

LE FAIT
DU JOURLE FAIT
DU JOUR

Comment fonctionne le don d'organes

« Mon frère m'a demandé de bien profiter de son rein »

Santé

Claudia Belleguic, qui vit aux Villages-Vovéens, va bénéficier, le 30 janvier, d'une greffe de rein. Son frère, Aurélien, en est le donneur. Mais la quadragénaire devra continuer de lutter contre d'autres pathologies, dont le syndrome de Guillain-Barré.

Thierry Delaunay
thierry.delaunay@centrefrance.com

Soignée et maquillée, Claudia Belleguic ne présente aucun stigmate apparent de son état de santé et affiche un sourire radieux.

Pourtant, elle cumule plusieurs pathologies : syndrome de Guillain-Barré (destruction des gaines autour des muscles), diabète, gastroparésie et déficience d'un rein.

Le 30 janvier, dans un hôpital de Tours (Indre-et-Loire), elle se fera greffer un rein dont son frère, Aurélien, est le donneur.

Après avoir été infectée par le Covid, en janvier 2022, elle consulte un néphrologue, à Paris, qui la suit pour des analyses trimestrielles de ses reins dans le cadre de son diabète. En mars 2023, Claudia Belleguic prend de plein fouet la réalité : « Je découvre, par un mail de mon médecin, que je devais être greffée et dialysée, en urgence. Ma mère a pensé que le destinataire du mail n'était pas le bon car les résultats antérieurs étaient bons. »

Deux hommes la font changer d'avis

Selon son médecin, le Covid aurait aggravé son état de santé et altéré le fonctionnement d'un rein. Cette révélation tétanise la quadragénaire : « L'annonce m'a cassé le moral. Je ne voulais pas être dialysée à vie. J'ai dit à mes proches que je préférerais mourir. » Elle ajoute : « La liste d'attente pour le don d'un rein est très très longue. Avec mon groupe sanguin, c'est plus de trois ans d'attente. J'ai croisé quelqu'un qui attend depuis six ans ! »

La Vovéenne se raccroche pourtant à la vie : « J'ai changé d'avis quand un homme est entré dans ma vie. » Le frère de Claudia, Aurélien, contribue également à la convaincre de se battre : « Il m'a spontanément proposé de me donner un de ses reins. Il m'a vue en très grande souffrance quand j'ai eu des transfusions de fer. Il était catatrophé. Il avait du mal à entrer dans ma chambre d'hôpital et me voir dans cet état. »

Dans la famille de la future greffée, tout le monde donne déjà son sang et est inscrit comme donneur d'organes.

Au début, la Vovéenne refuse le don de son frère : « Je ne voulais pas qu'il ait des problèmes de santé. » La décision prise, le frère et la sœur s'adonnent à une batterie d'exams et de tests afin de vérifier, notamment, leur compatibilité médicale.

« J'étais "greffable", ce qui n'est pas le cas de tout le monde »

L'échographie du rein d'Aurélien révèle un organe sain. « Nous avons choisi ensemble le rein en observant le scanner. Ce sera la gauche qui s'ajoutera aux deux miens, on ne remplace pas l'un de mes reins. »

Pour Claudia Belleguic, les analyses « prégreffe » sont rassurantes. L'opération est donc validée par les spécialistes au bout de huit mois, puis autorisée par le tribunal de Chartres le 4 janvier : « J'étais "greffable", ce qui n'est pas le cas de tout le monde. » Elle insiste : « Les gens ignorent, ou oublient, que le don d'organe est possible de son vivant. »

Claudia Belleguic se rend aux



SANTÉ. Claudia Belleguic va subir une transplantation rénale, grâce à son frère Aurélien. PHOTO : THIERRY DELAUNAY

séances de dialyse maquillée, coiffée, bien habillée... « Même malade, je veux prendre soin de moi. Je suis allée à une dialyse durant les fêtes avec des paillettes ! Même si ces moments sont parfois horribles, je positive. »

Au rythme de quatre séances de dialyse de trois heures par semaine, la Vovéenne en sort

épuisée : « Il y a des effets indésirables comblés par des médicaments, notamment pour protéger le cerveau. »

Déterminée, elle échange aussi avec sa belle-sœur et sa nièce : « J'avais besoin de savoir si elles étaient favorables à cette opération. Ma nièce me confie qu'elle a peur pour moi et pour son

père. Mais aussi qu'elle ne veut pas que je reste dans cet état. »

À moins de quinze jours de l'opération, Claudia Belleguic déclare : « Mon frère m'a dit que j'allais vivre et m'a demandé de bien profiter de son rein. »

Mais cette opération n'est qu'une étape pour elle dont le calvaire médical a commencé

dès l'âge de 13 ans quand un médecin lui diagnostique un diabète. « J'ai perdu ma grand-mère et ça a été un choc pour moi. Le diabète, chez un jeune, provient souvent d'un drame, pas d'une mauvaise alimentation », précise-t-elle.

