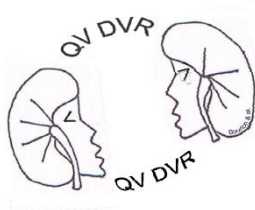


QUALITE DE VIE DES DONNEURS VIVANTS DE REIN

Etude QV DVR longitudinale T2

Investigateurs : Serge Briançon, Marie Thuong

Ce rapport a été rédigé par Christian Baudelot¹, Serge Briançon^{2,3,4}, Lucie Germain^{2,3}, Marc Soudant^{2,3} et Marie Thuong⁵



¹ Sociologue, Ecole Normale Supérieure

² INSERM, CIC-EC, CIE6, Nancy, F-54 000, France

³ CHU Nancy, Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Nancy, F-54 000, France

⁴ Université de Lorraine, Université Paris Descartes, Apemac, EA 4360, Nancy, F-54 000, France

⁵ Direction Médicale et scientifique, Agence de la biomédecine, La Plaine - Saint-Denis, France

Nous remercions :

Les membres du comité de pilotage QV DVR

Aurélie Deshayes,	<i>Agence de la biomédecine, Direction médicale et scientifique, pôle évaluation</i>
Michèle Kessler,	<i>CHU de Nancy, service de néphrologie</i>
François-Xavier Lamy,	<i>Agence de la biomédecine, Direction médicale et scientifique, pôle évaluation</i>
Camille Legeai,	<i>Agence de la biomédecine, Direction médicale et scientifique, pôle évaluation</i>
Elisabeth Lepresle,	<i>Agence de la biomédecine, Pôle relation internationale et éthique</i>
Marie Alice Macher,	<i>Agence de la biomédecine, Direction médicale, Pôle stratégie-greffe</i>
Christian Noël,	<i>CHR de Lille, service de néphrologie</i>
Isabelle Pipien,	<i>SRA Ile de France</i>
Emilie Savoye,	<i>Agence de la biomédecine, Direction médicale et scientifique, pôle évaluation</i>
Marie Thuong,	<i>Agence de la biomédecine, Direction médicale, Pôle stratégie-greffe</i>

Les membres du groupe de travail :

Benoît Barrou, Christian Baudelot, Cédric Baumann, Yvanie Caille, Georges Deschênes, Lydie Lerat, Hélène Logerot, Laurent Muller, Paul Meria

La coordination nationale QV DVR du service Epidémiologie et Evaluation Cliniques, CIC-EC, CHU de Nancy

Adeline DAZY, Christelle DUJON, Nicole FISCHER, Nicole KOEBEL, Samia MAHMOUDI et Philippe MELCHIOR, techniciens de saisie,
Hélène Coyard, Nourredine Harbi et Nathalie PIERREZ, attachés de recherche clinique,
Laetitia ROBELIN, Emilie JACQUOT, secrétaires,
Jean-Marc VIRION, statisticien

Et l'équipe de coordination de DOVIREIN : Emilie Jacquot, Nadine Juge, Juliette oudot, Francis Guillemin

Les Services de Régulation et d'Appui de l'Agence la biomédecine

Nord-Est, Dr AVERLAND, Madame CLERDENT
Sud-Est, Dr JULLIAN-PAPOIN, Madame TOURNIER
Grand-Ouest, Dr NOURY, Madame CADORET
Ile de France, Dr GUERRINI et Dr PIPIEN, Madame MAVRE

Merci également à Florian Bayer, géographe, cartographe à l'Agence de la biomédecine

Les centres de greffe:

Amiens, Angers, Besançon, Bordeaux, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Créteil Henri Mondor, Dijon, Grenoble, La Réunion, Le Kremlin Bicêtre, Lille A.Calmette, Lille Jeanne de Flandre, Limoges, Lyon Edouard Herriot, Lyon HFME, Lyon Sud, Marseille Conception, Montpellier A. de Villeneuve, Montpellier La Peyronie, Nancy, Nantes, Nice, Paris Enfants Malades, Paris Enfants Malades-Necker, Paris Pitié Salpêtrière, Paris Robert Debré, Paris Saint-Louis, Paris Tenon, Paris Trousseau, Point-à-Pitre, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint-Etienne, Strasbourg Hôpital Civil, Suresnes Foch, Toulouse Purpan, Toulouse Rangueil, Tours Bretonneau, Tours Clocheville.

Merci enfin à tous les donneurs participants.

Partenaires : Cette étude a été financée par l'Agence de la biomédecine et a bénéficié des moyens du Centre hospitalier universitaire de Nancy au titre du Centre d'épidémiologie clinique CIC-EC 1433 Inserm.

SOMMAIRE

1	<u>INTRODUCTION ET CONTEXTE</u>	9
2	<u>METHODES</u>	16
2.1	DESIGN DE L'ETUDE	16
2.2	POPULATION ET CRITERES D'INCLUSION	16
2.3	DONNEES COLLECTEES	17
2.4	DONNEES CRISTAL	23
2.5	TRAITEMENT DES DONNEES ET ANALYSES STATISTIQUES	26
2.5.1	DATA MANAGEMENT ET RECODAGE DE VARIABLES	26
2.5.2	CALCUL DES SCORES STANDARDISES	30
2.5.3	ANALYSE DESCRIPTIVE	31
2.5.4	COMPARAISON T0/T2 ET T1/T2	32
2.5.5	ETUDE DES FACTEURS ASSOCIES	33
2.5.6	ANALYSES TEXTUELLES	33
2.6	ORGANISATION ET DEROULEMENT	34
2.7	ARTICULATION AVEC L'ETUDE DOVIREIN	36
3	<u>RESULTATS</u>	38
3.1.	PARTICIPATION, TAUX DE RETOUR ET CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS	38
3.1.1	TAUX DE RETOUR	38
3.1.2	COMPARAISON DES SUIVIS ET DES PERDUS DE VUE	41
3.1.3	COMPLICATIONS DURANT LA PREMIERE ANNEE DE DON	56
3.1.4	RECUPERATION ET DOULEURS PHYSIQUES DURANT LA PREMIERE ANNEE DE DON	63
3.1.5	SITUATION FAMILIALE, ACTIVITES QUOTIDIENNES ET SITUATION PROFESSIONNELLE	66
3.2.	LE POINT DE VUE DU DONNEUR SUR LE DON	71
3.2.1	SUIVI MEDICAL DEPUIS LA SORTIE D'HOSPITALISATION	74
3.2.2	SYNTHESE SUR L'INFORMATION REÇUE	78
3.2.3	RELATION AVEC L'ENTOURAGE	83
3.2.4	RELATION AVEC LE RECEVEUR	87
3.2.5	APPRECIATION GLOBALE DES DONNEURS	92
3.2.6	IMPACT ECONOMIQUE DU DON	98
3.3.	SANTE PERÇUE ET QUALITE DE VIE	108
3.3.1	DEPRESSION ET ANXIETE	108
3.3.2	ESTIME DE SOI	110
3.3.3	QUALITE DE VIE MESUREE AVEC LE SF36	114
3.3.4	QUALITE DE VIE MESUREE AVEC L'EUROQOL	118
3.4.	CONDITIONS DE REMPLISSAGE	119
3.5.	NON-RETOUR A L'ETAT PRE-DON	121
3.5.1	PAR CRITERE	121
3.5.2	SYNTHESE PAR FACTEUR	157

3.6. LES RECEVEURS	160
3.6.1 CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES RECEVEURS.....	160
3.6.2 RELATIONS DONNEUR-RECEVEUR	162
3.6.3 QUALITE DE VIE MESUREE AVEC LE SF36	167
3.6.4 QUALITE DE VIE MESUREE AVEC L'INDEX ET L'EVA EUROQOL	169
<u>4 DISCUSSION.....</u>	<u>170</u>
<u>5 CONCLUSION. RECOMMANDATIONS.....</u>	<u>177</u>
<u>6 BIBLIOGRAPHIE.....</u>	<u>179</u>
<u>7 ANNEXES.....</u>	<u>184</u>

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau M.2.4.I Données CRISTAL de suivi post-don.....	23
Tableau M.2.4.II Données CRISTAL à 3 mois post-don	24
Tableau M.2.5.1.I : Classification des complications chirurgicales selon Clavien.....	28
Tableau M.2.5.1.II : Classes de Clavien attribuées à chaque complication	28
Tableau M.2.5.1.III : Regroupement des qualificatifs du don	30
Figure M.2.6.I : Parcours du donneur et organisation de l'étude QV DVR	35
Tableau M.2.7.I Liste des centres communs aux études QV DVR et DOVIREIN	37
Figure R.3.1.1.I Flow Chart des envois et retours T2	39
Figure R.3.1.1.II Flow Chart de la cohorte	40
Tableau R.3.1.2.I Comparaison des répondants des non-répondants à 12 mois (T2) parmi les inclus / répondants à T0.....	42
Tableau R.3.1.2.II Facteurs associés au retour du questionnaire à 12 mois chez les donneurs ayant retourné le questionnaire pré-don	44
Tableau R.3.1.2.III Comparaison des répondants et des non-répondants à 12 mois (T2) parmi les inclus / répondants à T0 et les répondants à T1.....	47
Tableau R.3.1.2.IV Facteurs associés au retour du questionnaire à 12 mois chez les donneurs ayant retourné les questionnaires T0 et T1	49
Tableau R.3.1.2.V Comparaison des répondants et des non-répondants à 3 mois (T1) parmi les donneurs ayant répondu avant le don (T0) et à 12 mois (T2).....	51
Tableau R.3.1.2.VI Facteurs associés au retour du questionnaire à 3 mois chez les donneurs ayant répondu avant le don (T0) et à 12 mois (T2)	53
Tableau R.3.1.3.I Descriptif global des complications durant la première année post-don	57
Tableau R.3.1.3.II Comparaison des complications selon la technique chirurgicale	58
Tableau R.3.1.3.III Facteurs associés à la présence d'au moins une complication dans la première année	59
Tableau R.3.1.3.IV Facteurs associés à la présence d'au moins une complication, hors douleur, dans la première année	60
Tableau R.3.1.3.V Facteurs associés à la présence d'au moins une complication de grade clavien III ou IV dans la première année	61
Tableau R.3.1.3.VI Evolution du DFG chez le donneur	62
Tableau R.3.1.4.I Douleurs et récupération : descriptif (n=384)	63
Tableau R.3.1.4.II Douleurs et récupération : données comparatives selon la technique chirurgicale	63
Figure R.3.1.4.III Récupération complète selon Kaplan Meier	64
Tableau R.3.1.4.IV Facteurs associés à la récupération complète du don selon Cox	65
Tableau R.3.1.5.I Changement de situation familiale, professionnelle et dans les activités quotidiennes : descriptif	67
Tableau T.3.1.5.I Diminution de l'activité professionnelle décrite textuellement par les donneurs	67
Tableau T.3.1.5.II Arrêt de l'activité professionnelle suite à un état de santé défaillant	68
Tableau T.3.1.5.III Changement volontaire d'emploi décrit textuellement par le donneur	68
Figure R.3.1.5.II Reprise du travail selon Kaplan Meier	69
Tableau R.3.1.5.III Facteurs associés à la reprise du travail (origine=Arrêt du travail).....	70
Figure R.3.2.I Délais moyens entre les événements du parcours du don.....	71

Tableau R.3.2.II Taux de réponse aux questions ouvertes	73
Tableau R.3.2.1.I Suivi depuis le don par le nephrologue : données descriptives	75
Tableau R.3.2.1.II Suivi depuis le don par le médecin généraliste : données descriptives.....	76
Tableau R.3.2.1.III Comparaison de la satisfaction du nephrologue et du médecin généraliste selon le besoin de recourir à un autre professionnel de santé	77
Tableau R.3.2.1.IV Autres professionnels	77
Tableau T.3.2.1.I Manque d'aide personnelles et de suivi décrit par le donneur	77
Tableau R.3.2.2.I Synthèse sur l'information reçue : données descriptives	79
Figure R.3.2.2.II Synthèse sur l'information reçue : proportion de donateurs complètement satisfaits de l'information reçue à T1 et T2	80
Tableau T.3.2.2.I Remarques exprimées textuellement par les donateurs sur l'information reçue	81
Tableau R.3.2.3.I Relationnel et reconnaissance du geste par autrui : données comparatives T1/T2.....	84
Tableau T.3.2.3.I Evolution des relations avec l'entourage décrite textuellement par le donneur	85
Tableau R.3.2.3.II Compréhension et soutien : données descriptives.....	85
Figure R.3.2.3.III Compréhension et soutien : Analyse en Composantes Principales	86
Tableau R.3.2.3.IV Compréhension et soutien : Analyse en Composantes Principales	86
Tableau R.3.2.4.I Relations avec le receveur	88
Tableau T.3.2.5.I Longueur et lourdeur du parcours décrit textuellement par les donateurs	93
Tableau R.3.2.5.I Appréciation globale du don, un an après le don	94
Tableau R.3.2.5.II Appréciation globale : données comparatives T1/T2	94
Tableau R.3.2.5.III L'image du don : données comparatives T0/T1/T2.....	96
Figure R.3.2.5.IV. Evolution aux trois temps de l'enquête du choix des adjectifs les plus appropriés pour caractériser le fait de donner un rein à l'un de ses proches (% calculés sur les répondants aux trois temps)	97
Tableau R.3.2.6.I Impact économique du don : données descriptives	99
Tableau T.3.2.6.I Impact économique du don exprimé textuellement par les donateurs	100
Tableau R.3.2.6.II Aspects financiers du suivi.....	102
Tableau R.3.2.6.III Aspects financiers : données comparatives avant don et suivi.....	103
Tableau R.3.2.6.IV Comparaison des donateurs avec et sans préjudice financier global.....	104
Tableau R.3.2.6.V Facteurs associés au préjudice financier global	106
Tableau R.3.3.1.I Dépression et anxiété mesurée avec le HAD : changement entre T0, T1 et T2	109
Tableau R.3.3.2.I Reconnaissance de soi	111
Tableau T.3.3.2.I Sensibilisation au don d'organes exprimée textuellement par les donateurs	112
Tableau R.3.3.2.II Estime de soi : données comparatives entre T0/T1/T2	113
Tableau R.3.3.3.I Qualité de vie avec le SF36 : changement entre T0, T1 et T2	116
Figure R.3.3.3.II Evolution du PCS par sexe et par classe d'âge au cours de l'année post-don	117
Figure R.3.3.3.III Evolution du MCS par sexe et par classe d'âge au cours de l'année post-don.....	117
Tableau R.3.3.4.I Qualité de vie mesurée avec l'Euroqol : changement entre T0, T1 et T2.....	118
Tableau R.3.4.I Conditions de remplissage : données comparatives T0/T1/T2	120
Tableau R.3.5.I Descriptif global de l'ensemble des critères de retour à l'état T0	126
Tableau R.3.5.1.I Facteurs associés au non retour du score résumé physique SF6 à +/- 2 points.....	127

Tableau R.3.5.1.II Facteurs associés au non retour du score résumé mental SF6 à +/- 2 points.....	130
Tableau R.3.5.1.III Facteurs associés au non retour du score de dépression HAD à +/- 10 points.....	133
Tableau R.3.5.1.IV Facteurs associés au non retour du score d'anxiété HAD à +/- 10 points.....	136
Tableau R.3.5.1.V Facteurs associés au non retour du score EQ5D EuroQOL à +/- 0.05.....	139
Tableau R.3.5.1.VI Facteurs associés au retour de l'Echelle visuelle de santé à +/- 5 points.....	142
Tableau R.3.5.1.VII Facteurs associés au non retour de l'estime de soi à +/- 5 points	145
Tableau R.3.5.1.VIII Facteurs associés à la non reprise du travail	148
Tableau R.3.5.1.IX Facteurs associés à la non disparition des douleurs	151
Tableau R.3.5.1.X Facteurs associés à la non récupération complète	154
Tableau R.3.6.1.I Description des caractéristiques sociodémographiques des receveurs.....	160
Tableau R.3.6.2.I Regards croisés Donneur/Receveur.....	163
Tableau T.3.6.2.I Evolutions positives des relations entre donneur et receveur décrites textuellement par les donneurs	165
Tableau T.3.6.2.II Evolutions négatives dans les relations entre donneur et receveur décrites textuellement par les donneurs	166
Tableau T.3.6.2.III Evolutions négatives des relations entre donneur et receveur exprimées textuellement par les receveurs.....	166
Tableau R.3.6.3.I Qualité de vie avec le SF36 : niveau et corrélation à 1 an Donneur/Receveur conjoints	168
Tableau R.3.6.4.I Qualité de vie mesurée avec l'Euroqol : corrélation à 1 an Donneur/Receveur conjoints	169
Figure A.1.2.5.I Zones interrégionales de prélèvement de reins et services de régulation et d'appui	184
Tableau A.3.1.2.I Comparaison des répondants des non-répondants à 12 mois (T2) parmi les inclus / répondants à T0.....	185
Tableau A.3.1.2.III Comparaison des répondants et des non-répondants à 12 mois (T2) parmi les inclus / répondants à T0 et les répondants à T1	188
Tableau A.3.1.2.V Comparaison des répondants et des non-répondants à 3 mois (T1) parmi les donneurs ayant répondu avant le don (T0) et à 12 mois (T2)	190
Tableau A.3.1.3.I Descriptifs des comparaisons par séquence : du prélèvement à 3 mois et de 3 à 12 mois post-don.....	192
Tableau A.3.1.4.I Douleurs et récupération : données comparatives selon la technique chirurgicale.....	194
Tableau A.3.1.4.II Facteurs associés à la récupération complète du don selon Cox - sans Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation.....	195
Figure A.3.1.5.I. Reprise du travail selon Kaplan Meier (origine=prélèvement)	196
Figure A.3.1.5.II. Reprise du travail selon Kaplan Meier (origine=sortie d'hospitalisation).....	196
Tableau A.3.1.5.III Facteurs associés à la reprise du travail selon Cox (origine=prélèvement)	197
Tableau A.3.1.5.IV Facteurs associés à la reprise du travail selon Cox (origine=sortie d'hospitalisation).....	199
Tableau A.3.2.1.I Suivi par néphrologue et médecin généraliste : comparaison	201
Tableau A.3.2.3.I Compréhension et soutien : Cohérence entre les items de compréhension et soutien de la famille (Alpha de Cronbach).....	202
Tableau A.3.2.3.II Compréhension et soutien : Cohérence entre les items de compréhension et soutien au travail (Alpha de Cronbach)	202
Tableau A.3.2.3.III Compréhension et soutien : Cohérence entre les items de compréhension et soutien (Alpha de Cronbach).....	202

Tableau A.3.2.6.I Comparaison selon ressenti d'un préjudice financier global	203
Figure A.3.5.1.I. Délai de reprise du travail selon Kaplan Meier en fonction du statut socio-professionnel (professions intermédiaires et supérieures vs autres catégories)	205

Numérotation des tableaux :

A= Tableaux et Figures en annexes

M= Tableaux et Figures du chapitre méthodes

R= Tableaux et Figures de résultats des analyses statistiques

T= Tableaux de résultats de l'analyse textuelle (verbatim)

- la numérotation en chiffres arabes indique le sous chapitre dans lequel les résultats de ce tableau sont décrits

- les chiffres romains indiquent le nombre de tableaux dans le sous chapitre avec l'ordre d'arrivée du tableau.

1 INTRODUCTION ET CONTEXTE

La transplantation rénale est aujourd'hui le traitement de référence des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. De nombreuses études indiquent que leur pronostic vital et fonctionnel est transformé par la réalisation d'une greffe rénale (1-4). De même, la qualité de vie de ces patients est considérablement améliorée par la greffe, par comparaison à la dialyse (5;6). Pour des motifs généraux que sont la pénurie d'organes et l'expérience acquise aux Etats-Unis, en Europe ou en Asie, le recours au don de rein à partir d'un donneur vivant constitue une activité complémentaire au prélèvement sur personne décédée, dans un contexte socio-culturel et politique favorable. En effet, la greffe de rein réalisée à partir d'un donneur vivant donne de bien meilleurs résultats chez le receveur par comparaison au donneur décédé, que ce soit à court ou à long terme (7). En France, comme dans les autres pays, les taux de survie des greffons issus de donneurs vivants sont meilleurs comparés à ceux issus de donneurs cadavériques (respectivement 90% et 79% à 5 ans) (8;9). Les raisons sont multiples mais un des éléments essentiels repose sur une meilleure qualité du greffon par sélection drastique du donneur « idéal » qui, par ailleurs, ne présente pas les risques inhérents au donneur décédé (comorbidités cardio-vasculaires, ischémie-reperfusion du passage en mort céphalique), par réduction de la durée d'ischémie froide car l'intervention chirurgicale est programmée, ce qui autorise sa réalisation dans de meilleures conditions de préparation. Le receveur est enfin greffé dans de meilleures conditions cliniques du fait de la réduction du temps passé en dialyse, voire de son absence en cas de greffe préemptive. En France, en 2012, les greffes avec donneur vivant étaient préemptives dans 37% des cas alors qu'elles ne l'étaient que dans 12% des cas de donneurs en état de mort encéphalique(9).

Le don de rein est médicalement considéré comme une pratique dont la morbidité et la mortalité pour le donneur sont minimales et donc acceptables, à condition d'avoir éliminé les contre-indications au don par un bilan médical approprié. La mortalité péri-opératoire associée au don est de 0,03% et est plus élevée chez les hommes que chez les femmes (10). La morbidité post-opératoire précoce est de 18% (11), avec un faible taux de complications sévères, respiratoires essentiellement, qui n'engagent cependant pas le pronostic vital et des douleurs post-don pouvant

concerner jusqu'à 65% des donneurs (9). Les complications liées à la chirurgie ont été moins souvent étudiées, et 12% d'évènements graves à type de douleurs cicatricielles persistantes, d'éventration ou d'occlusion sur bride, sont signalés par une étude portant sur 250 donneurs (Gabolde M données non publiées) Les données du registre de l'Agence de la biomédecine confirment ces données sur une cohorte de 500 patients (à 3 mois, 18% de complications de grade II et 3% de grade III selon la classification de Clavien). Des études prolongées semblent attester le fait que la néphrectomie n'a pas de conséquence défavorable sur le long terme (11;12).

Le prélèvement sur donneur vivant pose question au plan éthique pour les transplantateurs et reste l'objet de polémique (13). La controverse a eu lieu avant que le prélèvement sur donneur décédé ne soit possible et elle est restée spécifiquement française. « *En France, le prélèvement de rein sur des donneurs vivants est qualifié par les transplantateurs, et notamment par le professeur Dausset qui a présidé France-Transplant de 1969 à 1989, de mutilation* » (13-15). La première loi de bioéthique n°94-654 (16) a été promulguée en juillet 1994 et affirme les principes inscrits dans les articles 16-1 et 3 du code civil relatifs au respect du corps humain, en particulier sa non patrimonialité et son indisponibilité. Elle prévoit les peines et sanctions qui punissent tout trafic d'organe, toute transaction financière pour l'obtention d'un organe, ainsi que tout prélèvement ayant lieu en l'absence de consentement du donneur. La loi n° 94-654 (16) du code de la santé publique fixe le cadre réglementaire des pratiques de la greffe. Cette loi abroge la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, dite loi Caillavet, dont elle se distingue par une attitude moins permissive vis-à-vis des prélèvements d'organe sur donneur vivant. L'organisation pratique du prélèvement et de greffe d'organes a été confiée à une administration publique de l'état, l'Etablissement français des Greffes (EfG). Ce changement avait été demandé dès 1992 par le ministre de la Santé à la suite de dysfonctionnements repérés dans la gestion de l'association France-Transplant, jusque-là en charge de l'organisation et de la gestion des listes d'attentes. L'EfG est créé par la loi 94-43 du 18 janvier 1994 (17), « dans une perspective de rationalisation, de transparence et de sécurité »(15). En 2004, la seconde loi de bioéthique révisé le cadre réglementaire du prélèvement et de la greffe d'organes. La nouvelle législation élargit le cercle des donneurs vivants potentiels et crée les comités d'experts communément nommés comités donneurs

vivants (DV). Leur rôle est de délivrer l'information et de s'assurer de la balance bénéfico-risque d'un tel don. Ils sont composés de cinq membres désignés pour trois ans par arrêté du Ministre de la santé. Ils associent trois médecins, une personne qualifiée dans le domaine des sciences humaines et sociales et un psychologue. Les comités après 3 ans de fonctionnement ainsi que la communauté médicale impliquée dans cette activité sont dans l'attente d'une enquête de suivi appréciant d'une part le vécu des donneurs à chaque étape du don, le vécu par rapport aux équipes de greffe, aux comités DV, à l'acte chirurgical lui-même, au passage devant le tribunal de grande instance mais évoquant également les problèmes financiers vécus par les donneurs, l'éventualité de séquelles physiques ou psychiques et les relations avec le receveur. Cette étude de suivi, intitulée étude de la qualité de vie des donneurs vivants de rein (QV DVR) a obtenu les autorisations requises pour démarrer les inclusions de donneurs incidents en octobre 2009 et s'est déroulé sur trois ans (deux ans d'inclusion et un an de suivi).

Dans l'intervalle, les nouvelles dispositions introduites lors de la seconde révision de la loi de bioéthique du 07 juillet 2011 (18) ont porté essentiellement sur le donneur vivant : élargissement du cercle des donneurs à toute relation affective, étroite et stable depuis au moins 2 ans et l'extension au don croisé en cas d'incompatibilité entre un receveur et son donneur. Cette révision affirme aussi l'impérative nécessité de respecter la neutralité financière pour le donneur, sa prise en charge en cas de complications liées au don ainsi que le principe de non-discrimination en cas d'assurance ou d'emprunt.

