le don de foie exige une chirurgie beaucoup plus complexe et est, en conséquence, associé à une incidence plus élevée de complications postopératoires. Les complications les plus fréquentes sont les fuites biliaires et les infections superficielles des plaies. Le taux de complications varie assez fortement dans la littérature, mais se situe autour de 25 à 30%; à l'exception des hernies cicatricielles, les complications surviennent généralement dans les 30 premiers jours.³⁰ La mortalité des donneurs comme conséquence directe d'un don de foie est extrêmement rare, elle se situe autour de 0,3%, mais il se peut qu'elle soit sous-estimée.³¹

Complications biliaires

L'une des complications postopératoires les plus fréquentes concerne les voies biliaires (jusqu'à 10%³²), avec notamment des fuites biliaires à partir de la surface de coupe hépatique et, plus rarement, des infections (cholangites). La plupart des problèmes sérieux et persistants peuvent être résolus par cholangiopancreatographie rétrograde endoscopique (CPRE) et par stenting, plus rarement par drainage percutané.

Disfonctionnements de la fonction hépatique

Les dysfonctionnements transitoires de la fonction hépatique, au sens d'un «small for size syndrome», sont beaucoup plus rares; ils se manifestent, entre autres, par une hyperbilirubinémie ou une ascite persistantes.

Complications et hémorragies vasculaires

L'administration peropératoire de produits sanguins dans le cadre d'une hépatectomie est rarement nécessaire (<10%). De même, les hémorragies secondaires importantes nécessitant une

²⁹ Cf. Matas, Rule 2022.

³⁰ Cf. Ghobrial et al. 2008; Cheah et al. 2013; En règle générale, les complications sont légères et se résolvent d'elles-mêmes (Clavien-Dindo I-II).

³¹ Cf. Ringe, Strong 2008; Cheah et al. 2013.

³² Cf. Benzing et al. 2018.

substitution de produits sanguins ou une intervention chirurgicale pour arrêter l'hémorragie sont très rares (<5%).³³

Complications cardiopulmonaires

En cas d'épanchement pleural persistant, il peut être nécessaire de poser un drain thoracique, le plus souvent uniquement à titre temporaire. D'autres troubles cardio-pulmonaires, tels qu'une embolie pulmonaire, une décompensation cardiaque ou une pneumonie, peuvent apparaître, mais sont plutôt rares.

7.4.2. Risques à long terme

Les études de suivi à long terme révèlent que la grande majorité des donneurs vivants de foie (90%) se prononcent positivement sur le don et seraient à nouveau prêts à le faire.³⁴

Modification des valeurs sanguines

Après un don, il est normal que les valeurs sanguines de certains tests de laboratoire changent; mais elles reviennent généralement à la normale dans les 3 mois. Le taux de transaminases, de phosphatases alcalines, l'*International Normalized Ratio* et le taux d'albumine peuvent encore être légèrement plus élevés jusqu'à 12 mois après le don, bien que ces variations ne soient probablement pas significatives sur le plan clinique. Seul le taux de plaquettes est resté inférieur à sa valeur d'avant le don pendant toute la période de suivi de 4 ans.³⁵ D'autres études ont permis de mettre en évidence un lien entre l'augmentation de la taille de la rate et la baisse des thrombocytes.³⁶ Actuellement, la signification de la baisse des thrombocytes pour le donneur n'est pas encore claire.

Complications chirurgicales tardives

Les complications chirurgicales qui ne se manifestent qu'à long terme, ou qui persistent longtemps, sont les hernies cicatricielles ou les lésions liées à la position.³⁷ Les hernies cicatricielles peuvent survenir dans 1 à 7% des opérations de don. Des lésions liées à la position, qui peuvent parfois provoquer des douleurs pendant une période prolongée, ont été mentionnées dans 1 à 3% des cas.³⁸

Douleurs chroniques plus de deux mois après le don

Globalement, 31% des donneurs ressentaient encore des douleurs après 6 mois, 27% après 12 mois.³⁹ Celles-ci étaient en général légères et les limitations liées aux douleurs étaient faibles. Les femmes et les personnes plus jeunes étaient principalement concernées par les douleurs et par leur persistance. En revanche, 4 à 13% des donneurs se plaignaient de douleurs modérées à fortes (EVA ≥ 4 sur une échelle de 0 à 10) une fois pendant la période de suivi (jusqu'à 2 ans après le don). Après 2 ans, 8% se plaignaient encore de douleurs modérées à fortes.