Son nouveau rein pouvant être affecté par ce diabète, elle a déjà

anticipé une autre opération en 2025 : « Une greffe de pancréas. »

Jeune adulte, la native de Chartres a été contrainte de mettre un terme à sa carrière de comptable puis de celle de gestionnaire d'un magasin d'électroménager : « En déplaçant des meubles, j'ai ressenti des vives

douleurs. J'ai rencontré plusieurs médecins durant des mois sans obtenir de diagnostic précis, j'éprouvais des difficultés pour m'alimenter, je souffrais le martyre, je m'éroulais et je pleurais chez moi. »

Des spécialistes à Orléans (Loiret) identifient chez elle le syndrome de Guillain-Barré, une

faiblesse des muscles, et la préviennent qu'il « n'existe aucun traitement. La solution se résume à prendre des antalgiques. »

La tête toujours relevée, comme pour montrer sa force, la Vovéenne précise : « Mais, comme je suis allergique, je ne prends pas d'antidouleur. »

Deux arrêts cardiaques et des malaises

Elle endure les souffrances et s'effondre parfois, victime de malaises, mais compare son ressenti à une entorse : « Il m'arrive de porter des attelles pour atténuer mes souffrances. »

Si son quotidien est rythmé par ces épreuves physiques, Claudia Belleguic s'adapte à sa maladie : « J'anticipe. Quand je fais les magasins, je fais des pauses. Mes jambes me rappellent à l'ordre. Lorsque j'ai mal au dos, je vais me coucher. »

Tous les muscles de son corps sont susceptibles d'être une torture ponctuelle : « Même marcher devient une difficulté. »

Elle a aussi déclenché une gastroparésie, un trouble du système digestif faisant qu'elle ne digère pas ses aliments.

La quadragénaire, très affaiblie, a été reconnue handicapée en octobre 2023.

« La maladie peut être soignée si elle est découverte dans un

décalé de quinze jours. Ce qui n'a pas été mon cas. »

Elle s'oblige à bouger et à sortir et a survécu à deux arrêts cardiaques. Tout en domptant ses douleurs, la Vovéenne est devenue autoentrepreneuse, chez elle, dans le domaine de la gestion administrative et de la comptabilité : « Je travaillais la nuit quand j'ai moins mal. »

Une activité professionnelle mise en parenthèse le temps de sa greffe.

Sa passion, la lecture, est pour le moment impossible. Trop de fatigue et un manque de concentration.

Logée chez sa mère, elle est entourée de chats : « Un soutien pour mon moral et mon mental. » Elle cherche du réconfort physique dans un large spectre : « J'ai appris à faire de l'autohypnose. Et une personne me fait du magnétisme. »

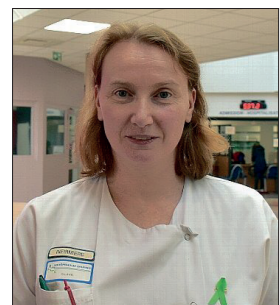
Au fil des années et de l'enchaînement des maladies, l'environnement de la future greffée a changé : « Je n'ai plus de vie sociale, plus d'amis, et une grande partie de ma famille s'est éloignée. Les gens ont peur des maladies et de voir les douleurs. »

Motivée, elle affirme : « Je veux refaire du sport, à mon rythme, après ma greffe. Je sens de l'énergie en moi. » ■

« Le héros, ce n'est pas moi, mais ma sœur »

Aurélien, 48 ans, autoentrepreneur en Eure-et-Loir, donne son rein à Claudia Belleguic : « Ce n'est pas un acte héroïque, le héros, ce n'est pas moi, mais ma sœur, qui se bat et résiste face à la souffrance. Je ne veux pas me mettre en avant. Ma décision est juste naturelle. Je pense que de nombreuses personnes feraient ce geste. » Le quadragénaire s'est porté volontaire pour une transplantation rénale sans aucune hésitation : « J'avais un doute sur notre compatibilité lors des exams. D'autant que j'ai une tension un peu haute et un peu de cholestérol. » Après avoir consulté un psychologue, Aurélien a rencontré son médecin traitant : « Il m'a rassuré sur l'opération, et la vie avec un seul rein. Il y a des sports à risque à proscrire et des précautions à prendre pour préserver celui qu'il me reste. » L'homme appréhende l'acte chirurgical : « J'essaie de ne pas y penser. Mais l'inconscient prend le dessus. Je sais pourtant que la médecine est au point sur ce genre d'intervention. » Le chef d'entreprise confie : « Je me suis senti impuissant des années face aux autres pathologies de ma sœur et sa détresse. Alors là, j'ai pris ma décision sans en parler à mon épouse ni à ma fille de 19 ans. Ma femme, qui a des sœurs, m'a dit qu'elle aurait réagi comme moi. Ma fille est fière que j'aide sa tante mais elle est inquiète. C'est normal. » Quant à sa sœur : « Mon geste nous a rapprochés. »

Gaëlle Lavie, infirmière : « Un donneur peut sauver cinq vies »



HÔPITAL. Gaëlle Lavie accompagne les familles et suit le processus de prélèvement d'organes. ARCHIVES

En Eure-et-Loir, les hôpitaux de Chartres et de Dreux disposent chacun d'une équipe dédiée à la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus.