Les indicateurs de qualité de vie permettent de prendre en compte le jugement que le patient porte sur son propre état de santé, et non pas uniquement la perception qu'en a le praticien. En effet, la mesure de la qualité de vie contribue à diminuer l'asymétrie d'information entre les patients et le corps médical, ce qui répond en partie aux préoccupations du législateur qui impose au médecin d'avoir une attitude transparente vis à vis de son patient (information, consentement éclairé), et qui demande en contre partie au patient une responsabilisation par rapport à la prise en charge de son état de santé. La mesure de la qualité de vie est un enjeu majeur dans la décision médicale et économique. La façon dont le patient perçoit son état de santé est ainsi utile aussi bien à la communauté médicale qu'aux autorités sanitaires (19). Chez les donneurs de rein, la qualité de vie apparaît généralement préservée

après le don, voire parfois améliorée (20-23). Par exemple, les symptômes de dépression ou d'anxiété diminuent (24), l'estime de soi pour le donneur est majorée après le don (25;26). Le soutien familial apparaît comme un élément fondamental dans l'évolution de la qualité de vie du donneur. Et lorsque les relations intrafamiliales sont modifiées par le don de rein, ce sont le plus souvent de manière positive avec un resserrement des liens (25;27). Dans une revue des études réalisée avec le Medical Outcome Survey Short Form 36-items (MOS SF-36) ainsi qu'une étude publiée récemment, la qualité de vie des donneurs est aussi bonne que la qualité de vie de la population générale, voire supérieure à celle des sujets en bonne santé (22;28). Cependant, d'autres études mettent en évidence une dégradation de la qualité de vie des donneurs après le don. Cela peut être secondaire à une évolution péjorative de la greffe, avec une majoration des symptômes dépressifs après le don (24), ou avec alors une diminution des scores de qualité de vie (29-31) ; une mauvaise adhésion au traitement post-greffe de la part du receveur (27) ; des complications post opératoires (21) pour le donneur ; la survenue de conflits au sein de la famille (32-34), avec un tiers de divorce dans le couple du donneur qui serait lié au don (35) ; des difficultés dues aux conséquences financières du don pour le donneur lorsque l'arrêt de travail se prolonge; des décompensations psychiatriques en période péri opératoire (30;36); un sentiment de tristesse, de perte de repères (37); un sentiment d'être abandonné par son receveur (35). Enfin, les femmes seraient plus à risque de connaître une évolution péjorative de leur qualité de vie après le don (21).

Les données de qualité de vie issues de mesures réalisées auprès de donneurs vivants étaient cependant assez limitées (22) et nous ne disposons pas de données françaises nationales.

En outre, l'évaluation de la dérogation d'extension du don du vivant à un plus large entourage familial réalisée par l'Agence de la biomédecine en 2004 devait répondre à des questions autour du vécu du donneur, qui n'étaient pas prévues dans le registre des donneurs vivants géré par l'Agence de la biomédecine et que posent citoyens, décideurs et professionnels de la santé. Il paraissait donc indispensable de disposer de ce type de données pour lesquelles la France ne dispose d'aucune information contrairement à d'autres pays.

Ainsi, le groupe de travail « donneur vivant » de l'Agence de la biomédecine et le comité de pilotage de l'étude QV DVR ont proposé qu'une étude portant sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein soit réalisée.

Cette étude comporte deux volets :

- un volet transversal et rétrospectif ayant déjà fait l'objet d'un rapport en 2010 (38). L'objectif principal du volet transversal était de décrire la QV des DV de rein à distance du don (1 à 5 ans après). L'objectif secondaire était de contribuer à la connaissance des principaux facteurs associés à la QV chez les DV de rein, au-delà de la première année de don.

Les personnes concernées résidaient en France au moment du don et ont été prélevées entre le 30 juin 2005 et le 1er mars 2009. Le point de vue et la déclaration du donneur sur son parcours de don par auto-questionnaires envoyés à son domicile en 2010, offrent un recul entre 1 an et 5 ans post-don. Les données recueillies sont les données médicales du registre CRISTAL.

Cinq cent une personnes (74%) ont répondu et constituaient un échantillon national représentatif des DV de cette période. Les DV (hommes 39%, âge médian 53 ans) étaient principalement des parents (36%), des membres de la même fratrie (33%) et des conjoints (26%). La décision de donner avait été prise sans hésitation pour 94% et de façon précoce dans l'évolution de la maladie rénale du proche pour 64%. Les DV étaient, à 3 ans post-don en moyenne, en excellente santé physique globale (score résumé physique moyen du SF-36 53,4/100 ± 6,6) et d'autant plus qu'ils étaient âgés comparativement à la population générale de même âge et de même sexe. Ce phénomène traduit la sélection drastique des DV potentiels sur leur état de santé physique. Le facteur principal influençant le niveau de santé physique à distance du don était la technique chirurgicale utilisée : les 261 sujets ayant bénéficié de la coelioscopie avaient moins souvent présenté des douleurs dans les suites opératoires [OR 0,5 ; 0,3-0,8] et avaient plus souvent récupéré à distance de façon complète sans aucune douleur résiduelle [OR 1,7 ; 1,2-2,5]. La dimension mentale de la QV (score résumé mental moyen du SF-36 48,0/100 ± 9,8) était identique à celle de la population générale de même âge et de même sexe bien qu'un peu inférieure. Elle était influencée par des caractéristiques liées à la façon dont a été vécu le don : la compréhension du geste par l'entourage (score de compréhension

moyen 74,2/100 \pm 15,8), la perception d'un sentiment de redevabilité du receveur (46,5%) et le fait d'avoir vécu une compétition pour être retenu comme donneur. En dépit des complications chirurgicales, des insatisfactions de leur suivi médical, des répercussions financières (12%) ou sur leur vie professionnelle (13%), des relations parfois complexes avec le receveur ou l'entourage (10% de changement de relation de façon négative), 94,5% des DV auraient conseillé le don et 98% auraient été prêts à le refaire.

Ce premier volet a permis d'émettre des recommandations à confirmer par le volet longitudinal, notamment l'avantage pour le DV que représente la coelioscopie en terme de douleurs moins fréquentes et de meilleure récupération physique et mentale, l'information sur les conséquences potentielles du don à améliorer, les phénomènes de compétition entre donneurs potentiels à mieux appréhender, l'importance d'associer l'entourage à la prise de décision et enfin une meilleure prise en compte du geste par les tutelles et la société.

- un volet longitudinal et prospectif

Les analyses longitudinales à un an du don, issues des données de ce volet sont présentées dans ce rapport. Les résultats à l'inclusion ont été présentés dans le rapport T0(39) et à 3 mois dans le rapport T1(40)

L'objectif principal de ce volet longitudinal est d'estimer le niveau de qualité de vie des donneurs vivants de rein en France, son évolution et ses déterminants au cours de la première année post-don.

La finalité est de construire des indicateurs synthétiques permettant un suivi de la qualité de vie des donneurs et faire des recommandations.

Plusieurs hypothèses sont testées :

- Le parcours de soins du donneur avant le don affecte sa qualité de vie,
- la qualité de vie du donneur fluctue au cours du temps avec une dégradation physique initiale suivie d'une amélioration secondaire et des variations sur le plan mental qui dépendent du succès ou non de la greffe
- le devenir du receveur affecte la qualité de vie du donneur,
- le don a un impact sur la vie sociale et les loisirs du donneur,
- le don a un impact économique pour le donneur.

Les objectifs secondaires sont :

- Contribuer à la connaissance des principaux facteurs associés à la qualité de vie chez les donneurs vivants de rein
- Décrire la qualité de vie des donneurs de rein non résidents en France avant le prélèvement (temps T0)
- Estimer l'impact de la qualité de vie du receveur sur la qualité de vie du donneur à un an de la transplantation

2 METHODES

2.1 *Design de l'étude*

Il s'agit d'une enquête longitudinale prospective. Le prélèvement réalisé chez le donneur vivant inclut un suivi médical à 3 mois et à 12 mois dans le cadre du registre géré par l'Agence de la biomédecine. Le recueil auprès du donneur comporte donc 3 temps de mesure :

- avant le prélèvement : T0 (donneur),
- à 3 mois du prélèvement : T1 (donneur),
- à 12 mois : T2 (donneur et receveur)

2.2 *Population et critères d'inclusion*

La population source est composée de l'ensemble des donneurs vivants de rein dont la greffe est réalisée en France. Il s'agit d'une étude exhaustive sur les critères d'inclusion.

Les critères d'inclusion pour l'objectif principal sont :

- Donneur vivant de rein¹ prélevé et résidant en France (Métropole et DOM-TOM) pour greffe exclusive de rein
- Donneur suivi dans un centre de greffe en France
- Capacité à lire le français (auto-questionnaire)

Les critères d'inclusion pour les objectifs secondaires sont :

- Donneur vivant de rein prélevé en France (Métropole et DOM-TOM) mais non résidant en France
- Receveur de donneur inclus dans l'étude et sachant lire le français (auto-questionnaire), Receveur de 18 ans et plus.

¹ Les donneurs vivants sont, selon la loi, des personnes majeures (18 ans et plus)

2.3 Données collectées

Les données collectées comportent la santé perçue du donneur, le parcours du don et le suivi médical, ainsi que la santé perçue et le suivi médical du receveur à un an.

Le cahier de recueil de données est destiné au donneur à chacun des trois temps de mesure. Un cahier est destiné à son receveur à un an post-greffe.

➤ Les cahiers du donneur explorent :

- La qualité de vie (T0, T1, T2)
- La dépression et l'anxiété (T0, T1, T2)
- L'estime de soi (T0, T1, T2)
- La prise de décision (T0)
- Les représentations de la santé, la maladie et du don (T0)
- Le profil de motivation et les éventuelles pressions en faveur ou défaveur du don (T0)
- L'information reçue sur le don d'organe (T0, T1, T2)
- Le parcours du don / satisfaction qui explorent 7 domaines :
 - Les entretiens médicaux (T0) et le parcours administratif avant autorisation (T1)
 - Chirurgie et vécu du prélèvement (T1)
 - Les soins reçus et l'équipe de prise en charge durant l'hospitalisation (T1)
 - Le vécu de l'opération par l'entourage (T1)
 - La sortie d'hospitalisation (T1)
 - Le retour à la vie quotidienne (T1)
 - Le suivi par le néphrologue, par le médecin généraliste et les autres professionnels de santé (T2).
- Les relations avec l'entourage (T1, T2)
- Les relations avec le receveur (T1, T2)
- Le parcours de soins du receveur vu par le donneur et le vécu de la maladie rénale (T1)
- L'impact économique du don (T1, T2)
- Appréciation globale (T1, T2)

- Les caractéristiques sociodémographiques (T0).
- Le cahier du receveur un an après la greffe explore :
 - La qualité de vie du receveur mesurée avec le SF36 et l'EuroQol
 - Les relations avec le donneur
 - L'état de santé après la greffe
 - Les caractéristiques sociodémographiques.

Ces thèmes sont explorés par des questionnaires standardisés issus de la littérature internationale et des questionnaires *ad hoc* spécifiquement créés pour l'enquête sont utilisés.

Questions ad hoc

L'élaboration des questions non standardisées a fait l'objet d'un travail particulier.

En effet, en vue d'identifier les facteurs associés à la qualité de vie des donneurs et de formaliser des indicateurs de suivi de la qualité de vie, l'exploration du parcours de vie et de soins du donneur était nécessaire.

- Identification des principaux thèmes par une revue de la littérature

Plusieurs thèmes ont été identifiés par le comité de pilotage suite à une revue de la littérature réalisée en novembre et décembre 2008 par le service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques de Nancy :

- Information sur le don d'organe et choix éclairé
- Profil de motivation et pression en faveur du don
- Parcours du don : avant autorisation, acte chirurgical et vécu du prélèvement, phase post-opératoire, retour à la vie antérieure
- Parcours de soin du receveur vu par le donneur et vécu de la maladie rénale
- Impact économique du don
- Relations entre donneur et receveur
- Relations avec l'entourage du donneur et du receveur.

- Sous thèmes et items identifiés en focus groups

Deux types de focus groups ont été organisés :

Un premier auprès de donneurs, receveurs et proches le 10 janvier 2009

Le focus group a été réalisé auprès d'anciens donneurs, de leur receveur ou proche sollicités par le service de néphrologie du CHU de Nancy (3 donneurs, 1 proche du donneur et du receveur, 1 proche du receveur, 2 receveurs).

Un second auprès d'un groupe pluridisciplinaire de professionnels le 21 janvier 2009.

Le focus a été réalisé par le service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques de Nancy à l'Agence de la biomédecine auprès d'un groupe pluridisciplinaire de professionnels : un médecin de la direction médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine, un médecin du pôle stratégie greffe de l'Agence de la biomédecine, deux néphrologues chefs de service de néphrologie, un chirurgien, un médecin d'un service de régulation et d'appui de l'Agence de la biomédecine, un sociologue lui-même donneur, un représentant de la fédération des associations d'insuffisants rénaux (FNAIR) greffé par donneur vivant, une infirmière coordonnatrice des greffes par donneur vivant d'un service de néphrologie, un psychologue de la santé et un épidémiologiste.

➤ Formulation des questions

Un second focus group auprès du groupe pluridisciplinaire de professionnels a été organisé et réalisé le 10 février 2009 par le service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques de Nancy à l'Agence de la biomédecine. La finalité de ce focus group était de formuler les questions relatives au parcours de vie et de soins du donneur à partir des synthèses des focus groups patients et professionnels.

➤ Test du questionnaire

Les questions du parcours de vie et de soins du donneur ont été réparties en fonction de leur pertinence sur les différents temps de mesure et certaines ont été répétées aux trois temps ; elles ont été associées aux questionnaires validés.

Le cahier T0, les questions complémentaires T1 et T2 ont été testés auprès de deux groupes de donneurs : un suivi au CHU de Nancy et un autre suivi au CHRU de Lille ; ils ont été sollicités par les responsables de transplantation de ces deux centres.

Sept donneurs entre 3 mois et 18 mois post-don, ont testé le questionnaire à Lille le 16 mars 2009 et quatre entre 10 mois et 16 mois post-don l'ont fait à Nancy le 21 mars 2009.

Le test s'est déroulé en deux temps : tout d'abord, les personnes présentes du service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques donnaient à chaque donneur le cahier à compléter individuellement. Puis, le cahier était discuté : l'ensemble des donneurs précisait les questions qui leur posaient problèmes, émettaient des propositions... La pertinence, l'acceptabilité et la compréhension des questions (libellés et modalités de réponses) ont été discutées ainsi que la pertinence du ou des temps de mesure choisis pour la question.

Les professionnels ayant participé aux focus groups ont reçu une première version des cahiers avant le test réalisé auprès des patients. Les propositions de modifications des professionnels des patients, ainsi que l'ensemble des difficultés identifiées ont fait l'objet d'une synthèse par l'équipe projet conduisant à la version finale des cahiers T0, T1 et T2.

Questionnaires standardisés

Ces questionnaires ont pour caractéristiques d'avoir été développés, traduits et adaptés en langue française et publiés dans la littérature internationalement :

- Qualité de vie du donneur : Le SF36 : questionnaire générique de mesure de la qualité de vie liée à la santé (41-43;43;44), l'EUROQOL (45)
- Satisfaction par rapport à l'hospitalisation : Dimensions infirmières, médecins, autre personnel, communication, intervention hors chambre, information de la famille, du questionnaire PJHQ qui mesure la satisfaction liée à l'hospitalisation (46-48)
- Aspect psycho-social (anxiété-dépression) : HAD (Hospitalisation Anxiety and Depression Scale) de Zigmond et Snaith (49): Echelle de mesure composée de 14 items (7 items mesurant l'anxiété et 7 la dépression)
- Estime de soi : échelle de Rosenberg (50)
- Profil de motivation : TRSQ (51) adapté au don de rein
- Image du corps et de la cicatrice : Body Image Scale (52;53)

Les questionnaires standardisés utilisés à T2 sont détaillés ci-dessous :

- **HAD**

L'Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) de Zigmond et Snaith (49) est une échelle de mesure composée de 14 items, 7 items mesurant l'anxiété et 7 la dépression, sur des échelles de 0 à 12.

Cette échelle, traduite et validée en français, permet de calculer trois scores :

- Score Anxiété (7 items) : mesure le niveau d'anxiété perçu
- Score Dépression (7 items) : mesure le niveau de symptômes perçus de l'état dépressif du sujet
- Score global HAD

Les scores sont standardisés pour varier de 0 à 100 du meilleur au pire. Des valeurs seuil (50/100) définissent les sujets à forte probabilité d'anxiété ou dépression pouvant justifier d'une évaluation clinique.

- **Estime de soi**

La « Self esteem scale » (SES) de Rosenberg (50) est une échelle unidimensionnelle de mesure de l'estime de soi validé en version française (54). Elle comporte 10 items avec des réponses type Likert variant de 1 à 4 selon le degré d'accord. L'échelle est standardisée pour varier de 0 à 100 de la pire à la meilleure estime de soi.

- **SF-36**

Le questionnaire générique Medical Outcome Survey Short Form 36-items (MOS SF-36) (55), est l'instrument de qualité de vie le plus utilisé internationalement. Il est validé en langue française et permet de réaliser des comparaisons entre sujets dans des conditions différentes (41). Constitué de 36 items, il permet d'établir des profils, faisant appel à des échelles de type Likert. Il explore huit dimensions de santé et qualité de vie:

- **Fonctionnement physique** (10 items) : mesure les limitations des activités physiques telles que marcher, monter des escaliers, se pencher en avant, soulever des objets, ainsi que les efforts importants et intenses.
- **Limitations dues à l'état physique** (4 items) : mesure la gêne, due à l'état physique, dans les activités quotidiennes : mesure les limitations de certaines activités ou la difficulté à les réaliser.

- **Douleurs physiques** (2 items) : mesure l'intensité des douleurs et la gêne occasionnée.
- **Santé mentale** (5 items) : mesure l'anxiété, la dépression, le bien-être.
- **Limitations dues à l'état mental** (3 items) : mesure la gêne, due à l'état psychique, dans les activités quotidiennes : temps passé au travail moins important, retentissement sur la qualité du travail.
- **Vie et relation avec les autres** (2 items) : mesure les limitations des activités sociales, dues aux problèmes physiques et psychiques.
- **Vitalité** (4 items) : mesure la vitalité, l'énergie, la fatigue.
- **Santé générale** (5 items) : mesure la santé en général, la résistance face à la maladie.

Une question isolée apprécie l' « **évolution de la santé au cours de l'année écoulée** ».

Il est possible de calculer **un score résumé physique et un score résumé mental** à partir des huit dimensions.

- **EQ-5D (Euroqol)**

EQ-5D est un instrument standardisé utilisé comme mesure de résultat de santé et applicable à des états de santé et des traitements (45). Il fournit un profil de santé à travers 5 items explorant la mobilité, l'autonomie, les activités courantes, la douleur et l'anxiété/dépression sur une échelle de Likert à 3 positions et une mesure globale sur une échelle visuelle analogique (VAS), verticale, graduée de 0 à 100. L'EQ-5D a été à l'origine conçu en complément d'autres instruments mais est souvent utilisé comme mesure autonome. Nous l'avons utilisé dans cette étude en complément du SF-36. Il est conçu pour mesurer facilement la santé perçue dans les enquêtes postales.

Il permet d'obtenir un score d'utilité tel que développé par les économistes à travers la théorie des jeux (standard gamble). Un poids est attribué à chaque modalité de réponse grâce à des appréciations fournies par un échantillon de population française (56). Le score d'utilité varie de -1 à +1 par convention et a été multiplié par 10 dans notre étude, pour plus de lisibilité.

2.4 Données CRISTAL

Les données de suivi médical du donneur et du receveur sont transcrites en routine par les équipes de transplantation, à l'aide d'un formulaire élaboré par l'Agence de la biomédecine et saisies dans le registre CRISTAL par les TEC. Le transfert des données entre l'Agence de la biomédecine et le CIC-EC est réalisé par la messagerie sécurisée de l'Agence de la biomédecine.

Le tableau M.2.4.II présente les données CRISTAL recueillies en suivi post-opératoire ou lors de la visite à trois mois post-don.

Le tableau M.2.4.I présente les données CRISTAL recueillies aux différentes visites de suivi post-don.

Tableau M.2.4.I Données CRISTAL de suivi post-don

Partie de la fiche	Variable	Libellé
Identifications	NUMDON	Numéro du donneur
	NEPHCOTE	Nephrectomie côté
	NATT	N° NATT
	Equipe	Equipe de greffe
Bilan rénal	DATBILAN	Date du bilan rénal
	CREAT	Créatinine plasmatique ($\mu\text{mol/l}$)
	DFG	DFG (MDRD)
	PROT	Protéinurie (g/24h)
	PRARTS	Pression artérielle systolique
	PRARTD	Pression artérielle diastolique
Complications apparues depuis le dernier bilan	AUTCOMPL	Autres complications
	MOTIF	Autres complications précisez
	DIAB	Diabète
	CORONA	Coronaropathie
	DYSL	Dyslipidémie
	ARTER	Arthériopathie
	AVC	AVC
	PATHURO	Pathologie urologique sur le rein restant
	HYPERT	Hypertension artérielle
	TTT	Traitement de l'hypertension artérielle
	INSRT	Insuffisant rénal terminal
	DIAL	Si oui, le donneur est-il en dialyse
Complications socio-économiques ou familiales liées au don	DPROF	Perte d'emploi partielle ou totale
	DFINAN	Difficultés financières
	DFAMIL	Difficultés familiales
	DPSY	Difficultés psychologiques
	PREPSY	Difficultés psychologiques : commentaires

Tableau M.2.4.II Données CRISTAL à 3 mois post-don

Domaines	Variable	Libellé
Identifications	NUMDON	Numéro du donneur
	NEPHCOTE	Nephrectomie côté
	NATT	N° NATT
	Equipe	Equipe de greffe
	datcdv	Date de passage devant le CDV (Comité de Donneur Vivant)
	dattgi	Date de passage devant le TGI (Tribunal de Grande Instance)
Intervention	DINT	Date d'intervention
	HDINT	Heure d'intervention
	TYP	Type d'intervention
	AUT_T	Autre type d'intervention
	DHOSP	Date de sortie d'hospitalisation
Complications per-opératoires	COLL	Collapsus
	SCOLL	Sévérité
	BRONC	Bronchospasme
	SBRONC	Sévérité
	HEM	Hémorragie massive
	SHEM	Sévérité
	AUT	Autres complications peropératoires
Complications post-opératoires	REINTER	Réintervention
	MOTIF	Motif de la réintervention
	HEMATO	Hématome de la loge rénale
	SHEMATO	Sévérité
	PATHURO	Pathologie urologique sur rein restant
	SPATHURO	Sévérité
	MOTPATHO	Motif de la pathologie
	DPOSTOP	Douleurs post opératoires
	SDPOSTOP	Sévérité
	HEMAD	Hémorragie
	SHEMAD	Sévérité
Infections	INFURI	Infection urinaire basse
	SINFURI	Sévérité
	PYELO	Pyélonéphrite aigüe
	SPYELO	Sévérité
	INFPAR	Infection de paroi
	SINFPAR	Sévérité
	SEPTI	Septicémie
	ORISEP	Origine de la septicémie
	SSEPTI	Sévérité
	INFAUT	Autres infections
	COMINF	Précisez les autres infections
	SINFAUT	Sévérité

Complications thrombo-emboliques	PHLEB	Phlébite
	SPHLEB	Sévérité
	EMB	Embolie pulmonaire
	SEMB	Sévérité
	CTEAUT	Autre complication thrombo-embolique
	AUTTE	Si autre complication thrombo-embolique précisez
	SCTEAUT	Sévérité
Complications pleuro-pulmonaires	PNEUMOP	Pneumothorax
	SPNEUMOP	Sévérité
	ATELE	Atélectasie
	SATELE	Sévérité
	PNEUMO	Pneumopathie
	SPNEUMO	Sévérité
	CPPAUT	Autre complication pleuro-pulmonaire
	SCPPAUT	Sévérité
	COMPP	Si autre complication pleuro-pulmonaire précisez
Complications métaboliques	INR	Insuffisance rénale
	DIAL	Dialyse
	VALCREA	Valeur la plus élevée de créatinine ($\mu\text{mol/l}$)
	PROT	Protéinurie
	VALPROT	Valeur la plus élevée de protéinurie (g/24h)
	HYPERA	Hypertension artérielle
	VALHYPT	Valeur la plus élevée de la pression artérielle systolique
	VALHYPD	Valeur la plus élevée de la pression artérielle diastolique
Autres complications majeures	AUTCOM	Autre complication majeure
	MOTAUT	Si autre complication majeure, précisez
	SAUTCOMP	Sévérité
	REHOSP	Réhospitalisation
	MOTREHOS	Motif de la réhospitalisation

2.5 Traitement des données et analyses statistiques

2.5.1 Data management et recodage de variables

La date de naissance, le sexe, le lien donneur-receveur et la date de prélèvement ont fait l'objet d'un contrôle qualité avant le gel de la base des données d'inclusion. Ce contrôle qualité est décrit dans le rapport sur le parcours de l'état pré-don. Les catégories utilisées dans ce rapport ont été réutilisées, par exemple pour les liens donneurs vers receveurs :

- Ascendant (direct) : Père, mère
- Descendant (direct) : Fils, Fille
- Collatéral : Frère, sœur, demi-frère, demi-soeur
- Conjoint : conjoint ou vivant ensemble depuis plus de deux ans
- Autres liens : Cousin, Grand- parent, Oncle ou tante, lien affectif étroit et stable depuis au moins 2 ans (extension de la loi de bioéthique en 2004 puis en 2011).