Fatigue

Une fatigue significative du point de vue clinique (> 5 points au-dessus de la moyenne normative du Promis Score) a été signalée après 3, 6, 12 et 14 mois par respectivement 15%, 9%, 8% et 4%

³³ Cf. Gorgen et al. 2018; Des complications vasculaires graves, telles que les thromboses de l'artère hépatique, de la veine porte ou de la veine cave, sont rares.

³⁴ Cf. Dew et al. 2016; Butt et al. 2017.

³⁵ Cf. Trotter et al. 2011.

³⁶ Cf. Emond et al. 2015.

³⁷ Cf. Abecassis et al. 2012; Gorgen et al. 2018.

³⁸ Cf. Holtzman et al. 2014.

³⁹ Cf. Holtzman et al. 2014.

des patients.⁴⁰ Les facteurs de risque d'une fatigue accrue sont le sexe féminin, le fait d'être marié ou en couple depuis longtemps, une durée d'hospitalisation plus longue, le décès du receveur, la fatigue avant le don, l'opposition de la famille au don et les attentes d'une vie plus gratifiante après le don.

Problèmes digestifs

Après un don de foie, des problèmes de digestion peuvent apparaître. Selon les données du SOL-DHR, 10 donneurs de foie sur 55 (18,2%) signalent des problèmes digestifs (crampes, ballonnements, diarrhée) lors de la consommation de certains aliments (par ex. fruits, aliments riches en fibres). Ceux-ci peuvent persister encore des années après le don.

Conséquences psychosociales

L'étude de Butt et al.⁴¹ est l'une des plus vastes études prospectives multicentriques sur les changements psychologiques chez les donneurs de foie vivants. Dans cette étude, 271 (91%) des 297 donneurs ont été interrogés avec des instruments validés au moins une fois avant le don et 3, 6, 12 et 24 mois après le don. Au cours des 2 premières années suivant le don, des taux très faibles de dépression (0–3%), d'abus d'alcool (2–5%) et de syndromes d'angoisses (2–3%) ont été rapportés lors de chaque évaluation. Entre 5 et 10% des donneurs ont fait état à différents moments d'une altération de leur bien-être psychique.⁴²

Les principaux prédicteurs du bien-être sont les suivants: l'âge, le sexe, la relation avec le receveur, l'ambivalence et la motivation au don, avec le sentiment que le don rendrait la vie plus agréable. L'étude souligne la nécessité d'un suivi psychosocial rigoureux des donneurs dont le receveur est décédé (n=27). Certains de ces donneurs ont développé un sentiment de culpabilité et se sentaient responsables du décès du receveur.⁴³

8. Évaluation finale de l'aptitude au don

La décision finale concernant l'aptitude au don devrait être l'aboutissement d'un processus structuré, être discutée au sein d'un conseil interdisciplinaire et suffisamment documentée. Il importe de tenir compte des évaluations des différentes disciplines, notamment de la psychiatrie ou de la médecine psychosomatique, de la néphrologie, respectivement de l'hépatologie, de la chirurgie de transplantation, de la cardiologie et de l'anesthésiologie. Les examens spécifiques réalisés en immunologie de transplantation sur les donneuses et les receveuses potentielles sont particulièrement importants. La coordination de transplantation doit être impliquée. Le recours à un soutien éthique peut s'avérer pertinent; dans certains centres, il fait d'ores et déjà partie de la procédure standard.

La décision est basée sur les résultats de l'évaluation psychologique/psychiatrique, sur les diagnostics médicaux, sur les résultats des examens de laboratoire, sur l'imagerie ainsi que sur l'évaluation chirurgicale et anesthésique. Les souhaits et postures de la donneuse susceptibles d'influencer le résultat (par exemple volonté de ne pas être réanimée; renonciation à des produits de substitution du sang; acceptation d'atteintes d'organes cibles (cf. chapitre 7.3.2.)) sont pris en compte dans l'évaluation. Si, par exemple, la donneuse encourt des risques majeurs pour sa santé et pour sa vie, le don doit être refusé, même contre sa volonté (cf. chapitre 2.3.). Toutes les donneuses vivantes potentielles devraient être évaluées selon les mêmes critères qui s'inspirent de la pratique internationale. La recommandation KDIGO sert de référence pour le don de rein et

⁴⁰ Cf. Butt et al. 2018.