Depuis vingt ans, le centre hospitalier de Chartres s'est engagé dans l'activité de prélèvement d'organes et de tissus. Au sein du site Louis-Pasteur, un médecin coordonnateur, une cadre de santé et deux infirmières à temps plein composent l'équipe dédiée à cette activité très réglementée.

Gaëlle Lavie, l'une des deux infirmières coordinatrices, suit le processus du début à la fin. « Avec ma collègue, nous surveillons les patients en coma grave dans le service de réanimation. Quand un patient présente un état de mort encéphalique, les réanimateurs nous appellent pour que l'on puisse aborder la question du don d'organes auprès de la famille. C'est quelque chose de

rare : cela représente seulement 1 % des décès à l'hôpital, soit neuf à dix donneurs potentiels par an, à Chartres », chiffre Gaëlle Lavie.

Trois patients en état de mort encéphalique (Ndlr, qui correspond à l'arrêt total de l'activité du cerveau), sur les huit recensés en 2023 à l'hôpital de Chartres, ont été prélevés de plusieurs organes. « Il y a aussi eu trois refus et dans les deux autres cas, le don n'était pas possible. À Dreux, huit patients ont été prélevés sur dix-sept cas de mort encéphalique l'an dernier », précise l'infirmière. Il n'existe pas de limite d'âge pour les donneurs. « En 2022, une personne de 92 ans a donné ses reins », illustre la soignante.

En équipe
La professionnelle de santé constate une augmentation du taux de refus de don d'orga-

nes « Pourtant un donneur peut sauver cinq vies », souligne-t-elle. Les prélèvements de cor née peuvent s'effectuer sur toute personne décédée. Quarante-trois ont été comptabilisés, en 2023, à l'hôpital de Chartres.

Il n'existe pas, en Eure-et-Loir, de centre greffeur. Les établissements de Chartres et de Dreux travaillent avec des spécialistes, dans toute la France. « Pour les greffes de rein, un chirurgien urologue de Chartres peut effectuer le prélèvement sur place, mais, pour les autres organes, les équipes des centres greffeurs se déplacent chez nous », explique Gaëlle Lavie.

Par ailleurs, le don d'organe d'une personne vivante représente seulement 9 % du total des greffes, selon le ministère de la Santé. Il concerne essentiellement l'un des deux reins. ■

Hélène Bonnet

Greffé du foie, Didier Lagrange veut sensibiliser le public au don

L'Association pour le don d'organes et de tissus humains d'Eure-et-Loir (Adot 28) sensibilise le public à ces questions de santé. Lui-même greffé du foie, Didier Lagrange est très impliqué dans cette structure, qu'il préside depuis 2018.

« Avant de bénéficier d'une greffe de foie, en 2015, je ne connaissais pas du tout la loi sur le don d'organes », reconnaît d'emblée Didier Lagrange. Depuis, cet habitant de Chartres s'investit pour informer la population sur les enjeux du don d'organes et de tissus, notamment auprès des plus jeunes. « Quand je suis ressorti de l'hôpital avec un tel cadeau, il y a huit ans, je me suis dit que je n'allais pas rester les bras croisés à ne rien faire. Si je suis là, c'est grâce au donneur. Il m'a sauvé la vie », confie le retraité.

Comme le rappelle le ministère de la San-

té, le don d'organes en France « repose sur trois règles établies par la loi du 22 décembre 1976 : le consentement présumé (toute personne peut devenir donneur d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé son refus de son vivant), la gratuité (toute rémunération ou avantage équivalent en contrepartie du don d'organes est interdit et sanctionné) et l'anonymat ».

Didier Lagrange estime « qu'il est important d'exprimer sa volonté sur ce sujet à ses proches de son vivant, que l'on soit pour ou contre le don d'organes. Cela facilite les choses quand une famille est confrontée à cette question ».

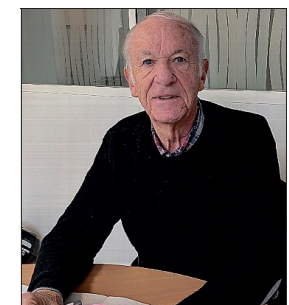
Dans les collèges et lycées

Depuis le vote d'un amendement du 26 janvier 2016, le registre national des refus est accessible en ligne et non plus seulement par courrier postal. La loi permet aussi à chacun

de remettre un écrit à un proche ou de confier oralement son refus à ses proches.

Selon l'Agence française de biomédecine, la grande majorité de la population (80 %) est favorable à ce don, 91 % pensent qu'il est important de faire part de sa position à ses proches, mais seulement 47 % en ont effectivement parlé.

Les bénévoles de l'Adot 28 multiplient les opérations pour sensibiliser le public. L'association, qui compte une quarantaine de membres, intervient dans des collèges et des lycées et lors de manifestations, comme le semi-marathon de Chartres. « Il y a 29.000 personnes en attente de greffe en France et 1.000 patients sont décédés par manque d'organes, en 2022 », rappelle Didier Lagrange, qui reconnaît « avoir eu beaucoup de chance ». ■



BÉNÉVOLE. Didier Lagrange préside l'Adot 28.