Une analyse des discordances entre la date de prélèvement, la date de sortie d'hospitalisation du donneur, la date de sortie d'hospitalisation du receveur, le fait d'être sorti en même temps déclaré par le donneur dans le questionnaire, la date de dernière rencontre avec le receveur et les dates d'envoi, de retour et de remplissage du cahier T1 a été réalisée. Une vérification des erreurs de saisie de la taille, du poids dans le cahier du donneur et des valeurs erronées de pressions artérielles, débit de filtration glomérulaire et créatine plasmatique issues de CRISTAL a également été réalisée. Ce contrôle qualité est décrit dans le rapport présentant les résultats à trois mois post-don.

Les centres de greffe ont été regroupés selon les 7 zones interrégionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR).

Les modalités « autres » de chaque question ont été vérifiées et recodées si nécessaire.

Plusieurs délais ont été calculés :

- Age à la date de la déclaration
- Durée de l'hospitalisation du donneur
- Délai d'arrêt du travail avant la greffe (en jours)

- Délai entre la dernière rencontre avec le receveur et le remplissage de T2 (en jours)
- Délai de récupération complète
- Délai de reprise du travail.

Certaines variables cliniques ont nécessité un traitement particulier :

L'indice de masse corporelle (IMC) à T0 a été calculé (question 2 page 25) après vérification des incohérences avec les données de CRISTAL et des erreurs de saisie.

Avec les données CRISTAL, c'est le cas pour les variables suivantes :

- **Type d'intervention** La technique chirurgicale a dû faire l'objet d'un recodage et d'une investigation complémentaire en raison de l'existence de techniques inconnues, dont il n'a pas été possible d'obtenir complètement le renseignement après contact avec les équipes chirurgicales et en raison de l'absence d'information sur CRISTAL de la présence ou non de résection costale et du type de coelioscopie (pure, assistée manuellement ou par robot). Le compte rendu opératoire de chaque donneur inclus a été demandé au centre de greffe. Chaque centre a reçu la liste des donneurs pour lesquels le compte rendu opératoire était demandé (donneurs prélevés à partir d'octobre 2009). Plusieurs relances ont été réalisées pour chaque centre. Une double lecture du compte rendu a été réalisée au CIC-EC et en cas de discordances sur l'interprétation, il était lu par le médecin investigateur principal de l'étude. La grille de lecture du compte rendu a permis de classer l'intervention en lombotomie ou coelioscopie. (pour explications plus précises voir le rapport T1)
- **Type de complication (classification de CLAVIEN)** : les complications post-opératoires ont été regroupées en 4 catégories selon la classification de CLAVIEN (57), selon les tableaux M.2.5.1.I et M.2.5.1.II
- **DFG** calculé selon MDRD simplifié (avec les valeurs de création des suivis CRISTAL)

Tableau M.2.5.1.I : Classification des complications chirurgicales selon Clavien

Grade	Définition	Exemples
Grade I	Tout évènement post-opératoire indésirable ne nécessitant pas de traitement médical, chirurgical, endoscopique ou radiologique. Les seuls traitements autorisés sont les antiémétiques, antipyrétiques, antalgiques, diurétiques, électrolytes et la physiothérapie.	Iléus, abcès de paroi mis à plat au chevet du patient
Grade II	Complication nécessitant un traitement médical n'étant pas autorisé dans le grade 1.	Thrombose veineuse périphérique, nutrition parentérale totale, transfusion
Grade III	Complication nécessitant un traitement chirurgical, endoscopique ou radiologique.	
IIIa	Sans anesthésie générale	Ponction guidée radiologiquement
IIIb	Sous anesthésie générale	Reprise chirurgicale pour saignement ou autre cause
Grade IV	Complication engageant le pronostic vital et nécessitant des soins intensifs	
IVa	Défaillance d'un organe	Dialyse
IVb	Défaillance multi-viscérale	
Grade V	Décès	
Suffixe d	Complication en cours au moment de la sortie du patient nécessitant un suivi ultérieur (d = discharge)	

Tableau M.2.5.1.II : Classes de Clavien attribuées à chaque complication

Types de complications	Complications	Classe de Clavien
Complications per-opératoires	Collapsus	4
	Bronchospasme	2
	Hémorragie massive	4
Complications post-opératoires	Réintervention	3
	Hématome de la loge rénale	1
	Pathologie urologique sur rein restant	1
	Douleurs post opératoires	1
	Hémorragie (adm pdts sgs hors autotrans)	1
Infections	Infection urinaire basse	2
	Pyélonéphrite aigüe	2
	Infection de paroi	2
	Septicémie	2
	Autres infections	2
Complications thrombo-emboliques	Phlébite	2
	Embolie pulmonaire	4
	Autre complication thrombo-embolique	2
Complications pleuro-pulmonaires	Pneumothorax	3
	Pneumopéritoine	2
	Pneumopathie	2
	Autre complication pleuro-pulmonaire	2
Complications métaboliques	Insuffisance rénale	4
	Hypertension artérielle	1
	Diabète	2
	Dyslipidémie	1
Complications cardio-vasculaire	Arthériopathie	2

Certaines variables des questionnaires non standardisés ont nécessité un traitement particulier avant d'être exploitées. C'est en particulier le cas pour :

- **Difficultés institutionnelles** : combinaison des questions 5 et 6 page 26, (Avez-vous eu des difficultés avec votre mutuelle depuis votre don ?, Avez-vous eu des difficultés pour vous assurer dans le cadre d'emprunts depuis votre don ?), codé 'oui' si oui a été coché à l'une des deux questions
- **Protection sociale justifiée** : combinaison des modalités de réponse à la question 7 page 26 (Considérez-vous que donner un rein justifie : une meilleure couverture sociale ?, une prise en charge à 100% des frais occasionnés ?, une meilleure indemnisation des déplacements ?). Score de 0 à 4. Plus le score est élevé, plus une protection sociale semble nécessaire.
- **Compensation** : Combinaison des modalités à la question 8 page 26 (Seriez-vous favorable à une compensation non financière ?). Score de 0 à 2. Plus le score est élevé, plus une compensation non financière est attendue.
- **Evolution des relations avec l'entourage** : Recodage de la question 17 page 17 (Suite au don, les relations avec votre entourage ont-elles changé ?) en 4 classes : évolution positive, évolution négative, évolution positive et négative, pas d'évolution.
- **Compréhension, dimension familiale** : Somme des modalités de la question 26 a et b page 18. Score standardisé de 0 à 100 et calculé si la moitié des modalités sont cochées.
- **Compréhension, dimension professionnelle** : Somme des modalités de la question 26 c à f page 18. Score standardisé de 0 à 100 et calculé si la moitié des modalités sont cochées.
- **Dépendance vis à vis du receveur**: Somme des questions 30,30 positif, 31,32 a et b, 33, 34, 35, 36 a à d, 37 a à d, 38 et 39 du questionnaire T2 et la question 7 du questionnaire T1. Score de 0 à 19 avec une dépendance maximum à 19.
- **Appréciation globale** : Combinaison des questions 2 et 3 page 23, annexe page 77 (Conseillerez-vous le don d'organe par donneur vivant à une autre personne ? Si c'était à refaire, le referiez-vous ?) codé '0' si aucun des deux oui n'est coché, '1' si une réponse à oui et 2 si les 2 réponses sont cochées 'oui'.
- **Qualification du don** : Les adjectifs cochés de la question 18 page 17 et les mots supplémentaires de la question 19 page 17 (Quels sont parmi les adjectifs

suivants, les deux qui correspondent le mieux à l'idée que vous vous faites du fait de donner un rein à l'un de vos proches ?) ont été regroupés en 5 classes : simple, fort, aléatoire, responsable et utile selon le tableau M.2.5.1.III Un des adjectifs de la catégorie cochée fait attribuer cette qualification.

Tableau M.2.5.1.III : Regroupement des qualificatifs du don

Simple	Fort	Aléatoire	Responsable	Utile
Normal	Héroïque	Risqué	Devoir	Bénéfique
Naturel	Courageux	Dangereux	Reconnaissance	Utile
Désintéressé	Exceptionnel	Contestable		Positif
Banal	Beau			Constructif
Amour	Enthousiasment			Vie
Soutien	Généreux			
Généreux	Important			
Partage	Partage			

2.5.2 Calcul des scores standardisés

Les trois scores du HAD ont été calculés si au moins la moitié des items qui constituent chaque dimension étaient renseignés. Les scores bruts sont compris entre 0 (absence de dépression/anxiété) et 21 points (niveau élevé de dépression/anxiété) et ils ont été standardisés de 0 à 100 tels que 0 corresponde à la meilleure santé mentale possible (absence de dépression pour le score de dépression et d'anxiété pour le score d'anxiété) et 100 à un état de santé de santé très affecté par dépression et anxiété. Les scores HAD dépression et anxiété ont été dichotomisés à 50.

Le score d'estime de soi variant de 10 à 40 points a été standardisé de 0 à 100 tels que 0 corresponde à la plus faible estime de soi et 100 à la meilleure estime de soi. Le score image à 0 avec d'une part les sujets ayant 0 et d'autre part les sujets ayant un score supérieur à 0.

Le score image a été standardisé tel que 0 corresponde à une image du corps positive et 100 à une image du corps négative tel que proposé par les auteurs.

Les scores de satisfaction calculés varient de 0 (insatisfaction totale) à 100 (satisfaction complète).

Le score de chaque dimension du SF-36 a été calculé si au moins la moitié des items qui la constituent étaient renseignés.

Ils ont été standardisés tels que 0 corresponde à la pire qualité de vie et 100 à la meilleure qualité de vie. Avec le SF-36, on considère que des variations d'au moins cinq points sont cliniquement significatives (42).

Il est possible de calculer, selon les références américaines, par combinaison linéaire pondérée des 8 dimensions du SF-36, un score résumé physique et un score résumé mental, dont la moyenne attendue est de 50 et l'écart type attendu de 10 (43).

L'index EQ5D a été calculé avec des pondérations françaises (56) et multiplié par 10 pour plus de lisibilité.

2.5.3 Analyse descriptive

Participation, taux de retour, caractéristiques des participants et le don vu par le donneur.

Les caractéristiques des sujets à qui les questionnaires ont pu être envoyés et celles des sujets pour lesquels cela n'a pas été possible ainsi que les caractéristiques des répondants et non répondants ont été comparées. Des tests du Chi-2 de Pearson ou tests exacts de Fischer ont été utilisés pour les variables qualitatives et des tests de comparaison de moyennes pour les variables quantitatives.

Les caractéristiques des sujets répondants ont été décrites en termes de moyenne, écart-type, médiane, 1^{er} quartile, 3^{ème} quartile, minimum et maximum pour les variables quantitatives et de pourcentage pour les variables qualitatives.

L'âge, le sexe et la catégorie socio-professionnelle des donneurs ont été comparées à ceux de la population générale à partir des données de l'enquête décennale Insee santé et soins médicaux 2002-03.

Les délais de récupération complète et de reprise du travail ont été modélisés par la méthode de Kaplan Meier.

Afin d'utiliser les questions relatives à la compréhension et au soutien sous forme de scores résumés, leurs validités ont été vérifiées à l'aide d'analyses en composante principale.

Qualité de vie et santé perçue

Chaque score a été décrit par sa moyenne et son écart type, sur l'ensemble de l'échantillon ainsi que par classe d'âge et par sexe avec un test de comparaison de moyennes.

Les scores dichotomisés ont été décrites par leur effectif et leur proportion et comparées par classe d'âge et par sexe avec un test du Chi-2. Le changement entre la valeur à T0 et la valeur à T1 puis la valeur à T0 et la valeur à T2 a été testé par un test de Student apparié et la concordance par le coefficient de corrélation intraclass (CCI).

Non-retour à l'état pré-don

La récurrence des questionnaires standardisés aux trois temps de mesure ainsi que des questions posées à la fois à trois mois et à un an, ont permis d'identifier dix critères de retour (ou non-retour) à l'état pré-don. Pour les scores standardisés issus de questionnaires validés, les seuils en dessous desquels il est considéré que le donneur est revenu à l'état d'avant le don, ont été fixés à partir des données de la littérature. Ils correspondent à la différence décrite comme cliniquement significative.

Le seuil des scores résumés du SF-36 a été fixé 2 points, ceux des scores dépression et anxiété du HAD à 10 points, celui de l'index Euroqol est de 0,05 points, celui de l'échelle visuelle de santé à 5 points et enfin celui du score d'estime de soi de Rosenberg à 5 points également. Trois des dix critères de retour à l'état pré-don sont des critères catégoriels de type événement en tout ou rien dont la survenue dépend du temps. Il s'agit de la reprise du travail, de la disparition des douleurs et de la récupération complète. Ils sont basés sur les déclarations des donneurs dans le questionnaire et correspondent à une réponse « oui » respectivement à la question non numérotée en bas de la page 25 et aux questions 1c et 1a page 13 du cahier T2. Ils sont exprimés en % à l'échéance de 1 an, correspondent à une échéance cumulée et les facteurs associées en sont décrits à l'aide de modèles de régression logistique.

2.5.4 Comparaison T0/T2 et T1/T2

Certaines questions ayant été posées à T0 et T2 ou à T1 et T2, leurs concordances ont été analysées à l'aide du kappa, coefficient de corrélation intra-classe pour des variables qualitatives et quantitatives respectivement. Des tests de différences ont aussi été calculés selon les tests de McNémar ou Bhapkar pour les variables qualitatives et Student apparié pour les variables quantitatives.

2.5.5 Etude des facteurs associés

La relation entre variables explicatives qualitatives et variable à expliquer catégorielle a été explorée à l'aide d'un test de Chi-2 et par régression logistique.

Dans le cas d'une variable à expliquer quantitative, les analyses multivariées ont été réalisées par analyse de variance et par régression linéaire. Les délais de récupération complète et de reprise du travail ont été analysés à l'aide du modèle de survie de Cox.

Seules les variables présentant une association significative au seuil $\alpha = 0,2$ dans les analyses bivariées ont été candidates dans les régressions multivariées.

La méthode de sélection pas à pas (dite « stepwise ») avec un seuil d'entrée à 0,1 et un seuil de sortie à 0,05 a été utilisée.

2.5.6 Analyses textuelles

En dehors des questions « fermées » où les personnes interrogées devaient répondre par « oui » ou par « non » ou cocher une ou plusieurs cases dans une liste de modalités proposées, le questionnaire comportait une douzaine de questions « ouvertes », laissant la possibilité aux donneurs vivants d'exprimer en toute liberté, avec leurs propres mots, leurs points de vue sur différents aspects de l'expérience vécue et du suivi post-don. Loin de dédaigner cette possibilité, les personnes interrogées ont répondu d'abondance, débordant souvent les espaces réservés.

On a utilisé pour traiter ces données un logiciel de traitement statistique de données textuelles (SPAD/Coheris). Une réponse dite « caractéristique » d'une catégorie de répondants, hommes ou femmes, jeunes ou vieux, ascendants ou époux, etc...est une réponse qui contient des mots plus souvent employés par cette catégorie que par les autres ou des mots dont la fréquence d'emploi propre à cette catégorie est supérieure à la moyenne d'emploi de toutes les autres catégories.

2.6 Organisation et déroulement

L'étude est mise en œuvre par le CIC-EC de Nancy en lien avec l'Agence de la biomédecine. Ils s'appuient sur les Services de Régulation et d'Appui (SRA) (figure A.1.2.5.I en annexe) pour la déclaration du donneur au CIC-EC, ainsi que les équipes de transplantation (néphrologues-urologues) qui assurent le suivi médical du donneur demandé pour le registre CRISTAL. Les SRA sont au nombre de quatre : SRA Nord-Est, SRA Sud-Est/Océan Indien, SRA Grand-Ouest, SRA Ile de France/Centre/Antilles/Guyane. Les SRA sont eux-mêmes découpés en ZIPR au nombre de 7.

Les comités donneurs vivants sont au nombre de neufs : comité Nord, comité Est, comité Centre-Est, comité Sud, comité Sud-Ouest, comité Ouest, comité Ile de France-Centre, comité de la Réunion, comité Antilles-Guyane.

Le donneur complète un cahier avant le prélèvement (T0), 3 mois après le prélèvement (T1) et à 12 mois du prélèvement (T2). Un cahier est également complété par le receveur 1 an après la greffe (T2 receveur).

L'étude QV DVR a été élaborée et mise en œuvre par l'Agence de la biomédecine et le service Epidémiologie et Evaluation Cliniques, en particulier l'unité d'épidémiologie, Centre d'Epidémiologie Clinique CIC-EC6 (CIC-EC) INSERM, du CHU de Nancy. L'étude est organisée selon le schéma suivant (Figure M.2.6.I).

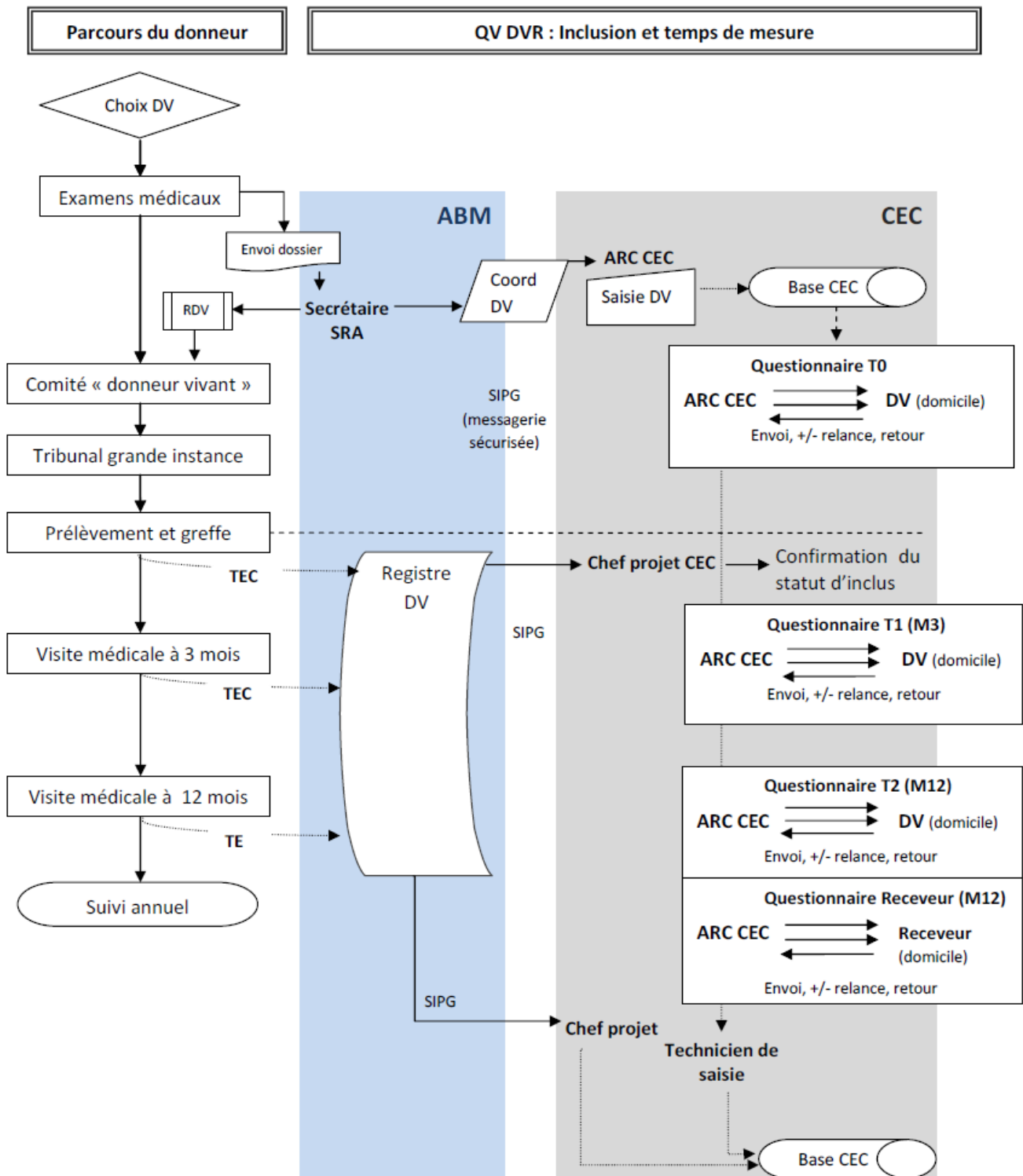
Organisation générale des envois et retours T2

Les donneurs potentiels étaient déclarés par les SRA et le cahier T0 était envoyé au domicile du donneur par le CIC-EC suite à cette déclaration.

L'Agence de la biomédecine informait hebdomadairement le CIC-EC de Nancy via la messagerie sécurisée des greffes donneurs vivants réalisées, avec la date exacte de la chirurgie et les identifiants donneurs et receveurs de la base CRISTAL afin de confirmer les prélèvements, des donneurs préalablement déclarés.

La date de prélèvement transmise par l'Agence de la biomédecine constituait le point de départ pour le calcul des trois mois post-don. Le cahier à trois mois était envoyé 15 jours avant la date anniversaire des trois mois de don au domicile du donneur. De même, le cahier à un an était envoyé au donneur et au receveur 15 jours avant la date anniversaire des douze mois de don. Une relance était réalisée par courrier si trois à quatre semaines après l'envoi le cahier n'était pas retourné.

Figure M.2.6.I : Parcours du donneur et organisation de l'étude QV DVR



2.7 Articulation avec l'étude DOVIREIN

Un autre travail multirégional concernant les donneurs vivants a été réalisé sur la même période que l'étude QV DVR. Il s'agit de l'étude DOVIREIN, STIC financé par la D.G.O.S (Ministère de la Santé) et piloté par le CHU de Nancy (Pr. Jacques HUBERT). Cette étude était également coordonnée par le centre d'épidémiologie clinique (CIC-EC) de Nancy et concernaient également les nouveaux donneurs de rein. Afin de faciliter l'organisation et surtout d'éviter au donneur de répondre aux mêmes questions, une articulation entre ces deux études était mise en œuvre.

DOVIREIN est une étude médico-économique comparative prospective. Son objectif principal était l'évaluation coût-efficacité des techniques de prélèvement sur la qualité de vie du donneur. Tous les couples donneur-receveur pris en charge et prélevés/greffés dans les centres participants, ont été inclus pendant 21 mois et suivis jusqu'à trois mois après la greffe. La qualité de vie était mesurée à l'aide des questionnaires SF36 et EuroQol (trois temps de mesure : J-1, J4 (uniquement EuroQol) et J90, J0 représentait le jour du prélèvement). L'inconfort et la charge de travail du chirurgien étaient déterminés grâce aux fiches d'évaluation Borg et Nasa-Tlx. D'autres données médicales étaient également recueillies.

Les nouveaux donneurs de 19 centres inclus entre mai 2010 (début des inclusions dans DOVIREIN) et janvier 2012 (date de fin des inclusions dans QV DVR) étaient éligibles par les deux études (Tableau M.2.7.I).

Les périodes d'inclusion et de suivi à 3 mois étaient identiques dans les deux études ainsi que l'utilisation des questionnaires SF36 et EuroQol.

Une articulation entre ces deux études a par conséquent été mise en place lors de l'inclusion et du suivi du donneur avant le don et à 3 mois post-don (cf description détaillée dans les rapports T0 et T1).

Tableau M.2.7.I Liste des centres communs aux études QV DVR et DOVIREIN

Ville	Adulte	Pédiatrie
Besançon	x	x
Caen	x	
Clermont-Ferrand	x	
Créteil Henri Mondor	x	x
Grenoble	x	
Lille A. Calmette	x	
Lyon Edouard Herriot adulte	x	
Marseille Conception	x	x
Montpellier La Peyronie	x	
Montpellier A. de Villeneuve		x
Nancy	x	
Nice	x	x
Paris Necker	x	x
Paris Pitié Salpêtrière	x	x
Paris Tenon	x	x
Saint-Etienne	x	
Suresnes Foch	x	
Tours Bretonneau	x	
Toulouse Rangueil	x	

3 RESULTATS

3.1. *Participation, taux de retour et caractéristiques des participants*

3.1.1 Taux de retour

Parmi les 481 donneurs ayant répondu à la mesure initiale pré-don T0 avec un cahier exploitable et ayant effectivement donné un rein ensuite, 428 ont renvoyé leur cahier de questionnaires 3 mois après le don, à T1. Et parmi ces 428, 384 ont répondu de manière exploitable au cahier un an après le don de rein, à T2.

Un an après le don de rein, les receveurs étaient également interrogés. Parmi les 384 donneurs, trois de leurs receveurs étaient décédés et cinq avaient moins de 13 ans un an après la greffe et n'ont pas été interrogés. Par conséquent 376 receveurs ont été interrogés parmi les 384 donneurs ayant répondu à l'ensemble des cahiers. Sur ces 376, 327 couples donneur-receveur ont répondu à l'ensemble des cahiers de questionnaires, soit T0, T1 et T2 pour le donneur et T2 pour le receveur.

Le détail des réponses et non réponses à chaque temps de mesure est décrit dans la figure R.3.1.1.I.