⁴¹ Cf. Butt et al. 2017.

⁴² Cf. Butt et al. 2017.

⁴³ Cf. Butt et al. 2017.

les directives OPTN et BTS pour le don de foie.⁴⁴ La donneuse et la receveuse sont informées oralement et par écrit de l'évaluation finale. Un éventuel refus doit être justifié. Dans les cas où le refus n'est pas accepté par la donneuse et/ou la receveuse, il est recommandé de demander un deuxième avis dans un autre centre de transplantation.

9. Accompagnement du donneur avant et après le don

Les donneurs doivent être accompagnés aussi bien pendant l'évaluation de l'aptitude au don que pendant le prélèvement des organes. L'accompagnement doit permettre au donneur d'exprimer ses éventuelles craintes, doutes ou préoccupations dans une relation de confiance et d'obtenir des réponses.

La responsabilité de l'accompagnement doit être confiée à une personne clairement désignée. En plus du contrôle postopératoire et du suivi par le registre des donneurs vivants (cf. chapitre 10), la personne de confiance de l'équipe de transplantation (par exemple le coordinateur de transplantation/APN désigné) prend contact avec le donneur à des moments définis, par exemple 3, 6 et/ou 12 mois après le don. Par la suite, si cela s'avère nécessaire (par exemple en cas d'échec de la greffe ou de décès du receveur), il doit être possible de reprendre l'accompagnement.

Un accompagnement doit également être fourni après une évaluation négative de l'aptitude au don, afin de s'assurer que tant le donneur que le receveur ont compris la décision et accepté le refus, et que le donneur refusé ne subit par la suite aucun désavantage psychosocial.

10. Suivi des donneuses par le centre de suivi des donneurs vivants (SOL-DHR)

Toutes les personnes ayant fait don d'un rein ou d'une partie de leur foie en Suisse doivent bénéficier d'un suivi de leur état de santé tout au long de leur vie, conformément à la législation nationale (art. 15, LTx). Le suivi vise à contrôler régulièrement l'état de santé des donneuses vivantes et à intervenir lorsque les données médicales s'écartent de la norme ou que des troubles apparaissent. Organisé par le SOL-DHR, il est réalisé à intervalles réguliers, soit 1, 3, 5, 7 et 10 ans après le don, puis tous les 2 ans à vie, tant pour les donneuses vivantes de rein que de foie. Les donneuses résidant à l'étranger sont également invitées aux contrôles de suivi. Prévus par la loi, ces contrôles sont pris en charge par l'assurance des receveuses d'organes sur la base d'un forfait.

Les donneuses reçoivent une demande écrite pour leur inscription au SOL-DHR. Le consentement est recueilli par le centre de transplantation et transmis au SOL-DHR, qui procède à l'inscription dans le registre.

Le centre de transplantation informe les donneuses qui ne souhaitent pas être inscrites au registre qu'elles sont elles-mêmes responsables des contrôles à effectuer. Elles doivent être averties qu'un risque pour leur santé peut se développer si elles n'effectuent pas de contrôles sur le long terme, et qu'elles devront elles-mêmes en supporter les coûts.

Assurer le suivi des donneuses répond aux objectifs suivants:⁴⁵

- détection précoce de problèmes de santé après le don;
- transmission d'informations aux donneuses et médecins en cas de détection d'anomalies et conseil personnalisé ou recommandations concernant les possibilités de traitement;
- contrôle de l'évolution de l'état de santé à court, moyen et long terme;

⁴⁴ Cf. United Kingdom Guidelines for Living Donor Liver Transplantation. 2020, www.bts.org.uk; Organ Procurement & Transplantation Network (OPTN) Guidelines, Guidance for the Medical Evaluation of Potential Living Liver Donors, www.hrsa.gov

⁴⁵ Vous trouverez de plus amples informations sur le don d'organes par des personnes vivantes sur le site Internet du registre des donneurs vivants www.sol-dhr.ch et de l'association des donneurs vivants d'organe www.lebendspende.ch

- description et quantification de complications précoces qui servent d'informations de base pour conseiller les donneuses potentielles;
- intégration de nouvelles connaissances médicales pertinentes provenant de résultats d'examens réalisés sur le long terme dans les informations fournies aux donneuses potentielles;
- évaluation des données médicales et psychosociales à long terme afin d'améliorer le processus de don d'organe par des personnes vivantes;
- mise à disposition de l'évaluation des résultats d'examens à tous les centres de transplantation sous forme anonyme.

11. Protection des données et anonymat

Les données médicales sont sensibles et ne peuvent être transmises au receveur potentiel ou à des tiers sans le consentement du donneur (potentiel). Il en va de même pour les données du receveur potentiel, qui ne peuvent être communiquées au donneur potentiel ou à des tiers qu'avec son consentement.

Les donneurs doivent consentir à ce que leurs données médicales soient transmises au SOL-DHR, faute de quoi ils ne pourront pas être inscrits dans le registre. En revanche, la transmission des informations concernant les donneurs au logiciel *Swiss Organ Allocation System* (SOAS), dans le cas de dons non dirigés ou de donneurs qui participent au programme de dons croisés entre donneurs vivants, repose sur une base légale et ne requiert pas le consentement des donneurs. Les donneurs qui effectuent des dons non dirigés ou qui participent au programme de dons croisés conservent leur anonymat jusqu'à ce que la transplantation ait eu lieu, ce qui signifie que le receveur ne devrait pas savoir d'où provient l'organe. Il s'agit ainsi d'éviter des contraintes inutiles et de prévenir un éventuel désistement (cf. art. 18 de l'Ordonnance sur la transplantation croisée). Les équipes impliquées, y compris le service de comptabilité de l'hôpital, doivent être dûment informées au préalable, afin de garantir l'anonymat.⁴⁶ Après le don, si le donneur et le receveur expriment tous deux le souhait de lever l'anonymat, ce souhait doit être respecté après une évaluation minutieuse des risques.

12. Respect des normes internationales

Il convient de s'assurer que les directives éthiques de la Déclaration d'Istanbul⁴⁷, de l'OMS⁴⁸ et du Conseil de l'Europe⁴⁹, ainsi que les prescriptions de la LTx et des ordonnances d'exécution sont comprises et respectées. Les décisions relatives au don d'organes par des personnes vivantes doivent, dans la mesure du possible, être documentées. Le trafic d'organes, le tourisme de transplantation ou la mise sous pression des donneuses doivent être proscrits.

Les donneuses résidant à l'étranger sont soumises aux mêmes règles que celles domiciliées en Suisse, notamment concernant la garantie d'un suivi à vie, et en particulier l'accès à une prise en charge médicale, y compris à des contrôles à intervalles réguliers après le prélèvement de l'organe. La mise en place de ces mesures est difficilement vérifiable et peut également être problématique d'un point de vue éthique. Dans une telle situation, et conformément aux pratiques habituelles, les intérêts à long terme des donneuses doivent être particulièrement pris en compte lors de l'évaluation des bénéfices et des risques du don.

⁴⁶ Le receveur n'a pas le droit de recevoir une copie de la facture selon la LTx (perte de gain, frais), même s'il connaît le donneur.

⁴⁷ Cf. Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism. 2018, www.declarationofistanbul.org

⁴⁸ Cf. WHO Resolution, WHA63.22 - Human organ and tissue transplantation. 21 May 2010, www.who.int/health-topics/transplantation, disponible en français sur https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_R22-fr.pdf

⁴⁹ Cf. Résolution CM/Res(2017)1 sur les principes de sélection, d'évaluation, de don et de suivi des donneurs vivants non-résidents, adoptée par le Comité des Ministres le 14 juin 2017 lors de la 1289^e réunion des Délégués des Ministres, disponible sur www.coe.int/fr/web/cm; Convention du Conseil de l'Europe contre le trafic d'organes humains (STCE n° 216), St Jacques-de-Compostelle. le 25 mars 2015, disponible sur www.coe.int/fr/web/conventions/full-list

13. Indemnisation et couverture d'assurance

13.1. Coûts de la prise en charge médicale, du suivi et des traitements postopératoires

En vertu de l'art. 14, al. 2, LTx, les coûts de la transplantation (opération, autres traitements et séjour hospitalier) ainsi que les coûts des examens préalables sont pris en charge par l'assurance de base du receveur, conformément à l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS).⁵⁰ Les coûts des traitements postopératoires directement liés au don, comme les hernies cicatricielles, qui peuvent survenir des années plus tard, sont pris en charge par l'assurance du receveur d'organe (art. 15a, LTx). Les coûts qui ne sont pas liés au don d'organes sont pris en charge par l'assurance du donneur. Les coûts des contrôles de suivi à vie pour les donneurs enregistrés au SOL-DHR sont pris en charge par le fonds chargé du suivi des donneurs vivants, auquel les assurances des receveurs versent un montant forfaitaire après chaque don. Ce fonds est géré par l'Institution commune LAMal. C'est toujours le SOL-DHR qui s'occupe de la facturation des contrôles de suivi des donneurs enregistrés.