La figure R.3.1.1.II présente le flux des donneurs dans la cohorte.

Parmi les 626 donneurs potentiels contactés avant le don, 538 ont retourné un cahier T0 exploitable et ont fait l'objet du rapport QV DVR T0. Sur ceux-ci, 500 ont été effectivement prélevés pendant l'étude. Parmi ces 500, 16 qui résidaient à l'étranger et trois qui n'avaient pas de date de prélèvement déclarée à trois mois ont été exclus. Ainsi, 481 donneurs prélevés ont reçu un cahier à trois mois post don et après élimination des cahiers remplis plus de six mois après le prélèvement et des cahiers renvoyés vides, 428 ont été retenus à T1 et ont fait l'objet du rapport QV DVR T1. Parmi eux, 384 ont renvoyé des cahiers exploitables à T2 et ont par conséquent répondu aux trois temps de mesure de l'étude.

Ainsi, parmi les 621 envois initiaux auxquels on enlève les 38 non prélevés, les 16 non résidant en France et les 3 problèmes logistiques d'envoi, le taux de retour global de la cohorte (soit aux trois temps de mesure) est de 68 %, avec des proportions allant de 85 à 90 % de retour à chaque temps de mesure.

La participation est donc remarquable et manifeste l'intérêt des donneurs porté à cette étude et leur besoin de faire part de leur expérience. Le taux de retour global T1 et T2, parmi les répondants à T0, est donc de 79,8 %.

Figure R.3.1.1.I Flow Chart des envois et retours T2

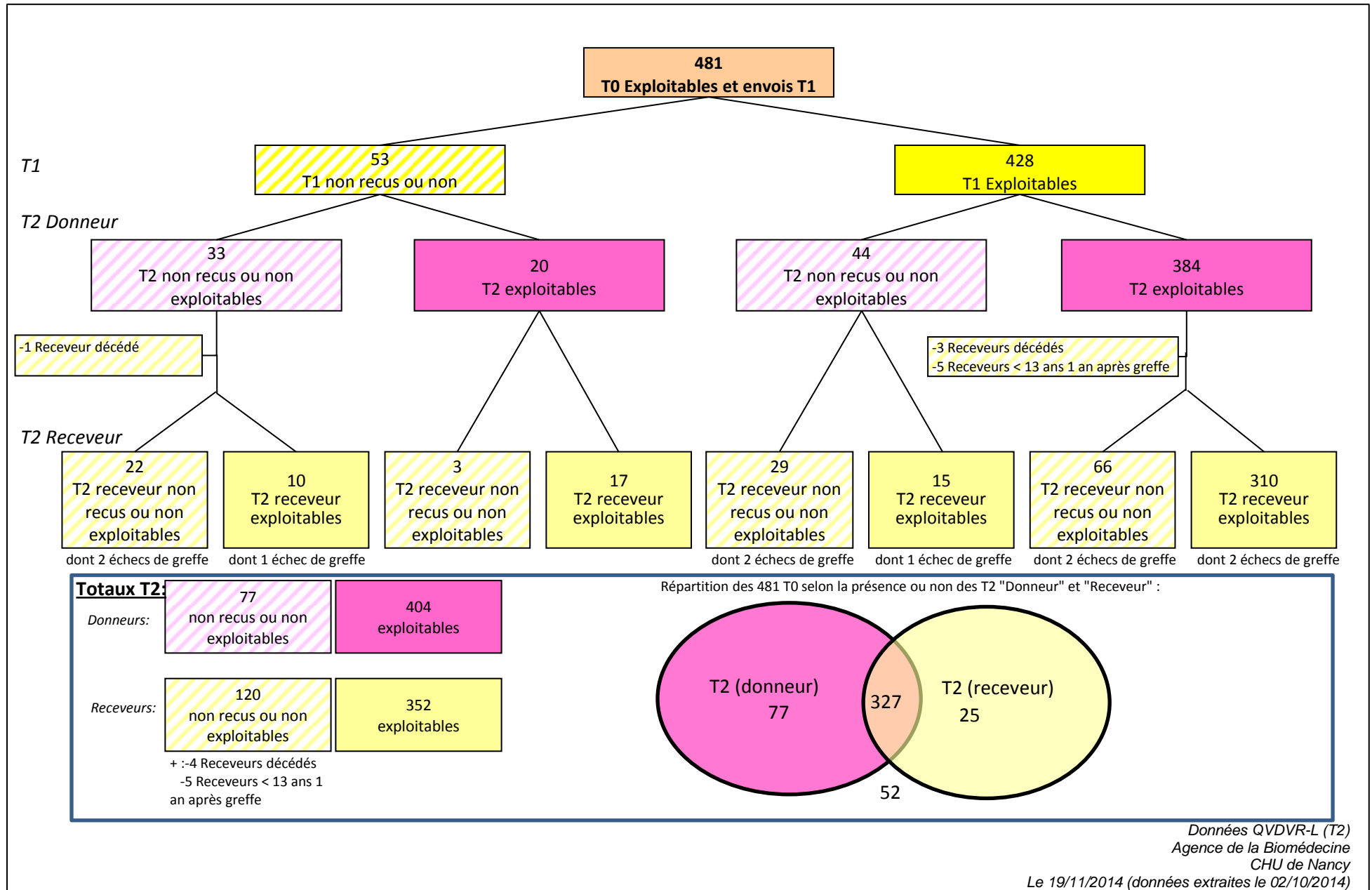
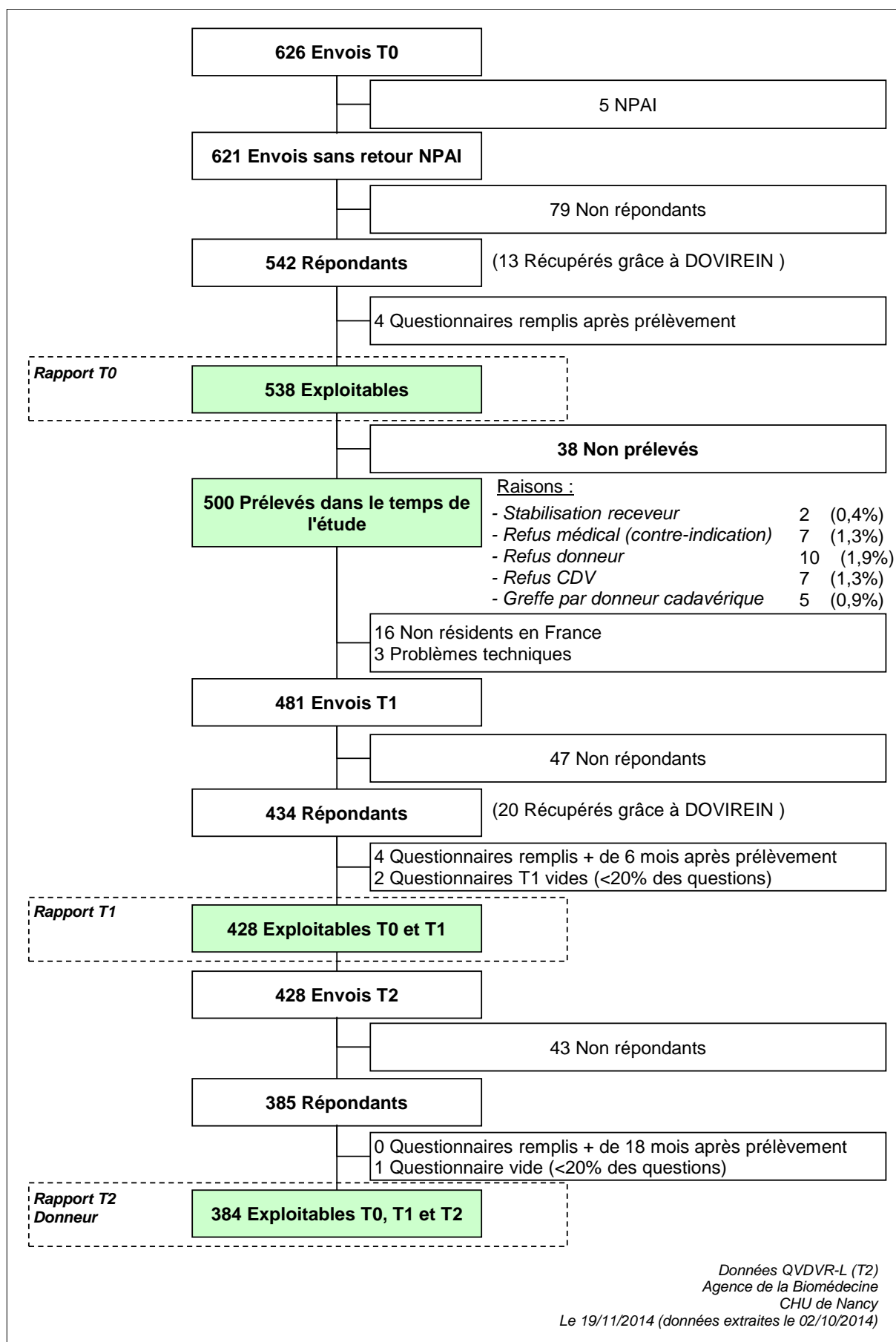


Figure R.3.1.1.II Flow Chart de la cohorte



3.1.2 Comparaison des suivis et des perdus de vue

Parmi les 481 répondants à T0, les 404 répondants à T2 sont plus âgés que les 77 perdus de vue à T2 ; ce sont majoritairement des femmes et sont par conséquent plus petits et plus légers. On retrouve ici les mêmes résultats qu'à trois mois post don, et d'ailleurs les donneurs ayant répondu à trois mois sont plus nombreux à répondre à un an également. Les donneurs chez qui la pression sociale intervient le plus dans la motivation à donner un rein, répondent moins un an après le don. Enfin les donneurs dont le receveur bénéficie d'un greffon toujours fonctionnel un an après le don répondent mieux que ceux dont le receveur est retourné en dialyse. (Tableau R.3.1.2.I)

Néanmoins, après prise en compte de l'ensemble des facteurs de confusion présumés seuls l'âge (OR=1,8 pour 10 années), une participation plus faible de la pression sociale mais également plus faible de l'importance personnelle (OR=0,9 pour 5 points) dans le processus de motivation à donner un rein et une meilleure réponse au cahier à trois mois (OR=9,50 [4,69-19,25]) liés à un meilleur taux de retour à un an (Tableau R.3.1.2.II).

Tableau R.3.1.2.I Comparaison des répondants des non-répondants à 12 mois (T2) parmi les inclus / répondants à T0

	Non-répondants	Répondants	p*
	N=77 (16,0%)	N=404 (84,0%)	
	%/moy	%/moy	
Caractéristiques socio démographiques			
Age à la déclaration (en années)	43,9	49,5	<0,0001
Age à la déclaration			0,0012
18-34	31,3	68,8	
35-44	22,9	77,1	
45-54	11,5	88,5	
55-64	12,6	87,4	
65-75	4,5	95,5	
Sexe du donneur			0,0031
M	22,3	77,7	
F	12,1	87,9	
Catégories socio professionnelles			
Agriculteurs, exploitants	0,0	100,0	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	27,9	72,1	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	10,8	89,2	
Professions intermédiaires	14,0	86,0	
Employés	13,4	86,6	
Ouvriers	29,2	70,8	
Autres	10,0	90,0	
Catégories socio professionnelles (3 classes)			0,6146
Prof. Intermédiaires et supérieures	14,7	85,3	
Employés & Ouvriers	16,5	83,5	
Autres	10,0	90,0	
Lien Donneur vers Receveur			0,0788
Ascendant	8,9	91,1	
Descendant	26,3	73,7	
Collatéral	17,1	82,9	
Conjoint	19,9	80,1	
Autre lien	18,8	81,3	
Poids à T0 (kg)	73,4	70,0	0,0308
Taille (cm)	170,2	167,4	0,0087
Indice de masse corporelle à T0	25,3	24,9	0,4168
Indice de masse corporelle à T0 (classes)			0,9475
<25	16,1	83,9	
[25-30[15,5	84,5	
>30	17,4	82,6	
Prélèvement			
SRA déclarant			0,6921
SRA Grand Ouest	14,8	85,2	
SRA Ile de France, Centre, AG	18,9	81,1	
SRA Nord-Est	15,8	84,2	
SRA Sud-Est	13,5	86,5	
Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant			0,0979
Non	28,0	72,0	
Oui	15,4	84,6	
ZIPR CDV^{oo}			
Est	14,0	86,0	
IDF Centre Antilles Guyane	19,0	81,0	
Nord-Ouest	19,2	80,8	
Ouest	18,5	81,5	
Sud-Est Réunion	14,3	85,7	
Sud-Méditerranée	14,3	85,7	
Sud-Ouest	11,8	88,2	
Equipe de greffe			
Amiens (A)	14,3	85,7	
Angers (A)	33,3	66,7	
Besançon (A + P)	37,5	62,5	
Bordeaux (A)	20,0	80,0	
Brest (A)	100,0	0,0	
Caen (A)	50,0	50,0	
Clermont-Ferrand (A)	0,0	100,0	
Creteil Henri Mondor (A) (AP-HP)	44,4	55,6	
Dijon (A)	0,0	100,0	
Grenoble (A)	7,1	92,9	
Le Kremlin Bicêtre (A) (AP-HP)	12,1	87,9	
Lille A. Calmette (A)	16,7	83,3	

	Non-répondants N=77 (16,0%)	Répondants N=404 (84,0%)	
	%/moy	%/moy	p*
Limoges (A)	0,0	100,0	
Lyon Edouard Herriot adulte (A) (HCL)	15,0	85,0	
Lyon Edouard Herriot pédiatrique (HCL)	0,0	100,0	
Lyon Sud (A) (HCL)	0,0	100,0	
Marseille Conception (A + P)	11,1	88,9	
Montpellier La Peyronie (A)	14,3	85,7	
Nancy (A)	14,3	85,7	
Nantes (A + P)	4,0	96,0	
Nice (A + P)	30,0	70,0	
Paris Enfants Malades (P) (AP-HP)	0,0	100,0	
Paris Necker (A) (AP-HP)	22,0	78,0	
Paris Pitié Salpêtrière (A) (AP-HP)	15,4	84,6	
Paris Saint-Louis (A) (AP-HP)	5,9	94,1	
Paris Tenon (A) (AP-HP)	13,3	86,7	
Point-à-Pitre Abymes (A)	0,0	100,0	
Poitiers (A)	0,0	100,0	
Rennes (A + P)	0,0	100,0	
Rouen (A + P)	0,0	100,0	
Saint-Etienne (A)	0,0	100,0	
Strasbourg Hôpital Civil (A + P)	5,3	94,7	
Suresnes Foch (A)	22,9	77,1	
Toulouse Rangueil (A)	15,0	85,0	
Tours Bretonneau (A)	30,8	69,2	
Rein prélevé			0,4573
Droit	12,9	87,1	
Gauche	16,6	83,4	
Type d'intervention			1,0000
Lombotomie	16,5	83,5	
Coelioscopie	16,3	83,7	
Coelioscopie convertie en lombotomie	0,0	100,0	
Autre type d'intervention	0,0	100,0	
Part dans la motivation à donner de :			
Pression sociale (0-100)** (T0)	10,4	6,9	0,0326
Importance personnelle (0-100)** (T0)	83,2	78,6	0,0798
Culpabilité (0-100)** (T0)	44,9	40,4	0,2328
Santé (QoL) du receveur ** (T0)	98,8	98,4	0,5152
Qualité de Vie avant don			
Echelle d'anxiété (0-100) (T0)	23,5	25,6	0,2204
Echelle de dépression (0-100) (T0)	7,1	6,1	0,2125
Score HAD(0-100) (T0)	15,2	15,9	0,5596
EQ5D Index x10 (FR) (T0)	9,4	9,3	0,2776
SF36 : Score résumé physique (T0)	55,5	55,7	0,7383
SF36 : Score résumé mental (T0)	51,9	51,9	0,9868
Cahier T1 reçu et exploitable			<0,0001
Non	62,3	37,7	
Oui	10,3	89,7	
Etat du receveur à T2			0,0006
Toujours fonctionnel	15,0	85,0	
Arrêt définitif du greffon (retour en dialyse)	60,0	40,0	
Décédé	25,0	75,0	
Complications			
Au moins une complication			0,1219
Non	17,9	82,1	
Oui	12,8	87,2	
Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)			0,0217
Non	17,8	82,2	
Oui	9,9	90,1	
Nombre de complications	0,7	1,0	0,0921
Complications chirurgicales dans les 12 mois suivant le prélèvement (classification selon Clavien)			0,2064
Aucune	17,9	82,1	
Grade I	15,6	84,4	
Grade II	7,3	92,7	
Grade III	10,0	90,0	
Grade IV	20,0	80,0	

* Test du Chi-2 ou test exact de Fisher pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives

% correspondent à des pourcentages lignes

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

**0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 19/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Tableau R.3.1.2.II Facteurs associés au retour du questionnaire à 12 mois chez les donneurs ayant retourné le questionnaire pré-don

	Régression bivariée			Régression multivariée**			
	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
Age à la déclaration (en années)°	1,06	1,03 - 1,08	<0,0001	1,06	1,03 - 1,09		
Age à la déclaration			0,0004				
18-34	1						
35-44	1,53	0,72 - 3,25					
45 et +	3,53	1,75 - 7,10					
Sexe du donneur			0,0035				
M	1						
F	2,08	1,27 - 3,40					
Catégories socio professionnelles (3 classes)			0,5924				
Prof. Intermédiaires et supérieures	1						
Employés & Ouvriers	0,87	0,52 - 1,48					
Autres	1,56	0,44 - 5,48					
Lien Donneur vers Receveur			0,0640				
Ascendant	1						
Descendant	0,27	0,08 - 0,89					
Collatéral	0,47	0,23 - 0,97					
Conjoint	0,39	0,19 - 0,81					
Autre lien	0,42	0,11 - 1,69					
Poids à T0 (kg)°	0,98	0,96 - 1,00	0,0324				
Taille (cm)°	0,96	0,94 - 0,99	0,0091				
Indice de masse corporelle à T0°	0,97	0,91 - 1,04	0,4183				
Indice de masse corporelle à T0 (classes)			0,9480				
<25	1						
[25-30[1,05	0,62 - 1,78					
>30	0,91	0,40 - 2,10					
SRA déclarant			0,6958				
SRA Grand Ouest	1						
SRA Ile de France, Centre, AG	0,74	0,39 - 1,43					
SRA Nord-Est	0,92	0,46 - 1,85					
SRA Sud-Est	1,10	0,51 - 2,39					
Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant			0,1191				
Non	1						
Oui	2,14	0,86 - 5,32					
ZIPR CDV°°			0,8275				
Est	1						
IDF Centre Antilles Guyane	0,69	0,34 - 1,42					
Nord-Ouest	0,68	0,22 - 2,13					
Ouest	0,71	0,29 - 1,76					
Sud-Est Réunion	0,98	0,38 - 2,52					
Sud-Méditerranée	0,98	0,34 - 2,77					
Sud-Ouest	1,22	0,48 - 3,13					
Rein prélevé			0,4460				
Droit	1						
Gauche	0,74	0,34 - 1,63					
Type d'intervention#			0,8195				
Lobotomie	1						
Coelioscopie	0,93	0,51 - 1,70					
Pression sociale (0-100)## (T0)°	0,98	0,97 - 1,00	0,0461	0,98	0,96 - 1,00		
Importance personnelle (0-100)## (T0)°	0,99	0,98 - 1,00	0,0695	0,98	0,97 - 1,00		

	Régression bivariée			Régression multivariée**			
	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
Culpabilité (0-100)** (T0)°	0,99	0,99 - 1,00		0,2325			
Santé (QoL) du receveur ** (T0)°	0,98	0,93 - 1,04		0,4909			
Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°	1,01	0,99 - 1,03		0,2137			
Echelle de dépression (0-100) (T0)°	0,98	0,95 - 1,01		0,2225			
Score HAD(0-100) (T0)°	1,01	0,98 - 1,04		0,5556			
EQ5D Index x10 (FR) (T0)°	0,85	0,63 - 1,14		0,2591			
SF36 : Score résumé physique (T0)°	1,01	0,96 - 1,06		0,7400			
SF36 : Score résumé mental (T0)°	1,00	0,97 - 1,03		0,9867			
Cahier T1 reçu et exploitable				<0,0001			
Non	1				1		
Oui	14,40	7,62 - 27,23			9,50	4,69 - 19,25	
Etat du receveur à T2				0,0026			
Toujours fonctionnel	1						
Retour en dialyse ou décès	0,18	0,06 - 0,52					
Au moins une complication				0,1094			
Non	1						
Oui	1,51	0,91 - 2,49					
Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)				0,0430			
Non	1						
Oui	1,75	1,00 - 3,08					

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 464).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

#Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Parmi les 428 répondeurs T0 et T1, les 384 répondants T2 sont plus âgés que les 44 perdus de vue à T2 ; ce sont majoritairement des ascendants. Les donneurs chez qui l'importance personnelle intervient le plus dans la motivation à donner un rein répondent plus souvent un an après le don.

Lorsqu'ils ont eu au moins une complication, les donneurs répondent également plus souvent à un an et enfin les donneurs dont le receveur bénéficie d'un greffon fonctionnel un an après le don ou ceux dont le receveur est décédé répondent plus souvent que ceux dont le receveur est retourné en dialyse. Ce résultat doit être interprété avec précaution compte tenu du faible nombre de sujets (5 receveurs retournés en dialyse et 3 décédés). (Tableau R.3.1.2.III)

Néanmoins, après prise en compte de l'ensemble des facteurs de confusion présumés, outre que les mêmes facteurs que précédemment, la présence d'au moins une complication péri ou post-opératoire (OR=2,10 [1,02-4,32]) est liée à un meilleur taux de retour à un an (Tableau R.3.1.2.IV).

Vingt donneurs n'ont pas répondu au cahier à trois mois post-don alors qu'ils avaient répondu avant le don un an après le don. Ces 20 donneurs sont plus jeunes (44 ans vs 50 ans). Une plus grande proportion ne réside pas dans la zone géographique du SRA de déclaration (à 16,7 % vs 4,4%). Alors qu'on pourrait penser que les donneurs ayant des complications répondent moins à trois mois post-don, ce n'est pas le cas (8,1% chez les donneurs sans complication vs 2,6% chez ceux ayant au moins une complication). Et ce n'est pas le cas non plus lorsque les douleurs post-opératoires sont exclues des complications (Tableau R.3.1.2.V).

Après prise en compte de l'ensemble des facteurs de confusion présumés, l'âge plus élevé (OR=1,8 pour 10 ans) et la présence d'au moins une complication (OR=2,8) expliquent le taux de retour du cahier à trois mois parmi les donneurs répondant à T0 et T2 (Tableau R.3.1.2.VI).

Néanmoins et compte tenu du faible nombre de donneurs n'ayant pas répondu à 3 mois et de la nécessité d'utiliser les données recueillies à chaque temps de mesure pour l'analyse longitudinale, les résultats dans la suite de ce rapport sont présentés sur la cohorte des 384 donneurs ayant répondu aux trois temps.