Les forfaits ne sont payés que si le donneur accepte d'être suivi par le SOL-DHR (art. 12a, al. 2, OTx). Le donneur qui ne souhaite pas être enregistré au SOL-DHR doit s'adresser directement à l'assurance maladie du receveur d'organe. Le médecin traitant ou le centre de transplantation doivent, dans la mesure du possible, accompagner le donneur dans cette démarche. Il convient toutefois de signaler au donneur que le processus est alors plus compliqué.

13.2. Assurance

Selon l'art. 14, LTx, on veillera à ce que le donneur soit couvert pendant au moins 12 mois après le prélèvement par une assurance pour les risques de décès et d'invalidité consécutifs au prélèvement. En cas de décès, l'assurance verse CHF 250'000.- aux survivants; en cas d'invalidité, une indemnité pour atteinte à l'intégrité d'un montant maximal de CHF 250'000.- est assurée. Le contrat d'assurance est conclu par le centre de transplantation responsable, pour le compte de l'hôpital.

13.3. Remboursement des frais et allocations pour perte de gain

Selon l'art. 14, LTx, l'assurance du receveur doit prendre en charge l'indemnité pour la perte de gain que subit le donneur en lien avec le prélèvement. Ce principe s'applique aux salariés, aux indépendants et aux bénéficiaires d'indemnités de chômage et couvre la perte de gain qu'ils subissent du fait des examens et de l'incapacité de travail résultant du don d'organe.

Le donneur ne doit pas déclarer la perte de gain à sa propre assurance d'indemnités journalières pour cas de maladie, mais doit s'adresser directement à l'assurance du receveur. Aucun délai de carence n'est appliqué pour le calcul de la perte de gain.

Les assurances affiliées à la Fédération suisse pour tâches communes des assureurs-maladie (FSA/SVK) et celles non affiliées ont élaboré une «réglementation concernant le remboursement des frais et la perte de revenus dans le cadre du don du vivant».⁵¹

La base de calcul de l'allocation pour perte de gain des salariés correspond au salaire versé avant le don (y c. les charges liées au salaire à payer par l'employeur et le salarié). Pour les indépendants, elle est calculée sur la base du revenu réalisé avant le don selon la déclaration d'impôts en cours et la dernière taxation fiscale définitive. Dans le cas des bénéficiaires d'indemnités de chômage, les indemnités journalières versées avant le don sont déterminantes.

⁵⁰ Cf. Ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie du 29 septembre 1995, RS 832.112.31.

⁵¹ www.svk.org

Dans ce contexte, il est important de noter qu'au maximum un mois de salaire est préfinancé sur demande et que des acomptes sont exceptionnellement versés en cas d'incapacité de travail de longue durée.

L'assurance du receveur doit en outre rembourser au donneur tous les coûts avérés occasionnés par le don. Il s'agit notamment des frais de déplacements effectués pour examiner l'aptitude au don et au prélèvement de l'organe. Il s'agit également des coûts relatifs aux aides à domicile et en entreprise, indispensables et rémunérées, ainsi que des coûts liés à la prise en charge de proches. Les assurances du receveur ne prennent pas en charge les frais de déplacements pour les contrôles de suivi. Les donneurs habitant à l'étranger peuvent également effectuer les contrôles de suivi dans leur pays de résidence.

13.4. Rôle du centre de transplantation

Dans le cadre des examens préalables, le centre de transplantation informe le donneur potentiel sur le remboursement de ses frais et sur l'allocation pour perte de gain, ainsi que sur les formalités nécessaires à cet effet. Dans la pratique, la prise en charge des coûts peut s'avérer problématique. Le centre de transplantation doit aider les donneurs à faire valoir leurs droits auprès des assureurs.

13.5. Donneurs vivants résidant à l'étranger

Les donneurs vivants résidant à l'étranger sont en principe soumis aux mêmes règles que les donneurs d'organe en Suisse, notamment en ce qui concerne le suivi à vie. Si le receveur d'organe est assuré auprès d'une assurance étrangère, il convient de veiller au préalable à ce que non seulement les coûts des examens, de l'opération et de l'hospitalisation, mais aussi les coûts du suivi de l'état de santé du donneur soient versés à l'avance au fonds chargé du suivi des donneurs vivants (art. 12f, al. 1, OTx). Pour ce faire, il convient généralement de demander une garantie de prise en charge des frais à l'assurance maladie étrangère du receveur. De même, il convient de déterminer les coûts pris en charge par cette assurance si des problèmes (par ex. hernies cicatricielles) surviennent après le don d'organe.

En cas de complications survenant peu après le don et résultant de ce dernier, l'assurance suisse du receveur prend en charge les coûts. Le traitement des maladies qui ne sont pas clairement imputables au don, comme une hypertension qui apparaît après de nombreuses années, est pris en charge par l'assurance du donneur. Si le donneur est originaire d'un pays dans lequel il ne dispose pas d'une assurance maladie ou dans lequel la couverture des coûts est limitée, il convient de discuter, avant même le don, de la manière dont les soins de santé à long terme peuvent être couverts.

Les donneurs résidant à l'étranger n'ont pas droit au préfinancement de la perte de gain et aux acomptes. Ils ne seront indemnisés pour la perte de gain qu'a posteriori, lorsque la durée de l'incapacité de travail sera établie. Avant de planifier le déplacement pour déterminer l'aptitude au don et au prélèvement d'organes, il convient de clarifier avec l'assurance du receveur sa part de prise en charge de ces coûts. La fréquence des déplacements du donneur pour les examens nécessaires et le montant des frais occasionnés doivent être abordés. Dans la mesure du possible, ces examens doivent être réalisés au préalable, à l'étranger.⁵² Toutes les assurances en Suisse ne sont pas disposées à effectuer des virements vers l'étranger. Dans ce cas, les frais de déplacement doivent être versés au receveur, qui les transmet au donneur. Les frais de déplacement ne sont pas remboursés pour les contrôles de suivi.

⁵² Cf. Résolution CM/Res(2017)1 sur les principes de sélection, d'évaluation, de don et de suivi des donneurs vivants non-résidents, adoptée par le Comité des Ministres le 14 juin 2017 lors de la 1289^e réunion des Délégués des Ministres, disponible sur www.coe.int/fr/web/cm

13.6. Don d'organe non dirigé

Les règles décrites dans les chapitres précédents s'appliquent également au don d'organe non dirigé. Pour ce type de don, l'assurance qui doit prendre en charge la perte de gain et les dépenses n'est déterminée qu'une fois la transplantation effectuée. Plusieurs mois peuvent donc parfois s'écouler entre l'engagement des frais et la perte de gain, et le moment où l'indemnisation par l'assurance du receveur est versée. Si les examens révèlent que le don n'est pas envisageable pour des raisons médicales, la Confédération prend en charge les frais occasionnés par la démarche.

13.7. Transplantation croisée

Dans le cas d'une transplantation croisée, l'assureur du receveur formant une paire incompatible avec le donneur supporte les coûts.

III. Annexes

Paramètres de contrôle du suivi du donneur vivant

Rein

Paramètre/Temps	À la sortie de l'hôpital après le don de rein	Années 0, 1, 3, 5, 7, 10, puis tous les 2 ans	Années 0, 1, 5, 10, 14, 20, 24, 30, 34, etc.
Anamnèse médicale et psychique axée sur les problèmes, médicaments		X	
Statut clinique partiel (tension, poids, cicatrice, etc.)		X	
Bien-être psychique et somatique (SF-8)			X
Statut social (questionnaire)			X
Questionnaire IMF-20 (mesure de la fatigue)			X
Créatinine sanguine*	X	X	
Mesure taux HbA1c		X	
Spot urinaire (dipstick)/sédiment**		X	
Spot urinaire albumine/créatinine*		X	
Complications précoces et douleurs	X		

* dans un laboratoire central

** sédiment urinaire uniquement si le dipstick urinaire révèle une pathologie (après l'année 0 dans le laboratoire du médecin traitant)