Tableau R.3.1.2.III Comparaison des répondants et des non-répondants à 12 mois (T2) parmi les inclus / répondants à T0 et les répondants à T1

	Non-répondants N=44 (10,3%) %/moy	Répondants N=384 (89,7%) %/moy	p*
Caractéristiques socio démographiques			
Age à la déclaration (en années)	42,7	49,8	<0,0001
Age à la déclaration			0,0009
18-34	27,5	72,5	
35-44	13,3	86,7	
45-54	6,6	93,4	
55-64	9,0	91,0	
65-75	0,0	100,0	
Sexe du donneur			0,0866
M	13,6	86,4	
F	8,4	91,6	
Catégories socio professionnelles			
Agriculteurs, exploitants	0,0	100,0	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	15,2	84,8	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	8,1	91,9	
Professions intermédiaires	10,3	89,7	
Employés	8,9	91,1	
Ouvriers	16,2	83,8	
Autres	6,9	93,1	
Catégories socio professionnelles (3 classes)			0,8502
Prof. Intermédiaires et supérieures	9,5	90,5	
Employés & Ouvriers	10,2	89,8	
Autres	6,9	93,1	
Lien Donneur vers Receveur			0,0295
Ascendant	4,0	96,0	
Descendant	25,0	75,0	
Collatéral	11,0	89,0	
Conjoint	13,4	86,6	
Autre lien	14,3	85,7	
Poids à T0 (kg)	71,7	70,0	0,4005
Taille (cm)	170,1	167,3	0,0351
Indice de masse corporelle à T0	24,7	24,9	0,6344
Indice de masse corporelle à T0 (classes)			0,4976
<25	11,9	88,1	
[25-30[8,6	91,4	
>30	7,7	92,3	
Prélèvement			
SRA déclarant			0,6431
SRA Grand Ouest	11,6	88,4	
SRA Ile de France, Centre, AG	12,2	87,8	
SRA Nord-Est	7,5	92,5	
SRA Sud-Est	9,2	90,8	
Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant			0,1137
Non	21,1	78,9	
Oui	9,8	90,2	
ZIPR de greffe^{oo}			0,7653
Est	6,7	93,3	
IDF Centre Antilles Guyane	9,4	90,6	
Nord-Ouest	12,9	87,1	
Ouest	10,2	89,8	
Sud-Est	7,5	92,5	
Sud-Méditerranée	12,5	87,5	
Sud-Ouest	15,3	84,7	
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe			0,4868
[0km - 50km[11,7	88,3	
[50km - 120km[8,7	91,3	
[120km - 850km[7,8	92,2	
Résidents en DOM/COM	20,0	80,0	
Rein prélevé			0,4178
Droit	13,3	86,7	
Gauche	9,9	90,1	
Type d'intervention			0,7063

	Non-répondants N=44 (10,3%)	Répondants N=384 (89,7%)	
	%/moy	%/moy	p*
Lombotomie	7,4	92,6	
Coelioscopie	11,3	88,7	
Coelioscopie convertie en lombotomie	0,0	100,0	
Autre type d'intervention	0,0	100,0	
Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation			0,0736
Nulle	16,7	83,3	
Très faible	5,0	95,0	
Faible	2,4	97,6	
Moyenne	9,0	91,0	
Grande	11,1	88,9	
Très grande	18,6	81,4	
Durée d'hospitalisation (en jours)	5,2	5,7	0,1339
Motivation avant don			
Pression sociale (0-100)** (T0)	10,4	6,8	0,0714
Importance personnelle (0-100)** (T0)	85,5	78,7	0,0416
Culpabilité (0-100)** (T0)	47,6	40,3	0,1197
Santé (QoL) du receveur ** (T0)	98,0	98,4	0,6502
Qualité de Vie avant don			
Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)	78,1	77,4	0,7354
Echelle d'anxiété (0-100) (T0)	24,8	25,5	0,7420
Echelle de dépression (0-100) (T0)	7,9	6,1	0,0882
Score HAD(0-100) (T0)	16,2	15,8	0,8012
EQ5D Index x10 (FR) (T0)	9,5	9,3	0,3144
SF36 : Score résumé physique (T0)	55,3	55,7	0,6173
SF36 : Score résumé mental (T0)	51,0	51,9	0,4714
Complications			
Au moins une complication			0,0416
Non	13,6	86,4	
Oui	7,6	92,4	
Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)			0,0050
Non	13,3	86,7	
Oui	4,7	95,3	
Récupération à T1			
Récupération complète			0,6146
Non	9,2	90,8	
Oui	10,8	89,2	
Douleurs persistantes			0,8130
Non	10,0	90,0	
Oui	11,8	88,2	
Receveur			
Etat du receveur à T2			0,0143
Toujours fonctionnel	9,8	90,2	
Arrêt définitif du greffon (retour en dialyse)	42,9	57,1	
Décédé	0,0	100,0	

* Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives

% correspondent à des pourcentages lignes

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 19/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Tableau R.3.1.2.IV Facteurs associés au retour du questionnaire à 12 mois chez les donneurs ayant retourné les questionnaires T0 et T1

	Régression bivariée			Régression multivariée**			
	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
Age à la déclaration (en années)°	1,07	1,04 - 1,10		<0,0001	1,08	1,04 - 1,12	
Age à la déclaration				0,0010			
18-34	1						
35-44	2,47	0,98 - 6,20					
45 et +	5,00	2,20 - 11,40					
Sexe du donneur				0,0917			
M	1						
F	1,72	0,92 - 3,23					
Catégories socio professionnelles (3 classes)				0,8396			
Prof. Intermédiaires et supérieures	1						
Employés & Ouvriers	0,93	0,47 - 1,83					
Autres	1,42	0,31 - 6,54					
Lien Donneur vers Receveur				0,0252			
Ascendant	1						
Descendant	0,13	0,03 - 0,53					
Collatéral	0,34	0,12 - 0,95					
Conjoint	0,27	0,10 - 0,76					
Autre lien	0,25	0,04 - 1,43					
Poids à T0 (kg)°	0,99	0,97 - 1,01		0,4029			
Taille (cm)°	0,96	0,93 - 1,00		0,0363			
Indice de masse corporelle à T0°	1,02	0,94 - 1,11		0,6316			
Indice de masse corporelle à T0 (classes)				0,4925			
<25	1						
[25-30[1,43	0,72 - 2,82					
>30	1,62	0,47 - 5,62					
SRA déclarant				0,6321			
SRA Grand Ouest	1						
SRA Ile de France, Centre, AG	0,95	0,43 - 2,09					
SRA Nord-Est	1,61	0,64 - 4,05					
SRA Sud-Est	1,30	0,51 - 3,28					
Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant				0,1563			
Non	1						
Oui	2,46	0,78 - 7,77					
ZIPR de greffe°°				0,7741			
Est	1						
IDF Centre Antilles Guyane	0,69	0,22 - 2,18					
Nord-Ouest	0,48	0,11 - 2,08					
Ouest	0,63	0,16 - 2,48					
Sud-Est	0,88	0,19 - 4,17					
Sud-Méditerranée	0,50	0,13 - 1,99					
Sud-Ouest	0,40	0,12 - 1,37					
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe				0,5152			
[0km - 50km[1						
[50km - 120km[1,39	0,62 - 3,09					
[120km - 850km[1,56	0,68 - 3,60					
Résidants en DOM/COM	0,53	0,11 - 2,65					
Rein prélevé				0,4324			
Droit	1						
Gauche	1,40	0,62 - 3,18					
Type d'intervention#				0,2015			

	Régression bivariée			Régression multivariée**			
	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
Lombotomie	1						
Coelioscopie	0,58	0,24 - 1,41					
Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation				0,0602			
Nulle	1						
Très faible	3,80	0,47 - 30,42					
Faible	8,20	0,67 - 99,68					
Moyenne	2,03	0,40 - 10,38					
Grande	1,60	0,32 - 8,06					
Très grande	0,88	0,17 - 4,49					
Durée d'hospitalisation (en jours)°	1,17	0,95 - 1,42		0,1119			
Pression sociale (0-100)## (T0)°	0,98	0,96 - 1,00		0,0971	0,97	0,95 - 0,99	
Importance personnelle (0-100)## (T0)°	0,98	0,96 - 1,00		0,0299	0,98	0,96 - 1,00	
Culpabilité (0-100)## (T0)°	0,99	0,98 - 1,00		0,1198			
Santé (QoL) du receveur ## (T0)°	1,01	0,96 - 1,07		0,6633			
Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°	1,00	0,97 - 1,02		0,7344			
Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°	1,00	0,98 - 1,03		0,7402			
Echelle de dépression (0-100) (T0)°	0,96	0,92 - 1,01		0,1024			
Score HAD(0-100) (T0)°	1,00	0,96 - 1,03		0,8014			
EQ5D Index x10 (FR) (T0)°	0,81	0,54 - 1,22		0,2925			
SF36 : Score résumé physique (T0)°	1,02	0,96 - 1,08		0,6235			
SF36 : Score résumé mental (T0)°	1,01	0,98 - 1,05		0,4798			
Au moins une complication				0,0479			
Non	1				1		
Oui	1,88	1,00 - 3,53			2,10	1,02 - 4,32	
Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)				0,0220			
Non	1						
Oui	2,25	1,08 - 4,69					
Récupération complète				0,6107			
Non	1						
Oui	0,83	0,41 - 1,70					
Douleurs persistantes				0,8171			
Non	1						
Oui	0,83	0,18 - 3,78					
Etat du receveur à T2				0,0576			
Toujours fonctionnel	1						
Arrêt définitif du greffon (retour en dialyse)	0,15	0,03 - 0,67					
Décédé	>999,99	<0,01 -					

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 369).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

*Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine - CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau R.3.1.2.V Comparaison des répondants et des non-répondants à 3 mois (T1) parmi les donneurs ayant répondu avant le don (T0) et à 12 mois (T2)

	Non-répondants N=20 (5,0%)	Répondants N=384 (95,0%)	
	%/moy	%/moy	p*
Caractéristiques socio démographiques			
Age à la déclaration (en années)	43,6	49,8	0,0055
Age à la déclaration			0,1563
18-34	12,1	87,9	
35-44	7,1	92,9	
45-54	4,3	95,7	
55-64	2,9	97,1	
65-75	0,0	100,0	
Sexe du donneur			0,1612
M	7,0	93,0	
F	3,8	96,2	
Niveau d'étude			0,9508
Primaire	7,1	92,9	
Secondaire	6,2	93,8	
<3 ans	6,7	93,3	
≥3 ans	4,7	95,3	
Catégories socio professionnelles			
Agriculteurs, exploitants	9,1	90,9	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	9,7	90,3	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	4,8	95,2	
Professions intermédiaires	5,4	94,6	
Employés	3,0	97,0	
Ouvriers	8,8	91,2	
Autres	0,0	100,0	
Catégories socio professionnelles (3 classes)			0,3009
Prof. Intermédiaires et supérieures	6,2	93,8	
Employés & Ouvriers	4,0	96,0	
Autres	0,0	100,0	
Lien Donneur vers Receveur			0,0862
Ascendant	2,4	97,6	
Descendant	14,3	85,7	
Collatéral	7,8	92,2	
Conjoint	2,7	97,3	
Autre lien	7,7	92,3	
Poids à T0 (kg)	70,1	70,0	0,9557
Taille (cm)	169,3	167,3	0,2881
Indice de masse corporelle à T0	24,4	24,9	0,5282
Indice de masse corporelle à T0 (classes)			0,4653
<25	6,1	93,9	
[25-30[3,3	96,7	
>30	5,3	94,7	
Prélèvement			
SRA déclarant			0,6187
SRA Grand Ouest	4,8	95,2	
SRA Ile de France, Centre, AG	6,9	93,1	
SRA Nord-Est	3,0	97,0	
SRA Sud-Est	4,8	95,2	
Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant			0,0191
Non	16,7	83,3	
Oui	4,4	95,6	
ZIPR de greffe^{oo}			0,4623
Est	3,4	96,6	
IDF Centre Antilles Guyane	5,6	94,4	
Nord-Ouest	0,0	100,0	
Ouest	2,2	97,8	
Sud-Est	2,6	97,4	
Sud-Méditerranée	7,9	92,1	
Sud-Ouest	9,1	90,9	
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe			0,5055
[0km - 50km[3,6	96,4	
[50km - 120km[5,1	94,9	
[120km - 850km[6,9	93,1	

	Non-répondants N=20 (5,0%)	Répondants N=384 (95,0%)	
	%/moy	%/moy	p*
Résidants en DOM/COM	11,1	88,9	
Rein prélevé			0,6384
Droit	3,7	96,3	
Gauche	5,2	94,8	
Type d'intervention			0,7247
Lombotomie	7,4	92,6	
Coelioscopie	4,5	95,5	
Coelioscopie convertie en lombotomie	0,0	100,0	
Autre type d'intervention	0,0	100,0	
Durée d'hospitalisation (en jours)	4,8	5,7	0,0800
Motivation avant don			
Pression sociale (0-100)** (T0)	8,8	6,8	0,4651
Importance personnelle (0-100)** (T0)	77,3	78,7	0,7791
Culpabilité (0-100)** (T0)	43,1	40,3	0,6757
Santé (QoL) du receveur ** (T0)	98,6	98,4	0,8269
Qualité de Vie avant don			
Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)	78,0	77,4	0,8502
Echelle d'anxiété (0-100) (T0)	27,1	25,5	0,6016
Echelle de dépression (0-100) (T0)	5,3	6,1	0,5833
Score HAD(0-100) (T0)	16,2	15,8	0,8426
EQ5D Index x10 (FR) (T0)	9,2	9,3	0,4444
SF36 : Score résumé physique (T0)	56,2	55,7	0,6274
SF36 : Score résumé mental (T0)	51,9	51,9	0,9918
Complications 3 mois			
Au moins une complication 3 mois après le don			0,0700
Non	6,9	93,1	
Oui	3,0	97,0	
Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don			0,0829
Non	6,1	93,9	
Oui	1,9	98,1	
Récupération à T2			
Récupération			0,3828
Pas du tout ou pas vraiment	0,0	100,0	
En partie ou complètement	5,3	94,7	
Douleurs physiques liées au don toujours présentes			0,5982
Non	4,6	95,4	
Oui	5,9	94,1	
Receveur			
Etat du receveur à T1			0,6076
Toujours fonctionnel	5,0	95,0	
Retour en dialyse ou décès	0,0	100,0	

* Test du Chi-2 ou test exact de Fisher pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives
% correspondent à des pourcentages lignes

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 20/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Tableau R.3.1.2.VI Facteurs associés au retour du questionnaire à 3 mois chez les donneurs ayant répondu avant le don (T0) et à 12 mois (T2)

	Régression bivariée			Régression multivariée**			
	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
Age à la déclaration (en années)°	1,06	1,02 - 1,11		0,0063	1,08	1,03 - 1,15	
Age à la déclaration				0,0894			
18-34	1						
35-44	1,79	0,47 - 6,81					
45 et +	3,82	1,13 - 12,95					
Sexe du donneur				0,1702			
M	1						
F	1,89	0,77 - 4,65					
Niveau d'étude				0,9482			
Primaire	1						
Secondaire	1,16	0,14 - 9,71					
<3 ans	1,08	0,11 - 10,45					
≥3 ans	1,56	0,16 - 15,05					
Catégories socio professionnelles (3 classes)				0,1679			
Prof. Intermédiaires et supérieures	1						
Employés & Ouvriers	1,60	0,61 - 4,14					
Autres	>999,99	<0,01 -					
Lien Donneur vers Receveur				0,1096			
Ascendant	1						
Descendant	0,15	0,02 - 0,99					
Collatéral	0,30	0,08 - 1,08					
Conjoint	0,92	0,18 - 4,64					
Autre lien	0,30	0,03 - 3,11					
Poids à T0 (kg)°	1,00	0,96 - 1,03		0,9555			
Taille (cm)°	0,97	0,92 - 1,02		0,2901			
Indice de masse corporelle à T0°	1,04	0,92 - 1,18		0,5225			
Indice de masse corporelle à T0 (classes)				0,4470			
<25	1						
[25-30[1,92	0,67 - 5,52					
>30	1,17	0,25 - 5,41					
SRA déclarant				0,6105			
SRA Grand Ouest	1						
SRA Ile de France, Centre, AG	0,68	0,22 - 2,15					
SRA Nord-Est	1,65	0,38 - 7,09					
SRA Sud-Est	1,00	0,26 - 3,84					
Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant				0,0581			
Non	1						
Oui	4,34	1,15 - 16,44					
ZIPR de greffe°°				0,3395			
Est	1						
IDF Centre Antilles Guyane	0,60	0,12 - 2,93					
Nord-Ouest	>999,99	<0,01 - >999,99					
Ouest	1,57	0,14 - 17,90					
Sud-Est	1,32	0,12 - 15,10					
Sud-Méditerranée	0,42	0,07 - 2,62					
Sud-Ouest	0,36	0,07 - 1,92					
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe				0,5430			
[0km - 50km[1						
[50km - 120km[0,70	0,22 - 2,26					
[120km - 850km[0,50	0,17 - 1,47					
Résidents en DOM/COM	0,30	0,03 - 2,72					

	Régression bivariée			Régression multivariée**			
	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
Rein prélevé				0,6253			
Droit	1						
Gauche	0,70	0,16	3,11				
Type d'intervention#				0,3890			
Lombotomie	1						
Coelioscopie	1,56	0,58	4,19				
Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation				0,6764			
Nulle	1						
Très faible	1,00	<0,01	>999,99				
Faible	<0,01	<0,01	>999,99				
Moyenne	<0,01	<0,01	>999,99				
Grande	<0,01	<0,01	>999,99				
Très grande	<0,01	<0,01	>999,99				
Durée d'hospitalisation (en jours)°	1,36	0,97	1,91	0,0500			
Pression sociale (0-100)## (T0)°	0,99	0,95	1,02	0,4865			
Importance personnelle (0-100)## (T0)°	1,00	0,98	1,02	0,7808			
Culpabilité (0-100)## (T0)°	1,00	0,98	1,01	0,6753			
Santé (QoL) du receveur ## (T0)°	0,99	0,89	1,09	0,8190			
Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°	1,00	0,96	1,03	0,8496			
Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°	0,99	0,96	1,02	0,6044			
Echelle de dépression (0-100) (T0)°	1,02	0,95	1,10	0,5707			
Score HAD(0-100) (T0)°	0,99	0,95	1,05	0,8429			
EQ5D Index x10 (FR) (T0)°	1,18	0,77	1,82	0,4652			
SF36 : Score résumé physique (T0)°	0,97	0,88	1,08	0,6141			
SF36 : Score résumé mental (T0)°	1,00	0,94	1,06	0,9918			
Au moins une complication				0,0111			
Non	1				1		
Oui	3,34	1,26	8,87		2,81	1,00	7,91
Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)				0,0176			
Non	1						
Oui	3,75	1,08	13,03				
Récupération				0,0803			
Pas du tout ou pas vraiment	1						
En partie ou complètement	<0,01	<0,01	>999,99				
Douleurs physiques liées au don toujours présentes				0,6036			
Non	1						
Oui	0,78	0,30	2,00				
Etat du receveur à T1				0,4747			
Toujours fonctionnel	1						
Retour en dialyse ou décès	>999,99	<0,01	-				

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n=354).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte - ## 0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation
Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

***ANALYSE CHEZ LES 384 DONNEURS
AYANT REPONDU A T0, T1 et T2***

3.1.3 Complications durant la première année de don

Le tableau R. 3.1.3.I présente les complications déclarées sur CRISTAL et par le donneur. Plus de 50% des donneurs présentent des complications dans la première année suivant le don. Il s'agit majoritairement de complications des grades I ou II de Clavien. Douze donneurs présentent une complication de grade IV, dont 8 insuffisances rénales, 2 hémorragies massives et 2 embolies (parmi les 5 complications thrombo-emboliques).

Plus des trois quart des donneurs ont été opérés par coelioscopie. La fréquence des complications pulmonaires y est moindre que chez les donneurs opérés par lombotomie (1,3% vs 7,3%), qu'il s'agisse de pneumopathies (0,7 vs 3,7) ou d'autres complications pulmonaires (0,3% vs 3,7%). De même les donneurs opérés par coelioscopie présentent plus rarement, une insuffisance rénale (1% vs 6,1 %) ou une hypertension artérielle (3% vs 11%) que les donneurs opérés par lombotomie (Tableau R.3.1.3.II).

Après prise en compte de l'ensemble des facteurs de confusion présumés, seul la ZIPR de greffe est associée à la présence d'au moins une complication durant la première année de don, avec un risque nettement plus élevé dans la ZIPR Ouest (OR=9,39) que dans les autres zones. On ne retrouve plus de lien avec l'intervention chirurgicale proprement dite, néanmoins celle-ci est très liée au centre et par conséquent à la ZIPR (Tableau R.3.1.3.III).

Mais si l'on exclut les douleurs des complications (Tableau R.3.1.3.IV) la ZIPR Ouest ne se montre plus différente des autres ZIPRs. Ce résultat évoque donc plutôt une meilleure prise en compte et déclaration des douleurs post-opératoire qu'un excès de complications ; ceci est également confirmé par l'analyse des seules complications de grade Clavien III et IV (Tableau R.3.1.3.V).

Lorsque le Débit de Filtration Glomérulaire (DFG) est disponible, mais malheureusement ce n'est pas toujours le cas, il indique une baisse moyenne de près de 29ml/mn et chez 3 donneurs sur 5 il reste inférieur de plus de 30% de la valeur initiale justifiant un suivi régulier et attentif (Tableau R.3.1.3.VI).

Tableau R.3.1.3.I Descriptif global des complications durant la première année post-don

	N	%
Complications :		
Complications chirurgicales (classification selon Clavien)		
Aucune	165	43,0
Grade I	115	29,9
Grade II	74	19,3
Grade III	18	4,7
Grade IV	12	3,1
Détail des complications :		
Complications per-opératoires :		
Hémorragie massive	2	0,5
Complications post-opératoires :		
Réhospitalisation	38	9,9
dont réintervention	18	4,7
motifs de réinterventions :		
Appendicite	1	5,6
Eventration	13	72,2
Infection	2	11,1
NR	1	5,6
Retrait anneau gastrique	1	5,6
Hématome de la loge rénale	5	1,3
Pathologie urologique	2	0,5
Douleurs post-opératoire/physiques	150	39,1
Hémorragie	3	0,8
Infection	74	19,3
Infection urinaire	41	10,7
Infection de paroi	27	7,0
Autres infections	17	4,4
Complications thrombo-emboliques	5	1,3
Complications pulmonaires	10	2,6
Pneumothorax	2	0,5
Pneumopathie	5	1,3
Pneumopéritoine	1	0,3
Autre complication	4	1,0
Complications réno-vasculaires :		
Insuffisance rénale	8	2,1
Hypertension artérielle	18	4,7
Diabète	2	0,5
Dyslipidémie	32	8,3
Troubles cardiaques	1	0,3
Artérite de membres inférieurs/Arthériopathie	3	0,8
Dépression/difficultés psychologiques	28	7,3
Autres complications	45	11,7
précisions :		
Asthénie	3	10,7
Atrophie musculaire de la paroi abdominale	1	3,6
Cutanée	1	3,6
Hydatide/Hydrocèle	4	14,3
Intoxication au Tramadol	1	3,6
Musculo-squelettique	9	32,1
Nutrition	4	14,3
Nécrose	1	3,6
prise de poids BMI 27.3	1	3,6
prise de poids de 9 kg	1	3,6
se plaint de vertiges scanner cerebral prévu	1	3,6
toujours douloureuse, ne prend pas d'antalgiques	1	3,6

Données QVDVR-L (T2)
 Agence de la Biomédecine
 CHU de Nancy
 Le 16/10/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Tableau R.3.1.3.II Comparaison des complications selon la technique chirurgicale

	Total N= 381 %/moy	Lombotomie N=82 (21,5%) %/moy	Coelioscopie N=299 (78,5%) %/moy	p*
Complications :				
Complications chirurgicales (classification selon Clavien)				0,1109
Aucune	43,0	36,6	44,8	
Grade I	29,9	36,6	28,1	
Grade II	19,4	18,3	19,7	
Grade III	4,7	2,4	5,4	
Grade IV	2,9	6,1	2,0	
Détail des complications :				
Complications per-opératoires :				
Hémorragie massive	0,3	0,0	0,3	0,6000
Complications post-opératoires :				
Réhospitalisation	10,0	7,3	10,7	0,3648
dont réintervention	4,7	2,4	5,4	0,2709
motifs de réinterventions :				0,9295
Appendicite	5,6	0,0	6,3	
Eventration	72,2	100,0	68,8	
Infection	11,1	0,0	12,5	
NR	5,6	0,0	6,3	
Retrait anneau gastrique	5,6	0,0	6,3	
Hématome de la loge rénale	1,3	1,2	1,3	0,9336
Pathologie urologique	0,5	0,0	0,7	0,4578
Douleurs post-opératoire/physiques	39,4	46,3	37,5	0,1447
Hémorragie	0,8	0,0	1,0	0,3625
Infection	19,4	12,2	21,4	0,0618
Infection urinaire	10,8	6,1	12,0	0,1240
Infection de paroi	7,1	4,9	7,7	0,3790
Autres infections	4,5	3,7	4,7	0,6908
Complications thrombo-emboliques	1,3	1,2	1,3	0,9336
Complications pulmonaires	2,6	7,3	1,3	0,0027
Pneumothorax	0,5	0,0	0,7	0,4578
Pneumopathie	1,3	3,7	0,7	0,0351
Pneumopéritoine	0,3	1,2	0,0	0,0559
Autre complication	1,0	3,7	0,3	0,0089
Complications réno-vasculaires :				
Insuffisance rénale	2,1	6,1	1,0	0,0044
Hypertension artérielle	4,7	11,0	3,0	0,0026
Diabète	0,5	1,2	0,3	0,3258
Dyslipidémie	7,9	12,2	6,7	0,1010
Troubles cardiaques	0,3	0,0	0,3	0,6000
Artérite de membres inférieurs/Arthériopathie	0,8	0,0	1,0	0,3625
Dépression/difficultés psychologiques	7,3	14,6	5,4	0,0043
Autres complications précisions :				
Asthénie	10,7	0,0	20,0	
Atrophie musculaire de la paroi abdominale	3,6	0,0	6,7	
Cutanée	3,6	0,0	6,7	
Hydatide/Hydrocèle	14,3	7,7	20,0	
Intoxication au Tramadol	3,6	0,0	6,7	
Musculo-squelettique	32,1	38,5	26,7	
Nutrition	14,3	23,1	6,7	
Nécrose	3,6	7,7	0,0	
prise de poids BMI 27.3	3,6	7,7	0,0	
prise de poids de 9 kg	3,6	7,7	0,0	
se plaint de vertiges scanner cerebral prévu	3,6	0,0	6,7	
toujours douloureuse, ne prend pas d'antalgiques	3,6	7,7	0,0	

* Test du Chi-2

2 coelioscopies converties en lombotomies et 1 laparotomie non prises en compte

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine - CHU de Nancy- Le 19/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Version du 31 décembre 2014

Tableau R.3.1.3.III Facteurs associés à la présence d'au moins une complication dans la première année