Foie

Paramètre/Temps	Pendant le don de foie	À la sortie de l'hôpital après le don de foie	Années 0, 1, 3, 5, 7, 10, puis tous les 2 ans	Années 0, 1, 5, 10, 14, 20, 24, etc.
Anamnèse médicale et psychique axée sur les problèmes, médicaments			X	
Statut clinique partiel (tension, poids, cicatrice, etc.)			X	
Bien-être psychique et somatique (SF-8)				X
Statut social (questionnaire)				X
Questionnaire IFM-20 (mesure de la fatigue)				X
Examens de laboratoire ciblés sur la fonction hépatique (sang)*		X	X	
Créatinine sanguine*		X	X	
Mesure taux HbA1c			X	
Évaluation du poids de foie restant	X			
Évaluation du poids du foie prélevé	X			
Complications précoces et douleurs		X		

* dans un laboratoire central

Bibliographie

- **Abecassis MM, Fisher RA, Olthoff KM, Freise CE, Rodrigo DR et al.**
Complications of Living Donor Hepatic Lobectomy—A Comprehensive Report.
AM J Transplant. 2012;12(5):1208-1217.
- **Achermann R, Koller M, De Geest S, Hadaya K, Müller TF et al.**
Demographic, psychosocial and health disparities between living and deceased renal allograft recipients in Switzerland.
Swiss Med Wkly. 2021;151:w20532.
- **Benzing C, Schmelzle M, Oellinger R et al.**
Living-Donor Liver Transplant: An Analysis of Postoperative Outcome and Health-Related Quality of Life in Liver Donors.
Exp Clin Transplant 2018;16(5):568-574.
- **Bjerre A, Mjøen G, Line P-D, Naper C, Reisæter AV et al.**
Five decades with grandparent donors: The Norwegian strategy and experience.
Pediatr Transplant. 2020;24(6):e13751.
- **Bruintjes M, Van Helden EV, De Vries M, Wirken L, Evers AWM et al.**
Chronic pain following laparoscopic living-donor nephrectomy: Prevalence and impact of quality of life.
Am J Transplant. 2019;19(10):2825-2832.
- **Butt Z, Dew MA, Liu Q, Simpson MA, Smith AR et al.**
Psychological Outcomes of Living Liver Donors From a Multicenter Prospective Study: Results From the Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation Cohort Study2 (A2ALL-2).
Am J Transplant. 2017;17(5):1267-1277.
- **Butt Z, Di Martini AF, Liu Q, Simpson MA, Smith AR et al.**
Fatigue, Pain, and Other Physical Symptoms of Living Liver Donors in the Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation Cohort Study.
Liver Transpl. 2018;24(9):1221-1232.
- **Cheah YL, Simpson MA, Pomposelli JJ, Pomfret EA.**
Incidence of death and potentially life-threatening near-miss events in living donor hepatic lobectomy: a world-wide survey.
Liver Transpl. 2013;19(5):499-506.
- **Dew MA, Dabbs AD, Myaskovsky L, Shyu S, Shellmer DA et al.**
Meta-analysis of medical regimen adherence outcomes in pediatric solid organ transplantation.
Transplantation 2009;88(5):736-746.
- **Dew MA, DiMartini AF, Ladner DP, Simpson MA, Pomfret EA et al.**
Psychosocial Outcomes 3 to 10 Years After Donation in the Adult to Adult Living Donor Liver Transplantation Cohort Study.
Transplantation. 2016;100(6):1257-1269.
- **Di Martini A, Cruz Jr RJ, Dew MA, Fitzgerald MG, Chiappetta L et al.**
Motives and Decision Making of Potential Living Liver Donors: Comparisons Between Gender, Relationships and Ambivalence.
AM J Transplant. 2012;12(1):136-151.

- **Emond JC, Fisher RA, Everson G, Samstein B, Pomposelli JJ et al.**
Changes in liver and spleen volumes after living liver donation: a report from the Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation Cohort Study (A2ALL).
Liver Transpl. 2015;21(2):151-161.
- **Ghobrial RM, Freise CE, Trotter JF, Tong L, Ojo AO et al.**
Donor morbidity after living donation for liver transplantation.
Gastroenterology. 2008;135(2):468-476.
- **Gorgen A, Goldaracena N, Zhang W, Rosales R, Ghanekar A et al.**
Surgical Complications after Right Hepatectomy for Live Liver Donation: Largest Single-Centre Western World Experience.
Semin Liver Dis. 2018 38s(2):134-144.
- **Grams ME, Sang Y, Levey AS et al.**
Kidney-Failure Risk Projection for the Living Kidney-Donor Candidate.
N Engl J Med. 2015;374(5):411-421.
- **Holtzman S, Clarke HA, McCluskey SA, Turcotte K, Grant D et al.**
Acute and chronic postsurgical pain after living liver donation: Incidence and predictors.
Liver Transpl. 2014;20(11):1336-1346.
- **Lentine KL, Kasiske BL, Levey AS, Adams PL, Alberú J, Bakr MA et al.**
Summary of Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors.
Transplantation. 2017;101(8):1783-1792.
- **Matas AJ, Berglund DM, Vock DM, Ibrahim HN.**
Causes and timing of end-stage renal disease after living kidney donation.
AM J of Transplant. 2018;18(5):1140-1150.
- **Matas AJ and Rule AD.**
Long-term Medical Outcomes of Living Kidney Donors.
Mayo Clin Proc. 2022;97(11):2107-2122.
- **Ringe B and Strong RW**
The dilemma of living liver donor death: to report or not to report?
Transplantation 2008;85(6):790-793.
- **Ross LF, Rodrigue JR und Veatch RM**
Ethical and Logistical Issues Raised by the Advanced Donation Program "Pay It Forward" Scheme.
J Med Philos. 2017;42(5):518-536.
- **Thys K, Borry P, Schotsmans P, Dobbels F.**
Should minors and young adults qualify as potential live kidney donors? The views of international transplant professionals.
Pediatr Transplant. 2019;23(6):e13526.
- **Thiel GT, Nolte C, Tsinalis D, Steiger J, Bachmann LM.**
Investigating kidney donation as a risk factor for hypertension and microalbuminuria: findings from the Swiss prospective follow-up of living kidney donors.
BMJ Open. 2016;6(3):e010869.
- **Trotter JF, Gillespie BW, Terrault NA, Abecassis MM, Merion RM et al.**

Laboratory test results after living liver donation in the adult-to-adult living donor liver transplantation cohort study.
Liver Transpl. 2011;17(4):409-417.

IV. Indications concernant l'élaboration de ces directives

Mandat

En mars 2019, la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM a chargé une sous-commission de réviser les directives médico-éthiques concernant le «Don d'organes solides par des personnes vivantes» (2008).

Membres de la sous-commission

Prof. Dr méd. Jürg Steiger, Basel, Président, médecine de transplantation
Christine Bally, Bern, soins (jusqu'en avril 2022)
PD Dr méd. Dr phil. Vanessa Banz, Bern, chirurgie viscérale et de transplantation
Dr méd. Isabelle Binet, St. Gallen, néphrologie et chirurgie de transplantation
Dr phil. Anne Dalle Ave, Lausanne, éthique (jusqu'en août 2021)
lic. phil. Irene Geiger, Basel, psychologie
Dr sc. méd. Manya Hendriks, ASSM (ex officio)
Prof. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Zollikon, Président CCE
lic. iur. Ursula Hubschmid, Basel, droit/représentante des donneurs
Anita Hurni, Bern, soins (à partir d'avril 2022)
Dr phil. Gundula Ludwig, Lausanne, psychologie/psychothérapie
Prof. Dr méd. Thomas Müller, Zürich, néphrologie
Prof. Dr méd. Beat Müllhaupt, Zürich, hépatologie
Christa Nolte, M.A., Basel, registre des donneurs vivants
Prof. Dr phil. Rouven Porz, Bern, éthique (à partir d'août 2021)
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Basel, droit et éthique (suivi scientifique)
Prof. Dr méd. Yvan Vial, Lausanne, médecine/représentant des receveurs
Prof. Dr méd. Jean Villard, Genève, immunologie/transplantation

Expertes et experts consultés

PD Dr méd. Patricia Hirt, Basel, néphrologie
Lene Kraft, Basel, néphrologie
Wolfgang Ender, St. Gallen, coordination des transplantations
Prof. Dr méd. Martin Zeier, Heidelberg, néphrologie et médecine de transplantation
Dr méd. Valerie Luyckx, Zürich, néphrologie pédiatrique, éthique
Dr méd. Pietro Cippa, Lugano, néphrologie
Dr méd. Dela Golshayan, Lausanne, néphrologie et médecine de transplantation

Consultation

Approbation