	N	Au moins une complication		Régression bivariée			Régression multivariée**				
		n	%	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%		p
					Inf*	Sup*			Inf*	Sup*	
Age à la déclaration (en années)°	384	219	57,0	1,00	0,98 - 1,03	0,6709					
Age à la déclaration						0,7298					
18-34	29	16	55,2	1							
35-44	78	47	60,3	1,23	0,52 - 2,91						
45-54	155	83	53,5	0,94	0,42 - 2,08						
55-64	101	59	58,4	1,14	0,50 - 2,62						
65-75	21	14	66,7	1,62	0,51 - 5,21						
Sexe du donneur						0,6413					
M	133	78	58,6	1							
F	251	141	56,2	0,90	0,59 - 1,38						
Vit En couple (T0)						0,7886					
Non	36	20	55,6	1							
Oui	304	176	57,9	1,10	0,55 - 2,21						
Lien Donneur vers Receveur						0,3639					
Ascendant	120	69	57,5	1							
Descendant	12	10	83,3	3,70	0,78 - 17,60						
Collatéral	130	74	56,9	0,98	0,59 - 1,61						
Conjoint	110	60	54,5	0,89	0,53 - 1,49						
Autre lien	12	6	50,0	0,74	0,23 - 2,42						
Poids à T0 (kg)°	384	219	57,0	1,01	1,00 - 1,03	0,1675					
Taille (cm)°	384	219	57,0	1,00	0,97 - 1,02	0,7029					
Indice de masse corporelle à T0°	384	219	57,0	1,06	1,00 - 1,12	0,0445	1,07	1,01 - 1,14	0,0183		
Indice de masse corporelle à T0 (classes)						0,1159					
<25	200	108	54,0	1							
[25-30[148	85	57,4	1,15	0,75 - 1,76						
>30	36	26	72,2	2,21	1,01 - 4,83						
ZIPR de greffe°°						<0,0001			0,0005		
Est	56	30	53,6	1			1				
IDF Centre Antilles Guyane	135	61	45,2	0,71	0,38 - 1,33		0,70	0,37 - 1,33			
Nord-Ouest	27	19	70,4	2,06	0,77 - 5,48		2,07	0,76 - 5,60			
Ouest	44	39	88,6	6,76	2,32 - 19,69		6,95	2,36 - 20,43			
Sud-Est	37	21	56,8	1,14	0,49 - 2,62		1,22	0,52 - 2,85			
Sud-Méditerranée	35	20	57,1	1,16	0,49 - 2,71		1,26	0,53 - 2,99			
Sud-Ouest	50	29	58,0	1,20	0,55 - 2,58		1,14	0,52 - 2,50			
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe						0,3661					
[0km - 50km[188	100	53,2	1							
[50km - 120km[94	60	63,8	1,55	0,93 - 2,58						
[120km - 850km[94	55	58,5	1,24	0,75 - 2,05						
Résidents en DOM/COM	8	4	50,0	0,88	0,21 - 3,62						
Rein prélevé						0,6932					
Droit	52	31	59,6	1							
Gauche	328	186	56,7	0,89	0,49 - 1,61						
Type d'intervention#						0,1799					
Lombotomie	82	52	63,4	1							
Coelioscopie	299	165	55,2	0,71	0,43 - 1,18						
SF36 : Score résumé physique (T0)°	377	215	57,0	1,01	0,97 - 1,06	0,5021					

Voir notes de bas de tableau page 60

Tableau R.3.1.3.IV Facteurs associés à la présence d'au moins une complication, hors douleur, dans la première année

	N		Régression bivariée			Régression multivariée**				
	Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)		Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%		p
	n	%		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*	
Age à la déclaration (en années)°	384	143	37,2	1,00	0,98 - 1,02	0,8426				
Age à la déclaration						0,4425				
18-34	29	10	34,5	1						
35-44	78	29	37,2	1,12	0,46 - 2,75					
45-54	155	61	39,4	1,23	0,54 - 2,83					
55-64	101	32	31,7	0,88	0,37 - 2,11					
65-75	21	11	52,4	2,09	0,66 - 6,59					
Sexe du donneur						0,4326				
M	133	46	34,6	1						
F	251	97	38,6	1,19	0,77 - 1,85					
Vit En couple (T0)						0,8103				
Non	36	13	36,1	1						
Oui	304	116	38,2	1,09	0,53 - 2,24					
Lien Donneur vers Receveur						0,5865				
Ascendant	120	38	31,7	1						
Descendant	12	4	33,3	1,08	0,31 - 3,81					
Collatéral	130	53	40,8	1,49	0,88 - 2,50					
Conjoint	110	44	40,0	1,44	0,84 - 2,47					
Autre lien	12	4	33,3	1,08	0,31 - 3,81					
Poids à T0 (kg)°	384	143	37,2	1,01	1,00 - 1,03	0,0910				
Taille (cm)°	384	143	37,2	0,99	0,96 - 1,01	0,2644				
IMC à T0°	384	143	37,2	1,09	1,03 - 1,15	0,0035	1,09	1,03 - 1,16	0,0023	
Indice de masse corporelle à T0 (classes)						0,1086				
<25	200	65	32,5	1						
[25-30[148	61	41,2	1,46	0,94 - 2,26					
>30	36	17	47,2	1,86	0,91 - 3,81					
ZIPR de greffe°°						0,1992				
Est	56	25	44,6	1						
IDF Centre Antilles Guyane	135	46	34,1	0,64	0,34 - 1,21					
Nord-Ouest	27	14	51,9	1,34	0,53 - 3,35					
Ouest	44	17	38,6	0,78	0,35 - 1,74					
Sud-Est	37	15	40,5	0,85	0,36 - 1,96					
Sud-Méditerranée	35	14	40,0	0,83	0,35 - 1,95					
Sud-Ouest	50	12	24,0	0,39	0,17 - 0,90					
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe						0,4067				
[0km - 50km[188	65	34,6	1						
[50km - 120km[94	41	43,6	1,46	0,88 - 2,43					
[120km - 850km[94	33	35,1	1,02	0,61 - 1,72					
Résidents en DOM/COM	8	4	50,0	1,89	0,46 - 7,81					
Rein prélevé						0,1631				
Droit	52	24	46,2	1						
Gauche	328	118	36,0	0,66	0,36 - 1,18					
Type d'intervention#						0,1475				
Lombotomie	82	36	43,9	1						
Coelioscopie	299	105	35,1	0,69	0,42 - 1,14					
SF36 : Score résumé physique (T0)°	377	140	37,1	1,00	0,96 - 1,04	0,9649				

Voir notes de bas de tableau page 60

Tableau R.3.1.3.V Facteurs associés à la présence d'au moins une complication de grade clavier III ou IV dans la première année

	N		Régression bivariée				Régression multivariée**			
	Au moins une complication de grade Clavier III ou IV		Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%		p
	n	%		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*	
Age à la déclaration (en années)°	384	30	7,81	1,02	0,98 - 1,06	0,2817				
Age à la déclaration						0,0825				
18-34	29	0	0,0	1						
35-44	78	6	7,69	>999,99	<0,01 - >999,99					
45 et +	277	24	8,66	>999,99	<0,01 - >999,99					
Sexe du donneur						0,5743				
M	133	9	6,77	1						
F	251	21	8,37	1,26	0,56 - 2,83					
Vit En couple (T0)						0,5717				
Non	36	4	11,1	1						
Oui	304	25	8,22	0,72	0,23 - 2,19					
Lien Donneur vers Receveur						0,7486				
Ascendant	120	8	6,67	1						
Descendant	12	1	8,33	1,27	0,15 - 11,14					
Collatéral	130	12	9,23	1,42	0,56 - 3,61					
Conjoint	110	7	6,36	0,95	0,33 - 2,72					
Autre lien	12	2	16,7	2,80	0,52 - 15,01					
Poids à T0 (kg)°	384	30	7,81	1,02	0,99 - 1,04	0,3100				
Taille (cm)°	384	30	7,81	0,97	0,93 - 1,02	0,2727				
Indice de masse corporelle à T0°	384	30	7,81	1,11	1,01 - 1,22	0,0354	1,11	1,01 - 1,22	0,0335	
Indice de masse corporelle à T0 (classes)						0,1577				
<25	200	11	5,50	1						
[25-30[148	14	9,46	1,80	0,79 - 4,08					
>30	36	5	13,9	2,77	0,90 - 8,52					
ZIPR de greffe°°						0,2124				
Est	56	3	5,36	1						
IDF Centre Antilles Guyane	135	12	8,89	1,72	0,47 - 6,36					
Nord-Ouest	27	3	11,1	2,21	0,42 - 11,75					
Ouest	44	2	4,55	0,84	0,13 - 5,27					
Sud-Est	37	3	8,11	1,56	0,30 - 8,18					
Sud-Méditerranée	35	6	17,1	3,66	0,85 - 15,71					
Sud-Ouest	50	1	2,00	0,36	0,04 - 3,58					
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe						0,7487				
[0km - 50km[188	12	6,38	1						
[50km - 120km[94	8	8,51	1,36	0,54 - 3,46					
[120km - 850km[94	9	9,57	1,55	0,63 - 3,83					
Résidants en DOM/COM	8	1	12,5	2,10	0,24 - 18,45					
Rein prélevé						0,6293				
Droit	52	5	9,62	1						
Gauche	328	25	7,62	0,78	0,28 - 2,13					
Type d'intervention#						0,7248				
Lombotomie	82	7	8,54	1						
Coelioscopie	299	22	7,36	0,85	0,35 - 2,07					
SF36 : Score résumé physique (T0)°	377	30	7,96	1,04	0,95 - 1,14	0,3403				

Voir notes de bas de tableau page 60

Notes Tableau R.3.1.3.III :

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 381).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 16/10/2014 (données extraites le 02/10/2014)£

Notes Tableau R.3.1.3.IV :

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 377).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 16/10/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Notes Tableau R.3.1.3.V:

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 384).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 16/10/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Tableau R.3.1.3.VI Evolution du DFG chez le donneur

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Δ_{T2-T0} DFG selon MDRD simplifiée (ml/min/1,73m²)	226	-28,8	13,1	-28,6	-36,8	-20,6	-75,6	19,2
Δ relatif Δ_{T2-T0} DFG selon MDRD simplifiée (%)	226	-31,3	11,6	-32,2	-38,0	-25,6	-64,8	24,9
Non retour au DFG pré-don ($\Delta_{T2-T0} < -30\%$)	137	60,6						

* écart-type

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine CHU de Nancy

Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

3.1.4 Récupération et douleurs physiques durant la première année de don

Chez 30% des donneurs, des douleurs physiques liées au don persistent un an après le prélèvement (Tableau R.3.1.4.I) et ces douleurs sont plus fréquentes chez les donneurs opérés par lombotomie (38,3 % vs 27,0 % $p < 0,0491$) (Tableau R.3.1.4.II). Soixante-dix pourcent des donneurs ont complètement récupéré un an après le don (Tableau R.3.1.4.I) et 35% avaient déjà récupéré complètement à 3 mois et 50 % à 6 mois (Figure R.3.1.4.III) et la vitesse de récupération est liée à l'intensité des douleurs ressenties au cours de l'hospitalisation. Récupération complète et absence de douleurs résiduelles sont très liées mais ne sont pas superposables, la coelioscopie est dans les 2 cas plus favorable. Notamment, les donneurs ayant ressenti une douleur grande ou très grande au cours de l'hospitalisation, présentent un risque 2,5 fois plus élevé de non récupération que les donneurs n'ayant pas ressenti de douleur (Tableau R.3.1.4.IV).

Tableau R.3.1.4.I Douleurs et récupération : descriptif (n=384)

	N	%
Récupération complète	269	70,1
sans douleurs résiduelles	227	59,7
Sans douleurs résiduelles	268	70,5
mais sans récupération complète	41	10,8

Données QVDVR-L (T2)
Agence de la Biomédecine
CHU de Nancy
Le 19/12/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Tableau R.3.1.4.II Douleurs et récupération : données comparatives selon la technique chirurgicale

(n=381, Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte)

	Total N= 381 %/moy	Lombotomie N=82 (21,5%) %/moy	Coelioscopie N=299 (78,5%) %/moy	p*
Récupération complète	69,8	62,2	71,9	0,0897
sans douleurs résiduelles	59,7	50,6	62,2	0,0605
Sans douleurs résiduelles	70,6	61,7	73,0	0,0491
mais sans récupération complète	10,9	11,1	10,8	0,9387

* Test du Chi-2
Données QVDVR-L (T2)
Agence de la Biomédecine
CHU de Nancy
Le 19/12/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Figure R.3.1.4.III Récupération complète selon Kaplan Meier

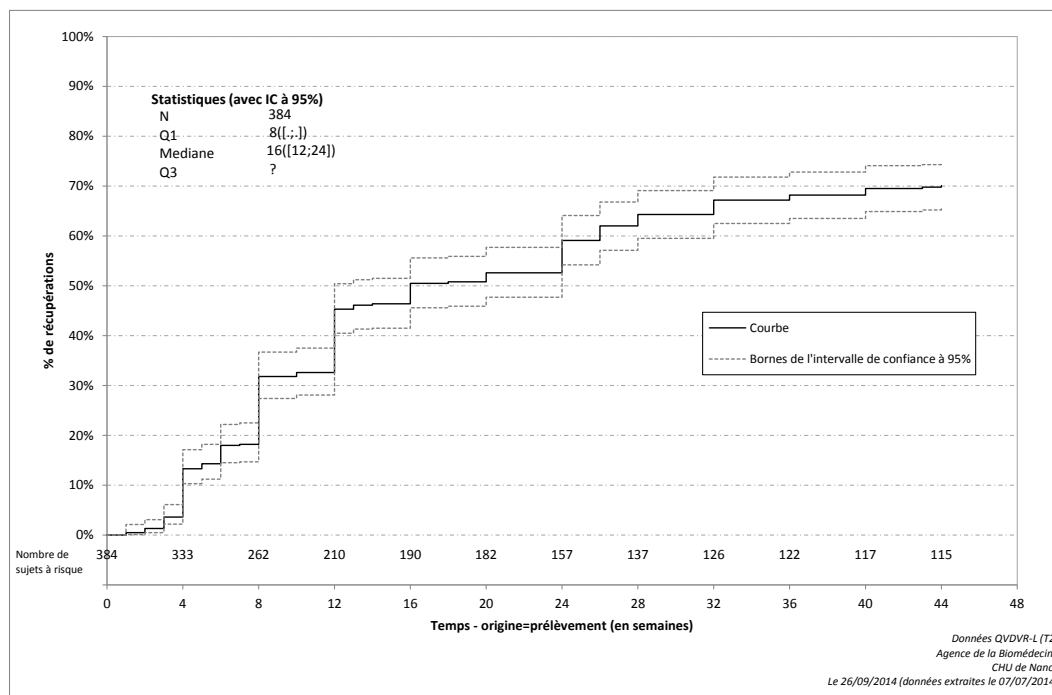


Tableau R.3.1.4.IV Facteurs associés à la récupération complète du don selon Cox

	N	Censures		Régression bivariée			Régression multivariée**				
		n	%	Risque relatif	IC* 95%		p	Risque relatif	IC* 95%		p
					Inf*	Sup*			Inf*	Sup*	
Age à la déclaration (en années)	384	115	29,9	1,00	0,99	1,02	0,6062				
Age à la déclaration							0,1730				
18-34	29	9	31,0	1							
35-44	78	19	24,4	1,09	0,65	1,81					
45-54	155	59	38,1	0,82	0,51	1,33					
55-64	101	22	21,8	1,17	0,72	1,92					
65-75	21	6	28,6	1,05	0,54	2,04					
Sexe du donneur							0,3968				
M	133	36	27,1	1							
F	251	79	31,5	0,90	0,70	1,15					
Catégories socio professionnelles							0,0653				
Agriculteurs, exploitants	10	1	10,0	1,51	0,75	3,03					
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	28	7	25,0	0,80	0,49	1,30					
Cadres et professions intellectuelles supérieures	79	14	17,7	1							
Professions intermédiaires	35	9	25,7	0,80	0,51	1,26					
Employés	163	60	36,8	0,63	0,46	0,86					
Ouvriers	31	9	29,0	0,80	0,49	1,30					
Autres	27	10	37,0	0,70	0,41	1,20					
Catégories socio professionnelles (3 classes)							0,0227				
Prof. Intermédiaires et supérieures	152	31	20,4	1							
Employés & Ouvriers	194	69	35,6	0,70	0,55	0,91					
Autres	27	10	37,0	0,76	0,45	1,26					
Lien Donneur vers Receveur							0,1750				
Ascendant	120	39	32,5	1							
Descendant	12	4	33,3	1,05	0,51	2,18					
Collatéral	130	45	34,6	0,93	0,69	1,26					
Conjoint	110	25	22,7	1,31	0,96	1,77					
Autre lien	12	2	16,7	1,51	0,78	2,92					
Poids à T0 (kg)	384	115	29,9	1,00	0,99	1,01	0,4471				
Taille (cm)	384	115	29,9	1,01	0,99	1,02	0,3216				
Indice de masse corporelle à T0	384	115	29,9	0,97	0,94	1,01	0,1017				
Indice de masse corporelle à T0 (classes)							0,6415				
<25	200	57	28,5	1							
[25-30[148	46	31,1	0,93	0,72	1,20					
>30	36	12	33,3	0,83	0,54	1,28					
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe							0,7566				
[0km - 50km[188	54	28,7	1							
[50km - 120km[94	27	28,7	0,99	0,74	1,33					
[120km - 850km[94	31	33,0	0,87	0,64	1,17					
Résidents en DOM/COM	8	3	37,5	0,80	0,33	1,95					
Type d'intervention#							0,0894				
Lombotomie	82	31	37,8	1							
Coelioscopie	299	84	28,1	1,29	0,95	1,76					
Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation							0,0004			0,0005	
Nulle	10	1	10,0	1				1			
Très faible	38	8	21,1	0,85	0,41	1,80		0,83	0,39	1,75	
Faible	41	7	17,1	0,85	0,41	1,78		0,85	0,41	1,78	
Moyenne	122	33	27,0	0,59	0,30	1,18		0,61	0,31	1,21	
Grande	112	39	34,8	0,48	0,24	0,95		0,48	0,24	0,96	
Très grande	57	27	47,4	0,35	0,16	0,73		0,34	0,16	0,72	

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 366).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.1 et un seuil de sortie du modèle à 0.05.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

o Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. Le risque relatif exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

#Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte - Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

3.1.5 Situation familiale, activités quotidiennes et situation professionnelle

A la question ouverte « Y-a-t-il eu des événements familiaux importants depuis le don ? », 16 % des donneurs ont répondu en précisant dans 6,5% des cas des événements positifs et dans 9,4% des cas des événements négatifs.

Des naissances et des décès, des mariages et des séparations sont mentionnés par la minorité de donneurs qui ont répondu à la question (moins d'un sur cinq). Il est difficile, sur la base de ces seules déclarations, d'établir un lien direct entre ces événements et la transplantation. Quelques donneurs sont devenus grands-parents grâce au don fait à leur enfant.

Sept donneurs déclarent avoir eu un enfant dans l'année suivant le don.

A noter aussi une proportion assez élevée de divorces, de séparations et de conflits conjugaux, mais les données sont trop partielles pour savoir si elles sont ou non liées au don du vivant. Les psychologues savent qu'il arrive que l'expérience exacerbe des relations qui étaient tendues et conflictuelles en amont de la greffe ; elle ne les produit pas.

La faiblesse du taux de réponse à la question ouverte « Avez-vous dû changer des choses dans vos activités ? » suggère que 9 sur 10 des donneurs n'ont rien changé à leurs activités.

L'essentiel des modifications porte sur la diminution des activités physiques (16 donneurs) dont plusieurs estiment qu'elle n'est que provisoire et sur la diminution des activités de la vie quotidienne (15 donneurs).

Les donneurs pouvaient indiquer s'ils avaient dû, suite au don, procéder à des changements dans leur vie professionnelle. Parmi les donneurs en âge de travailler, 86% déclarent que rien n'a été modifié. Ils ont repris le travail comme avant. Ils sont néanmoins une bonne quarantaine à déclarer des modifications importantes intervenues dans leur activité professionnelle.

Ce sont les donneurs dont le travail implique un fort engagement physique qui sont le plus concernés, ouvriers et agriculteurs. Ils doivent diminuer leurs efforts et réduire leur temps de travail. Le thème des charges lourdes revient souvent. Certains ont été rétrogradés ou changés de secteur d'activité (Tableau T.3.1.5.I).

Tableau R.3.1.5.I Changement de situation familiale, professionnelle et dans les activités quotidiennes : descriptif

	N	%
Le donneur a eu un enfant depuis le don	7	1,8
Evènements familiaux importants depuis le don[#]	61	16,1
positifs	25	6,5
négatifs	36	9,4
Changement dans les activités quotidiennes suite au don	35	9,2
diminution des activités physiques	16	4,2
diminution des activités de la vie quotidienne	15	3,9
alimentation	2	0,5
Changement dans les activités professionnelles suite au don	45	13,9
aménagement des activités	25	6,5
changement d'activité	10	2,6
arrêt	8	2,1
congé parental	1	0,3
arrêt partiel	1	0,3

[#]Plusieurs réponses possibles
Données QVDVR-L (T2)
Agence de la Biomédecine
CHU de Nancy
Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau T.3.1.5.I Diminution de l'activité professionnelle décrite textuellement par les donneurs

Diminution d'activité (suite fatigue).
Diminution d'heures car il y a de la fatigue et des douleurs.
Effort physique.
J'ai désiré faire 2 heures de moins par semaine.
Je fais très attention à mon dos.
Je fais attention aux charges lourdes.
Je n'ai pas aidé mon époux qui est éleveur durant les 3 mois qui ont suivi l'intervention (trop physique).
Je ne me sens pas capable de reprendre mon activité professionnelle.
Je ne peux plus porter mes bacs de poissons.
Je ne pourrais plus pratiquer mon poste.
Je suis agricultrice, avec de l'élevage. Un peu moins d'endurance physique, je dois travailler un peu plus lentement.
Les efforts physiques à cause de l'éventration, lever le pied !!
Pas aussi énergique qu'avant le don pendant 3 mois.
J'avance moins vite dans mon travail.
Je travaille à 80 % maintenant au lieu de 100 %.
Reprise à temps partiel pour l'instant.
Réaménagement d'horaires, empreint de l'ascenseur etc.
Ils m'ont rétrogradé.
Travaillant dans le nucléaire, je suis interdit de réacteur.

D'autres déclarent devoir freiner ou arrêter leur activité professionnelle à la suite d'un état de santé défaillant, maladie, dépression, etc... (Tableau T.3.1.5.II)

D'autres enfin ont changé volontairement d'emploi sans qu'on puisse savoir si ce changement a ou non un rapport avec le don (Tableau T.3.1.5.III)

Très peu de donneurs, moins de 5 %, ont repris le travail moins d'un mois après le début de l'arrêt de travail pour le don. La moitié des donneurs interrogés ont recommencé à travailler deux mois après et 80% des donneurs, trois mois après le début de l'arrêt (Figure R.3.1.5.II).

Les hommes, les cadres et professions intellectuelles supérieures ainsi que les agriculteurs reprennent le travail plus rapidement. Les donneurs plus grands, et avec un IMC plus faible, ceux habitant à proximité du centre de greffe (moins de 50km) et ayant eu des douleurs plus faibles au cours de l'hospitalisation reprennent plus rapidement. Les donneurs descendants du receveur reprennent plus rapidement que les frères et sœurs, conjoints ou descendants des receveurs.

Après prise en compte de l'ensemble des facteurs de confusion présumés, les hommes, les cadres et professions intellectuelles supérieures ainsi que les agriculteurs et les donneurs dont l'IMC est plus faible reprennent le travail plus rapidement alors que les donneurs descendants du receveur reprennent plus vite que les autres donneurs (Tableau R.3.1.5.III)

Tableau T.3.1.5.II Arrêt de l'activité professionnelle suite à un état de santé défaillant

Ça fait 1 an que je suis en arrêt maladie suite au don + une éventration.
Changement de service adapté à mon traitement (lyreca) 400 mg par jour. Douleurs neuropathies.
En ce moment je ne peux pas faire grand-chose comme avant.
Très difficile la reprise au travail, je me sentais constamment fatiguée et déprimée.
Il faut du temps pour se remettre psychologiquement et intellectuellement.
Travail au domicile des personnes âgées et cela les gêne que je sois toujours à faire pipi.
Je suis actuellement à mi-temps thérapeutique.
Je suis dispensé de recherche d'emploi.
Je suis en arrêt depuis 12 mois suite à une dépression.
Toutefois extrême fatigue (tension artérielle basse jusqu'en arrêt 2011 avec vertiges).
Travail à 4/5^e.

Tableau T.3.1.5.III Changement volontaire d'emploi décrit textuellement par le donneur

Arrêt de 10 mois d'activité professionnelle (convenance personnelle) puis reprise d'activité dans un autre secteur.
Besoin de faire évoluer ma pratique, me former, changer.
Changé de métier et je profite des moments de libre.
Changement d'activité professionnelle en relation avec la séparation du couple.
Changement de poste (loin des clients).
Congé parental sans rapport avec le don.
Conversion de profession.
J'ai changé de filière de technique (agent d'entretien) je suis passée administratif.
J'ai créé ma société.
J'ai trouvé un travail.

Figure R.3.1.5.II Reprise du travail selon Kaplan Meier

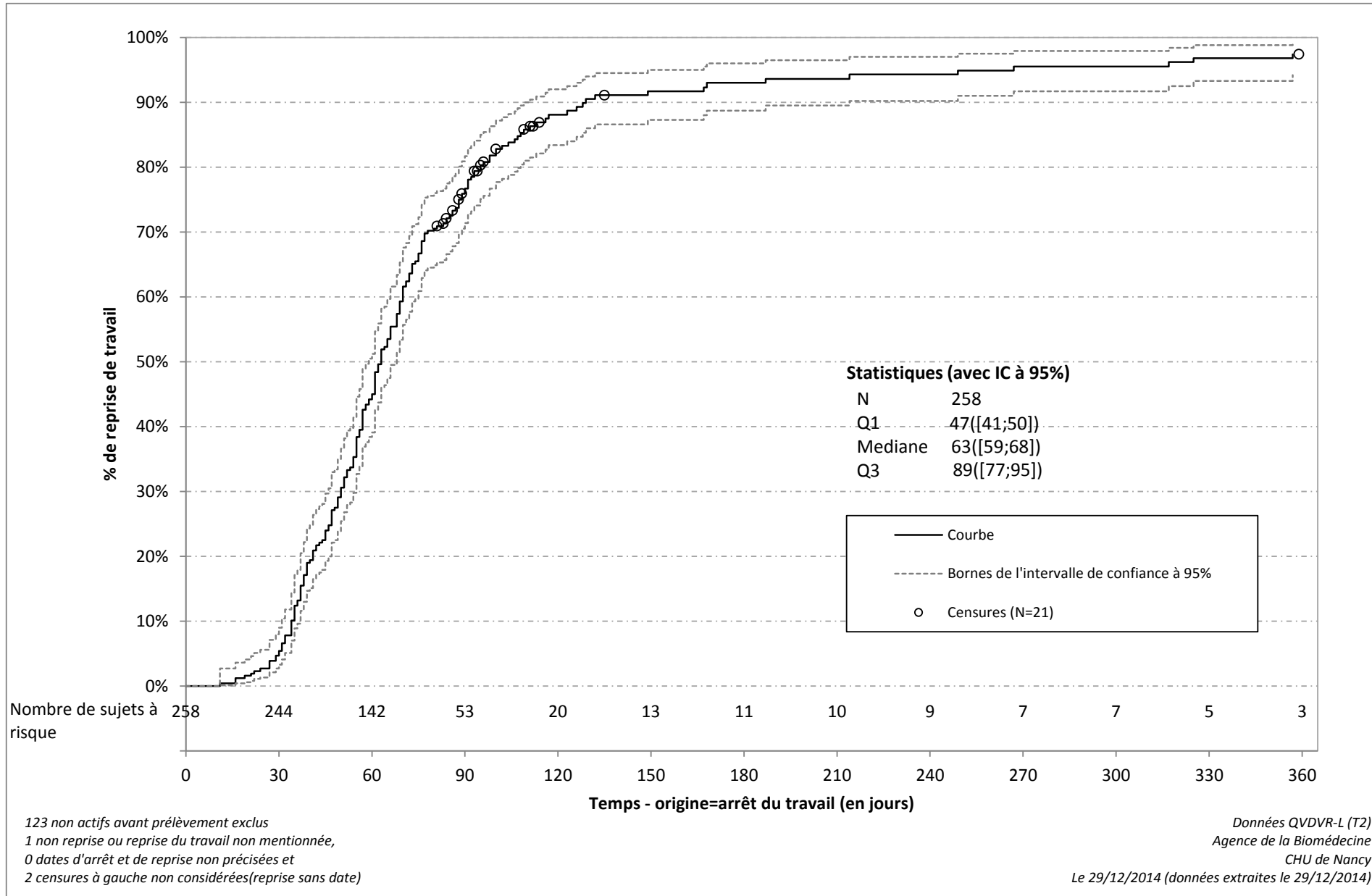


Tableau R.3.1.5.III Facteurs associés à la reprise du travail (origine=Arrêt du travail)

	N	Censures		Régression bivariée			Régression multivariée**				
		n	%	Risque relatif	IC* 95%		p	Risque relatif	IC* 95%		p
					Inf*	Sup*			Inf*	Sup*	
Age à la déclaration (en années)	258	21	8,14	0,99	0,97	1,00	0,1231				
Age à la déclaration							0,2102				
18-34	18	0	0,0	1							
35-44	62	5	8,06	0,75	0,44	1,28					
45-54	135	14	10,4	0,60	0,37	0,99					
55-64	41	2	4,88	0,78	0,45	1,37					
65-75	2	0	0,0	1,17	0,27	5,05					
Sexe du donneur							0,0018				0,0012
M	97	6	6,19	1				1			
F	161	15	9,32	0,65	0,50	0,85		0,62	0,46	0,83	
Catégories socio professionnelles							<0,0001				<0,0001
Agriculteurs, exploitants	8	0	0,0	1,19	0,57	2,51		1,35	0,61	2,95	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	20	3	15,0	0,62	0,35	1,07		0,49	0,27	0,88	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	55	2	3,64	1				1			
Professions intermédiaires	23	6	26,1	0,34	0,19	0,60		0,33	0,18	0,61	
Employés	122	10	8,20	0,44	0,32	0,62		0,46	0,32	0,65	
Ouvriers	22	0	0,0	0,75	0,46	1,23		0,69	0,41	1,14	
Autres	3	0	0,0	3,17	0,98	10,23		2,99	0,91	9,79	
Catégories socio professionnelles (3 classes)							0,0020				
Prof. Intermédiaires et supérieures	106	11	10,4	1							
Employés & Ouvriers	144	10	6,94	0,69	0,53	0,90					
Autres	3	0	0,0	4,23	1,33	13,50					
Lien Donneur vers Receveur							0,0017				0,0062
Ascendant	79	11	13,9	1				1			
Descendant	7	0	0,0	3,44	1,56	7,60		3,19	1,35	7,53	
Collatéral	96	4	4,17	1,55	1,13	2,14		1,36	0,96	1,93	
Conjoint	67	6	8,96	1,72	1,20	2,47		1,74	1,19	2,55	
Autre lien	9	0	0,0	2,47	1,22	5,00		2,20	1,08	4,48	
Poids à T0 (kg)	258	21	8,14	1,00	0,99	1,01	0,6540				
Taille (cm)	258	21	8,14	1,02	1,01	1,04	0,0036				
IMC à T0	258	21	8,14	0,96	0,92	0,99	0,0127	0,94	0,90	0,97	0,0010
Indice de masse corporelle à T0 (classes)							0,1455				
<25	131	9	6,87	1							
[25-30[105	9	8,57	0,82	0,62	1,07					
>30	22	3	13,6	0,67	0,41	1,11					
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe							0,0353				
[0km - 50km[120	11	9,17	1							
[50km - 120km[67	8	11,9	0,69	0,50	0,94					
[120km - 850km[66	2	3,03	1,08	0,79	1,48					
Résidants en DOM/COM	5	0	0,0	0,63	0,26	1,55					
Type d'intervention#							0,0351				
Lombotomie	61	10	16,4	1							
Coelioscopie	196	11	5,61	1,38	1,01	1,89					
Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation							0,0095				
Nulle	2	0	0,0	1							
Très faible	20	1	5,00	0,81	0,19	3,51					
Faible	28	0	0,0	1,06	0,25	4,44					
Moyenne	79	4	5,06	0,77	0,19	3,14					
Grande	88	9	10,2	0,63	0,15	2,57					
Très grande	39	7	17,9	0,42	0,10	1,77					

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 250).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.1 et un seuil de sortie du modèle à 0.05.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. Le risque relatif exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

123 non actifs avant prélèvement exclus

1 non reprise ou reprise du travail non mentionnée, - 0 dates d'arrêt et de reprise non précisées et

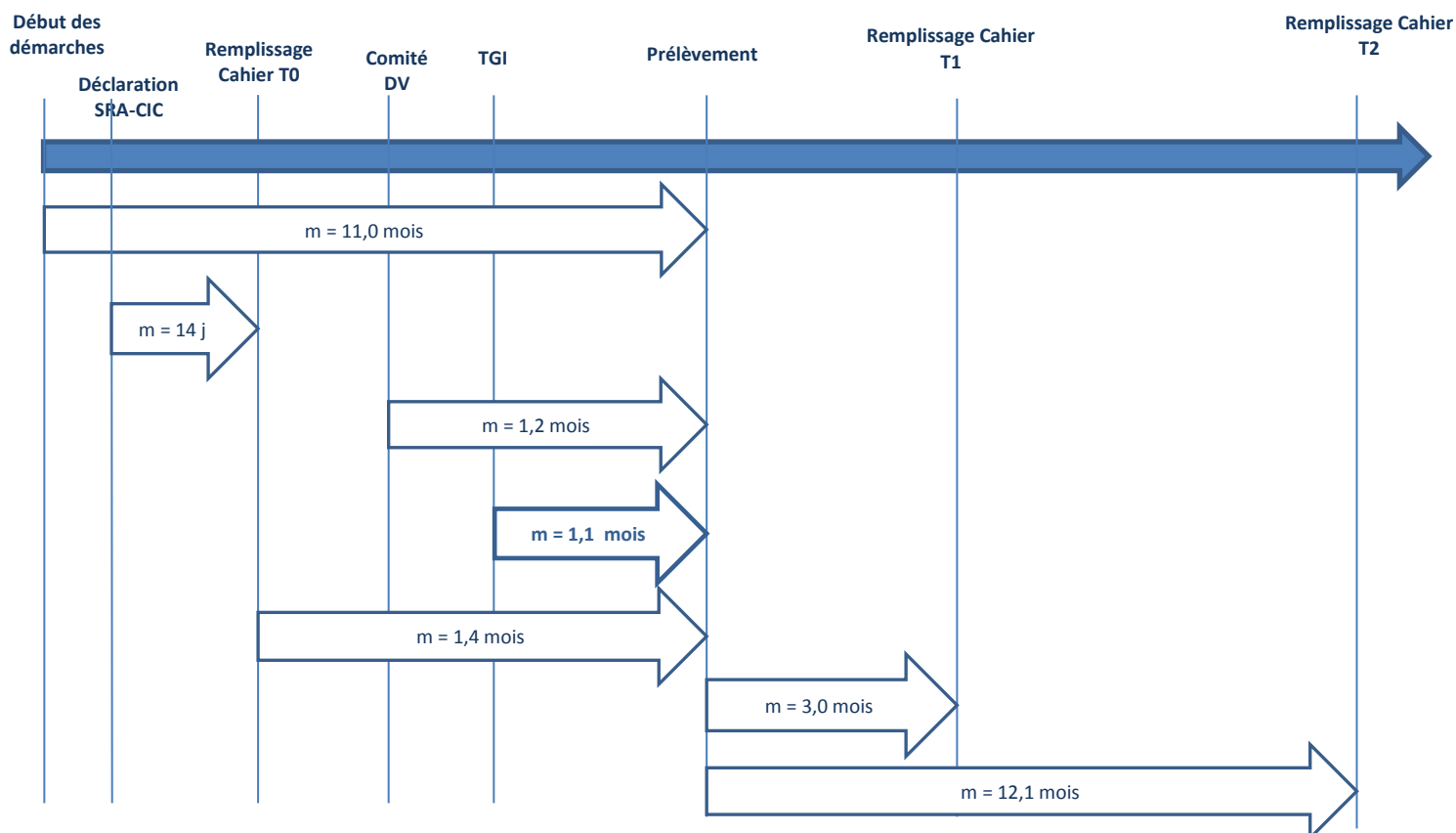
2 censures à gauche non considérées (reprise sans date) *Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 29/12/2014 (données extraites le 29/12/2014)

3.2. Le point de vue du donneur sur le don

Le parcours du don est caractérisé par plusieurs délais par une série d'événements sur lesquels s'est inscrit le remplissage des cahiers T0, T1 et T2. (Figure R.3.2.I)

Figure R.3.2.I Délais moyens entre les événements du parcours du don



SRA : Service de Régulation et d'Appui - CIC : Centre d'Investigation Clinique – DV : Donneur Vivant – TGI : Tribunal de Grande Instance

Les questions ouvertes posées aux donneurs, leur donnaient l'occasion d'exprimer et de décrire avec leurs mots et en toute liberté, tout un ensemble de sentiments, d'états d'âme, de réactions vécus à l'occasion d'un moment particulièrement fort et, disons-le, exceptionnel, de leur existence, sentiments. Dans l'ensemble, à n'en juger que par les taux de réponse, les questions ouvertes ont été bien accueillies par les donneurs, mais leur envie d'y répondre s'est émoussée au fil de l'enquête. Elle était maximale la veille de l'opération (T0) où le taux de remplissage approchait les 90% pour certaines questions. Trois mois après la néphrectomie (T1), ce score tombait à 43 % pour remonter à 48 %, un an après l'opération (T2). A mesure que le temps passe, les donneurs éprouveraient moins le désir de commenter l'événement et d'en

parler. Détail significatif, les questions auxquelles les donneurs ont le plus répondu ne sont pas les mêmes aux trois moments de l'enquête.

Cette variation du thème et de l'intérêt au fil du temps est très significative. Elle informe sur l'aspect considéré par le donneur comme le plus sensible ou le plus important au moment même où il remplit le questionnaire.

Immédiatement avant l'opération, les trois questions ouvertes qui recueillent près de 90 % de réponses de la part des donneurs traitent au sens de l'acte qu'ils s'apprêtent à accomplir :

Pour vous, quel mot ou expression évoque le mieux le rein ?

Pour vous, quel mot ou expression évoque le mieux l'insuffisance rénale ?

Pour vous, quel mot ou expression évoque le mieux le don du rein ?

Ils ont tous beaucoup à dire. Cette question tombe à pic puisqu'elle répond à un besoin, celui d'y voir clair en soi, de découvrir en le nommant le ou les sens qu'ils entendent attribuer au fait de donner un rein à l'un de ses proches. La quête du sens est à cette étape du processus la question qui les concerne et les mobilise le plus. Ils ont le sentiment de vivre une expérience exceptionnelle, ils en sont submergés et saisissent toutes les occasions pour tenter d'y voir plus clair, en regrettant souvent que le parcours médical antérieur à l'opération ouvre très peu d'espace à l'écoute et à la possibilité d'en parler. Le questionnaire leur offre cette possibilité, neuf sur dix s'y précipitent.

Trois mois après l'opération, la question du sens n'est pas évacuée, puisqu'un tiers des donneurs répond à la question « *Un autre mot correspond-il mieux à votre don ?* » (question figurant après une liste de mots proposés : *naturel, héroïque, normal, exceptionnel, etc...*). Mais l'interrogation qui recueille le maximum de réponses (43%) est d'une tout autre nature puisqu'elle concerne la façon dont ils ont apprécié leur séjour hospitalier

Si vous deviez changer une seule chose au cours de l'hospitalisation ?

Le souvenir de l'hôpital est encore vif et le séjour ne s'est pas toujours passé au mieux : absence d'écoute de la part des soignants, médecins et chirurgiens trop distants, sortie trop rapide, mauvaise qualité des repas, sans compter les douleurs et les complications post-opératoires. Le taux de réponse est inférieur à 5 % parce que la majorité des donneurs, ayant plutôt bien vécu l'épisode hospitalier, n'éprouve

aucun besoin d'ajouter un commentaire à une question dont l'énoncé supposait que tout ne s'était pas passé pour le mieux.

Un an après, la question du sens n'a pas disparu (31% de réponses à « *Un autre mot correspond-il mieux à votre don ?* »), mais la question qui recueille le plus grand nombre de réponses (48%) diffère fortement des deux précédentes :

Sensibilisez-vous au don d'organe votre entourage et au-delà de votre entourage ?

Faire part à d'autres de l'expérience vécue, faire connaître sa possibilité et ses bienfaits devient, pour un donneur sur deux, la priorité un an après l'événement. Tout est bon pour diffuser l'information : le bouche à oreille, les discussions, les interventions dans la presse écrite et les médias, les témoignages lors de réunions, le militantisme associatif, les conseils à d'autres patients, etc.... L'expérience a trop changé leur existence pour qu'ils ne cherchent pas à en faire profiter les autres.

A elle seule la variation et la hiérarchie des taux de réponses instruit sur l'évolution des préoccupations du donneur au fil du temps : quête d'un sens avant l'opération, traces d'un séjour hospitalier trois mois après, volonté d'informer les autres, un an après. Le tableau R.3.2.II présente les taux de réponses aux questions ouvertes du cahier à un an post-don, qui permettent de mesurer le niveau de l'intérêt manifesté par les donneurs pour les différents aspects de leur parcours abordés dans ces questions.

Tableau R.3.2.II Taux de réponse aux questions ouvertes

<i>Questions</i>	<i>Taux de réponse</i>
Sensibilisez-vous au don d'organe votre entourage et au-delà de votre entourage ?	48%
Un autre mot correspondrait-il mieux à votre don ? Lequel ?	31%
Avez-vous d'autres remarques à formuler sur le parcours du don ?	26%
Avez-vous d'autres remarques à formuler sur l'information ?	21%
Avez-vous des remarques à formuler sur l'impact économique du don ?	21%
Suite au don, les relations avec votre receveur ont-elles changées Positif	18%
Y a-t-il eu des évènements familiaux importants depuis votre don? Lequel ?	16%
Si vous avez travaillé ou si vous travaillez, avez-vous du changer quelque chose dans votre activité professionnelle suite au don?	11%
Vous estimez-vous être en droit d'attendre de votre receveur : autre	10%
Suite au don, les relations avec votre entourage ont-elles changé ? Positif	9%
Avez-vous dû changer quelque chose dans vos activités quotidiennes suite au don?	9%
Vous impliquez-vous directement dans: autre	6%
Conseillerez-vous le don d'organe par donneur vivant à une autre personne ? NON	5%
Si c'était à refaire, le referiez-vous? Non	4%
Suite au don, les relations avec votre entourage ont-elles changé ?Négatif	3%
Suite au don, les relations avec votre receveur ont-elles changé Négat	3%

3.2.1 Suivi médical depuis la sortie d'hospitalisation

Les donneurs ont été interrogés un an après le don sur la satisfaction par rapport au suivi médical au cours de la première année suivant le don. Ils ont vu en moyenne 1,5 fois le néphrologue, la majorité des donneurs ayant vu le néphrologue une seule fois depuis le don et en moyenne 3 fois le médecin traitant, la majorité des donneurs ayant vu le médecin traitant deux fois depuis le don. Globalement ils sont plus satisfaits du suivi par le médecin généraliste que du suivi par le néphrologue, avec

- 73,5% des donneurs jugeant excellent ou très bon la facilité à joindre le médecin généraliste vs 53,3% des donneurs pour le néphrologue ;
- 71 % des donneurs jugeant excellent ou très bon les soins et l'attention porté par le médecin généraliste vs 57,4% des donneurs pour le néphrologue ;
- 64,1% des donneurs jugeant excellent ou très bon l'écoute et l'accompagnement du médecin généraliste vs 53,2 % des donneurs pour le néphrologue ;
- 58,4 % des donneurs jugeant excellentes ou très bonnes les précisions des instructions données par le médecin généraliste vs 52,2 % des donneurs pour le néphrologue ;

Néanmoins, seulement la moitié des donneurs jugent excellentes ou très bonnes l'implication du médecin généraliste dans le suivi post-néphrectomie et les précautions dans le suivi des facteurs de risque.

Le manque de suivi décrit et exprimé par la suite dans les diverses questions ouvertes du questionnaire, peut être quantifié également avec seulement moins de la moitié des donneurs interrogés jugeant excellente ou très bonne la fréquence des visites chez le généraliste et 38,7% des donneurs jugeant excellente ou très bonne la fréquence des visites chez le néphrologue.

Par ailleurs, la proportion des donneurs « sans avis » est plus importante sur le suivi du néphrologue que sur le suivi du généraliste, ce qui suggère pour ces donneurs une absence de suivi. (Tableaux R.3.2.1.I et II)

A partir des résultats à ces questions, des scores de satisfaction ont été calculés et standardisés de 0 à 100, avec 0 correspondant à l'absence totale de satisfaction.

Ces scores suggèrent que les donneurs moins satisfaits du suivi réalisé par le néphrologue ont recours à d'autres professionnels (score moyen de 62,4 chez les

donneurs ayant recours à d'autres professionnels vs 70,3 chez les donneurs n'ayant pas ce besoin, $p < 0,0282$) (Tableau R.3.2.1.III). En effet, 20% des donneurs ont recours à d'autres professionnels : paramédicaux dans 44% des cas (kinésithérapeutes, infirmières, diététiciennes) et d'autres spécialistes médicaux dans 36% des cas (psychologue, psychiatre, urologue, radiologue, dermatologue, pneumologue, cardiologue). Huit donneurs disent avoir revu un chirurgien au cours de l'année post don et 7 donneurs avoir eu recours à des spécialités parallèles (ostéopathe, acupuncteur) (Tableau R.3.2.1.IV). Le manque d'aide personnelle et l'absence de suivi psychologique sont aussi soulignés dans la question ouverte « avez-vous des remarques sur le parcours du don ? ». En effet, la solitude qui a pu être relevée chez certains donneurs au cours de l'hospitalisation, se poursuit parfois après la sortie de l'hôpital, lorsque le suivi médical n'est pas ou mal assuré (Tableau T.3.2.1.I)

Tableau R.3.2.1.I Suivi depuis le don par le nephrologue : données descriptives

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Nephrologue								
Nombre de consultation(s)	336	1,5	1,5	1,0	1,0	2,0	0,0	18,0
Facilité à le joindre								
Excellent	73	24,3						
Très bon	87	29,0						
Bon	89	29,7						
Pas très bon	9	3,0						
Mauvais	4	1,3						
Sans avis	38	12,7						
Soins et attention								
Excellent	88	29,5						
Très bon	83	27,9						
Bon	89	29,9						
Pas très bon	12	4,0						
Mauvais	5	1,7						
Sans avis	21	7,0						
Fréquence de visite								
Excellent	51	17,6						
Très bon	61	21,1						
Bon	104	36,0						
Pas très bon	18	6,2						
Mauvais	15	5,2						
Sans avis	40	13,8						
Précisions des instructions données								
Excellent	77	26,3						
Très bon	76	25,9						
Bon	88	30,0						
Pas très bon	16	5,5						
Mauvais	5	1,7						
Sans avis	31	10,6						
Ecoute et accompagnement								
Excellent	88	30,4						
Très bon	66	22,8						
Bon	83	28,7						
Pas très bon	16	5,5						
Mauvais	8	2,8						
Sans avis	28	9,7						

* écart-type Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau R.3.2.1.II Suivi depuis le don par le médecin généraliste : données descriptives

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Médecin généraliste								
Nombre de consultation(s)	358	3,1	2,9	2,0	1,0	4,0	0,0	18,0
Facilité à le joindre								
Excellent	122	38,0						
Très bon	114	35,5						
Bon	71	22,1						
Pas très bon	7	2,2						
Mauvais	3	0,9						
Sans avis	4	1,2						
Soins et attention								
Excellent	106	33,0						
Très bon	122	38,0						
Bon	78	24,3						
Pas très bon	12	3,7						
Mauvais	1	0,3						
Sans avis	2	0,6						
Fréquence de visite								
Excellent	65	21,0						
Très bon	86	27,8						
Bon	124	40,1						
Pas très bon	14	4,5						
Mauvais	4	1,3						
Sans avis	16	5,2						
Précisions des instructions données								
Excellent	84	26,5						
Très bon	101	31,9						
Bon	105	33,1						
Pas très bon	14	4,4						
Mauvais	3	0,9						
Sans avis	10	3,2						
Ecoute et accompagnement								
Excellent	97	30,5						
Très bon	107	33,6						
Bon	88	27,7						
Pas très bon	15	4,7						
Mauvais	5	1,6						
Sans avis	6	1,9						
Implication dans le suivi post néphrectomie								
Excellent	71	22,6						
Très bon	89	28,3						
Bon	105	33,4						
Pas très bon	16	5,1						
Mauvais	13	4,1						
Sans avis	20	6,4						
Précautions dans le suivi des facteurs de risque								
Excellent	71	22,7						
Très bon	94	30,0						
Bon	95	30,4						
Pas très bon	18	5,8						
Mauvais	10	3,2						
Sans avis	25	8,0						

* écart-type

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau R.3.2.1.III Comparaison de la satisfaction du néphrologue et du médecin généraliste selon le besoin de recourir à un autre professionnel de santé

	Non N=305 (79,6%)			Oui N=78 (20,4%)			Total N= 383		
	N	moy	ET*	N	moy	ET*	N	%/moy	ET*
	Score de satisfaction (0-100)*								
néphrologue	210	70,3	22,3	55	62,4	27,1	265	68,6	23,5
médecin	244	72,5	20,0	70	72,3	20,0	314	72,4	20,0
généraliste									

* écart-type

#0=Insatisfait - 100=Satisfait

Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 19/12/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Tableau R.3.2.1.IV Autres professionnels

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Le donneur a eu besoin de voir d'autres professionnels de santé	78	20,4						
Autres professionnels de santé vus :								
Chirurgien	8	10,7						
Paramédical	33	44,0						
Spécialité médicale	27	36,0						
Spécialité parallèle	7	9,3						

* écart-type

Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau T.3.2.1.I Manque d'aide personnelles et de suivi décrit par le donneur

Mauvaise prise en charge médicale post don.
Je trouve qu'il y a un manque de suivi après le don. C'est comme si rien n'avait changé pour nous, donneur, après intervention pas de réel suivi.
 Je trouve regrettable en tant que donneur, qu'il n'y ait plus de suivi médical pour celui-ci. Le donneur s'il veut une prise de sang ou l'échographie rénale doit retourner chez son médecin et la lui demander.
Non, mais un rdv avec le chirurgien 6 mois ou 1 an après l'opération m'aurait paru souhaitable pour parler un peu et vérifier que tout va pour le mieux.
 Après la greffe, je n'ai eu aucun suivi, aucun examen, c'est à moi d'aller chez le médecin généraliste pour faire des analyses de sang.
Après le don et ma sortie de l'hôpital je n'ai revu personne même pas une visite ni un an après et pourtant j'ai une boule derrière la cicatrice, j'ai des problèmes d'arthrose et je souffre sur le côté droit j'ai dû mal à me lever, j'ai demandé une visite.
 Prise en charge nulle après la sortie de l'hôpital.
Je devais avoir des rdv après 6 mois et 1 an, ça n'a pas été le cas. Ma sœur a pris rdv pour moi après 1 an : pas de suivi.
 Depuis le don 13/10/2010, j'ai vécu 10 mois avec des infections à la suite et la désinvolture de l'hôpital Heureusement qu'il y avait mon médecin généraliste très remonté à l'encontre de l'hôpital
Je trouve que l'on n'est pas assez entouré 'pris en charge', quelques temps après l'opération, suivi du don, psychologiquement (personnellement).
 Pas de suivi du néphrologue après la greffe, ainsi que le médecin traitant.

3.2.2 Synthèse sur l'information reçue

Les donneurs ont été interrogés sur l'information reçue et leur satisfaction relative à celle-ci à 3 mois post-don et 1 an post don. Selon les thèmes abordés, de 80 % à 96 % des donneurs ont reçu une information. Ils sont plus souvent informés à 1 an qu'à 3 mois pour les thématiques « maladie rénale et autres traitements » et « cicatrice et aspect esthétique » (respectivement test de McNemar $p < 0,0223$ et $p < 0,0496$). Par contre, les réponses données à 3 mois et 1 an post don sont concordantes sur la thématique « risques encourus » avec près de 97% des donneurs aux 2 temps de mesure ayant reçu cette information et un coefficient de kappa de 0,63 (Tableau R.3.2.2.I).

La proportion de donneurs complètement satisfaits de l'information reçue est légèrement plus élevée quelques soit les thématiques un an après le don, elle s'améliore avec le temps et la récupération du donneur. Les risques encourus et les risques et bénéfices pour le receveur restent à un an les thématiques dont les donneurs sont les plus satisfaits de l'information reçue avec respectivement 77% et 81,5 % de donneurs complètement satisfaits. Par contre l'impact possible sur la vie du donneur et les douleurs physiques ne reçoivent que respectivement 64,3% et 60,8% de donneurs complètement satisfaits à 1 an, 57,9% et 53,4% respectivement à 3 mois (Tableau R.3.2.2.I et Figure R.3.2.2.II).

A la question ouverte : « *Avez-vous d'autres remarques à formuler sur l'information ?* » à laquelle a répondu un donneur sur quatre (21%), le manque d'information en amont sur les douleurs mais aussi le manque de suivi post-don est fortement exprimé. Pour ces donneurs, un an après, le souvenir de la douleur post opératoire est encore vif et l'absence de suivi médical vivement regrettée (Tableau T.3.2.2.I).

Globalement, les donneurs gagnent donc en information et en satisfaction autour de l'année post-don probablement en rapport avec leurs besoins face à des problèmes rencontrés.

Tableau R.3.2.2.I Synthèse sur l'information reçue : données descriptives

	Information reçue		T2 - T1			Satisfaction de l'information reçue par rapport aux attentes										
	N	%	Test de McNemar	Concordance			Pas du tout		Pas vraiment		En partie		Complètement		Ne se prononce pas	
				Kappa	Inf [#]	Sup [#]	N	%*	N	%*	N	%*	N	%*	N	%*
La maladie rénale et autres traitements possibles			0,0223	0,21	0,07	0,34										
T1	323	85,9					3	0,8	6	1,6	74	19,7	236	62,8	4	1,2
T2	341	90,7					6	1,6	6	1,6	61	16,2	265	70,5	3	0,9
Le geste chirurgical			0,3359	0,36	0,17	0,55										
T1	353	93,4					2	0,5	7	1,9	83	22,0	257	68,0	4	1,1
T2	358	94,7					4	1,1	8	2,1	64	16,9	280	74,1	2	0,6
Les risques encourus			0,7389	0,63	0,40	0,85										
T1	365	96,6					4	1,1	9	2,4	65	17,2	282	74,6	5	1,4
T2	366	96,8					9	2,4	6	1,6	58	15,3	291	77,0	2	0,5
Les risques et bénéfices pour le receveur			0,7815	0,22	-0,05	0,49										
T1	370	97,9					2	0,5	6	1,6	62	16,4	296	78,3	4	1,1
T2	369	97,6					6	1,6	4	1,1	47	12,4	308	81,5	4	1,1
Les douleurs physiques			0,3363	0,44	0,31	0,57										
T1	319	84,4					3	0,8	17	4,5	94	24,9	202	53,4	3	0,9
T2	326	86,2					5	1,3	13	3,4	75	19,8	230	60,8	3	0,9
La cicatrice et l'aspect esthétique			0,0496	0,27	0,14	0,39										
T1	310	81,8					2	0,5	11	2,9	88	23,2	206	54,4	3	1,0
T2	327	86,3					4	1,1	10	2,6	59	15,6	252	66,5	2	0,6
L'impact possible sur la vie du donneur			0,4533	0,33	0,20	0,46										
T1	319	84,4					3	0,8	14	3,7	80	21,2	219	57,9	3	0,9
T2	325	86,0					4	1,1	7	1,9	71	18,8	243	64,3	0	0,0

[#] IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

* % correspondent à des pourcentages lignes

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Figure R.3.2.2.II Synthèse sur l'information reçue : proportion de donneurs complètement satisfaits de l'information reçue à T1 et T2

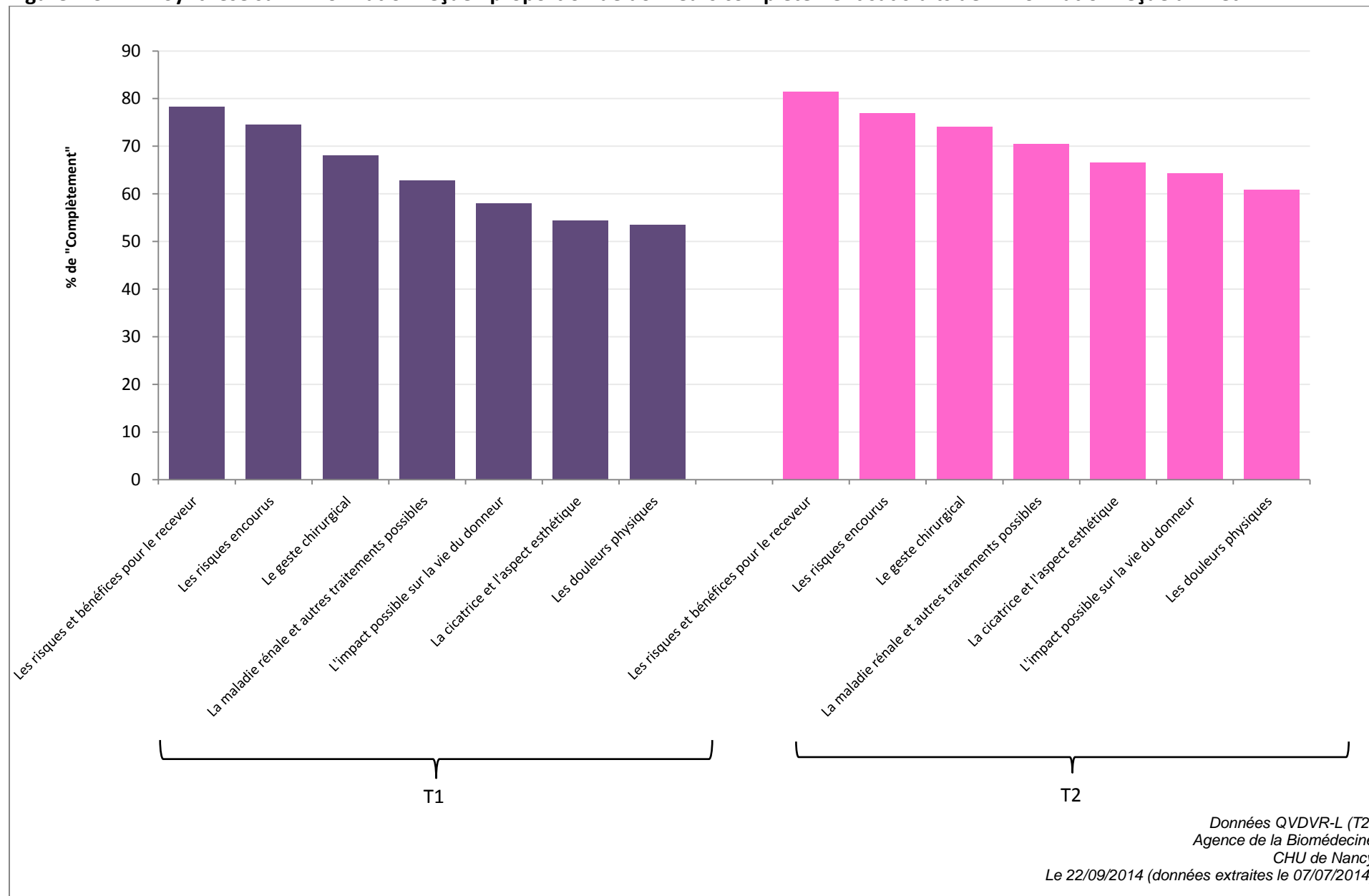


Tableau T.3.2.2.I Remarques exprimées textuellement par les donneurs sur l'information reçue

Ascendant

Manque d'information sur les contres coups de l'opération.

Pas d'information donnée pour la suite du don sur le ressenti 'normal' et attendu. Cela nous apparaît comme une grande inconnue d'où l'angoisse et le mal être qui suit !

Je n'ai peut-être entendu que ce qui m'intéressait ?

Je n'ai pas reçu d'information suffisante concernant la prise de médicaments après le don. Les Médecins Généralistes non plus ne sont pas assez informés. Prescription de médicaments néphrotoxiques 2 fois cette année dont un qui s'est fini à l'hôpital.

Difficile de communiquer avec le chirurgien. Peu d'info sur la gestion de la douleur en post-op. Et rien sur le devenir esthétique.

Prévoir et annoncer le temps d'arrêt de travail justifié.

La durée de la douleur.

Frère ou sœur

Suite à une infection contractée à l'hôpital, le suivi n'a pas été fait correctement. C'est un autre hôpital qui m'a reprise en charge.

Le suivi dans l'année de la greffe me paraît un peu léger. Entre le 1er mois et le 12ème mois il n'y a plus de contrôle.

Je pense que le donneur n'est pas assez renseigné après le geste chirurgical.

Oui je n'ai pas été informée avant le don qu'il y aurait des précautions alimentaires à vie.

Aucun RDV pré-op avec le chirurgien donc la question de la voie d'abord et cicatrice n'a pas été abordée.

Il est impératif que tous les donneurs lisent au préalable le petit fascicule sur le don d'organe vivant. Cela rassure la famille, le donneur et le receveur.

Mon retour au domicile, quatre jours après l'intervention m'a beaucoup angoissé (un peu trop tôt). Je n'ai jamais été averti que je pourrais avoir des problèmes post-opératoires (tension -régime sans sel-sans protéines) et avoir à prendre des médicaments journaliers à vie.

Le professeur a affirmé que je serais convoqué pour un suivi après l'opération, mais je n'ai jamais eu de nouvelles. Manque d'informations sur les risques, sur le traumatisme lié à l'échec, sur les complications et le temps de se remettre.

J'estime avoir été bien informée sauf en ce qui concerne la douleur post-opératoire qui a été beaucoup plus intense que ce qu'on m'avait laissé entendre et la remise en forme un peu plus longue.

Il n'y a pas assez d'information (voire pas du tout) sur les effets secondaires de traitements anti-rejet que doit prendre le receveur.

Manque d'info sur les gestes, les risques, les gestes pratiqués lors des interventions, manque de dire et explications.

Mes douleurs se situant au niveau de l'épaule droite, depuis mon réveil de l'opération serait due à un mauvais 'portage en gros' on a tiré sur ce côté pour me déplacer.

N'ayant pas eu de consultation avec le chirurgien, j'avais un peu sous-estimé la taille de la cicatrice que je n'imaginai pas placée au niveau du pubis comme une césarienne. Je n'avais eu que l'information de la coordinatrice.

Les équipes médicales ont dénié mes douleurs physiques (c'est de la 'bobologie') comme 'subjectives' !

Conjoint

Pas vraiment de renseignements sur l'impact psychologique du don sur donneur et receveur.

J'ai eu la confirmation, la veille de l'intervention, que l'ablation du rein se ferait par coelioscopie. J'ignorais que cette pratique opératoire au Kremlin Bicêtre, se pratiquait, seulement depuis quelques semaines.

L'information émanant du centre anti-douleur, inhérent à l'hôpital, se révèle inexistant !. L'information à propos de la préparation physique (épilation,...) a été bâclée et plus que sommaire pour une primo hospitalisation.

Aucune information précise sur les autres cicatrices que la principale. Aucune information sur l'état de fatigue (très important) post-opération.

J'avais sous-estimé les douleurs après l'opération. Je ne me rendais pas compte de l'intensité du stress et déprime que j'allais subir et je ne pensais pas que l'opération allait engendrer autant de douleur les premières semaines. Je suis affaiblie, mais sans aucun regret.

Pas assez d'information surtout sur l'impact de la vie du receveur, beaucoup de problèmes sexuels qui n'ont pas été évoqués avant le don et je pense que c'est très important pour la vie du couple. Pas avertie sur les problèmes de dos, de perte de musculature abdominale et gêne causée par la côte. Détails mineurs par rapport au geste mais aucun soin n'ont été proposés après l'opération pour ces gênes.

La douleur a été très mal évaluée et surtout combien de temps il m'aurait fallu pour récupérer et me sentir comme avant l'opération.

RAS sur intervention mais peu d'informations sur les examens médicaux accomplis en pré-opératoire et pas d'informations sur les résultats du bilan (scanners, échographies?)

Pas assez préparée aux douleurs dues aux gaz de coelio. Hématome de paroi qui m'a handicapé plusieurs semaines. Cicatrices entorse très visibles 1 an après.

Si on pouvait faire un effort sur la douleur du donneur ça serait pas mal. Les douleurs que j'ai pu ressentir étaient très intenses comparées à celles 'risquées' dont le néphrologue me parlait avant l'opération.

3.2.3 Relation avec l'entourage

Pour près d'un donneur sur quatre, les relations avec l'entourage ont changé depuis le don, pour 4 donneurs sur 5 de manière positive et pour un sur 5 de manière négative (Tableau R.3.2.3.I).

Les donneurs sont 9% à avoir précisé, en texte libre, leur réponse à une évolution des relations avec l'entourage de façon positive et 3% à avoir précisé leur réponse lorsqu'il s'agit d'une évolution négative.

Deux donneurs sur trois déclarent que leurs relations avec l'entourage n'ont pas été affectées par le don d'organe. « Considération », « admiration », « reconnaissance », « acte courageux », sont les mots les plus caractéristiques pour décrire l'amélioration des relations avec l'entourage. Quant à la minorité qui déclare une dégradation de ces relations, la liste exhaustive de leurs réponses montre que beaucoup d'entre elles n'ont aucun rapport avec la greffe, mais renvoient à des difficultés qui préexistaient à l'événement (Tableau T.3.2.3.I).

La moitié des donneurs ont le sentiment que le geste a « un peu » modifié l'opinion des autres, un donneur sur trois n'a pas du tout ce sentiment, alors qu'un donneur sur cinq l'a beaucoup ou énormément, mais, et heureusement, le geste est reconnu chez la quasi-totalité d'entre eux par l'entourage familial (97%), par les amis (97,2%) et par le receveur (96,5%).

Pour une proportion un peu moins élevée de donneurs, le geste est reconnu par les relations professionnelles (89,8%) avec une diminution significative entre trois mois et un an post-don ($p < 0,0090$) et une concordance faible (Tableau R.3.2.3.I).

Les trois quart des donneurs trouvent excellents ou très bons la compréhension et le soutien des proches tout au long du don, et près de 80% des donneurs trouvent excellents ou très bons la compréhension et le soutien de l'entourage familial au retour de l'hospitalisation. Enfin, les donneurs sont respectivement 67% et 64% à juger excellente ou très bonne la compréhension des collègues et de la hiérarchie vis-à-vis des absences. De manière générale, 64% des donneurs jugent excellente ou très bonne la compréhension des collègues ; c'est également le cas pour la compréhension de la hiérarchie (Tableau R.3.2.3.II). Un score de compréhension a été calculé à partir de ces questions, il a été standardisé de 0 à 100, 0 exprimant l'absence de compréhension. Il est logiquement supérieur dans la dimension familiale ($m=79,5$) à celui de la dimension professionnelle ($m=71,8$). Il faut tenir compte que ce dernier score ne peut être calculé que chez les personnes qui ont une

activité professionnelle donc sur un sous-échantillon sélectionné notamment sur l'âge.

La formulation des questions et les réponses données par les donneurs tendent à montrer, chez les donneurs qui travaillent, qu'il y a deux dimensions qui a elles seules expliquent près de 90% de la part de variance de chaque item (Figure R.3.2.3.III et Tableau R.3.2.3.IV). Ces deux dimensions sont la dimension familiale et la dimension professionnelle. Dans la dimension familiale la sous participation de l'entourage dans la décision paraît décisive. Il faut noter une demande de divorce le jour anniversaire du don, hautement symbolique (Tableau R.3.2.3.II).

Tableau R.3.2.3.I Relationnel et reconnaissance du geste par autrui : données comparatives T1/T2

	T1		T2		T2 - T1			
	N	%	N	%	Test de McNemar/Bhapkar	Concordance		
						Kappa	Inf*	Sup*
Changement des relations avec l'entourage			90	23,6
de manière positive			74	19,3
précision				
NR	.		343	89,3				
admiration	.		19	4,9				
admiration et affection	.		2	0,5				
affection	.		19	4,9				
une meilleur vie.	.		1	0,3				
de manière négative			17	4,4
précision				
NR	.		370	96,4				
beaucoup de fatigue	.		1	0,3				
conflit	.		8	2,1				
conflit et séparation	.		1	0,3				
séparation	.		4	1,0				
combinaisons				
Pas d'évolution	.		292	76,4				
Evolution positive	.		73	19,1				
Evolution négative	.		16	4,2				
Evolution à la fois positive et négative	.		1	0,3				
Sentiment que le geste a modifié l'opinion des autres					0,0334	0,28	0,21	0,36
Pas du tout	100	26,9	124	33,3				
Un peu	195	52,4	185	49,7				
Beaucoup	65	17,5	48	12,9				
Enormément	12	3,2	15	4,0				
Geste a été reconnu par# :								
le receveur	361	97,6	357	96,5	0,1573	0,63	0,39	0,86
les membres de votre famille	353	97,5	351	97,0	0,6171	0,18	-0,06	0,42
les relations professionnelles	278	94,9	263	89,8	0,0090	0,21	0,04	0,39
les ami(e)s	347	98,3	343	97,2	0,2850	0,11	-0,12	0,33
les voisins	296	93,7	288	91,1	0,1167	0,42	0,23	0,60

N= 384

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

#Plusieurs réponses possibles

Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau T.3.2.3.I Evolution des relations avec l'entourage décrite textuellement par le donneur

Arrêt de toute communication avec mes parents car ils avaient vite oubliés.
Avec une partie de la famille.
 Beaucoup de fatigue.
Changement de comportement.
 Conflits, épuisement, amitiés perdues.
Dépression incomprise.
 Divorce sans aucun lien avec le don.
Éloignement de certaines personnes.
 Je suis plus agressive, plus irritable.
Mes enfants n'étaient pas d'accord (le conjoint avait trois enfants majeurs + frères et sœurs).
 Mes enfants s'inquiètent de plus en plus pour moi ; le jour de l'anniversaire du don 25/01/2011 mon mari demandait le divorce (ndrl : verbatim d'une femme qui a donné à son enfant).
Plus de distance.
 Plus sensible, moins forte.
Séparation avec conjoint mais pas de rapport avec le don.
 Une fois le don passé, peu de compréhension du mal être qui suit.

Tableau R.3.2.3.II Compréhension et soutien : données descriptives

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Compréhension et soutien des proches tout au long du don								
Excellent	164	43,6						
Très bon	113	30,1						
Bon	85	22,6						
Pas très bon	13	3,5						
Mauvais	1	0,3						
de l'entourage familial au retour								
Excellent	179	48,6						
Très bon	109	29,6						
Bon	72	19,6						
Pas très bon	6	1,6						
Mauvais	2	0,5						
des collègues de travail par rapport aux absences								
Excellent	86	33,1						
Très bon	89	34,2						
Bon	68	26,2						
Pas très bon	13	5,0						
Mauvais	4	1,5						
de la hiérarchie par rapport aux absences								
Excellent	85	34,1						
Très bon	75	30,1						
Bon	68	27,3						
Pas très bon	10	4,0						
Mauvais	11	4,4						
des collègues de travail de manière générale								
Excellent	87	32,7						
Très bon	84	31,6						
Bon	79	29,7						
Pas très bon	11	4,1						
Mauvais	5	1,9						
de la hiérarchie d'une manière générale								
Excellent	80	31,3						
Très bon	80	31,3						
Bon	74	28,9						
Pas très bon	12	4,7						
Mauvais	10	3,9						
Score de compréhension (0-100)#								
dimension familiale	376	79,5	21,1	87,5	62,5	100,0	12,5	100,0
dimension professionnelle	266	71,8	24,1	75,0	50,0	100,0	0,0	100,0

* écart-type #0 = Moins de compréhension et soutien - 100 = Plus de compréhension et soutien
 Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Figure R.3.2.3.III Compréhension et soutien : Analyse en Composantes Principales

6 variables, 1000 itérations, 251 observations

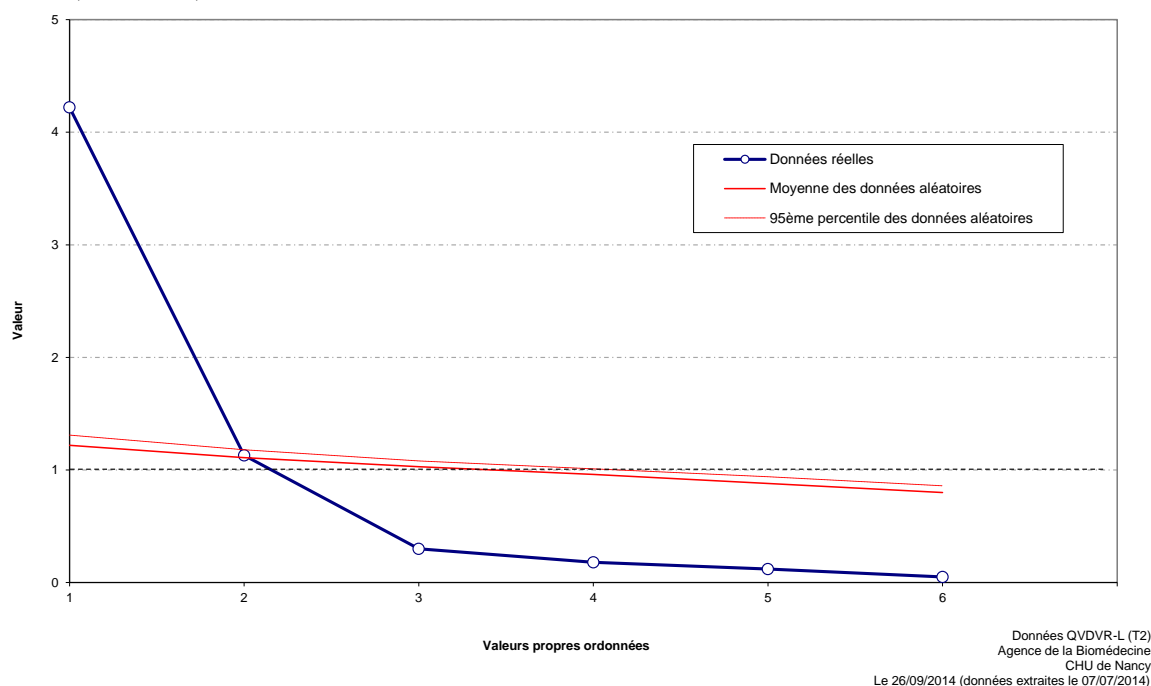


Tableau R.3.2.3.IV Compréhension et soutien : Analyse en Composantes Principales

Items	Transformation factorielle (après rotation promax)		Corrélations aux facteurs		h ²	Intitulés
	1	2	1	2		
a	0.03*	0.94	0.48	0.95	0.91	des proches tout au long du don
b	0.01*	0.95	0.46	0.95	0.91	de l'entourage familial au retour
c	0.90	0.06*	0.93	0.49	0.86	des collègues de travail par rapport aux absences
d	0.93	0.02*	0.94	0.46	0.88	de la hiérarchie par rapport aux absences
e	0.90	0.06*	0.93	0.49	0.87	des collègues de travail de manière générale
f	0.98	-0.05*	0.96	0.42	0.92	de la hiérarchie d'une manière générale
factor1			1.00	0.48		
factor2			0.48	1.00		

N = 251

* Charge faiblement (< 0,40) Relation avec le receveur)

3.2.4 Relation avec le receveur

Dans 40% des cas, les relations avec le receveur ont changé depuis le don, de manière positive pour 35% des donneurs et de manière négative pour 4%. Les principaux bénéfices se retrouvent dans une plus grande proximité, affection, complicité et contacts. Les principaux désagréments sont l'apparition de conflits pouvant aller jusqu'à la séparation. Un an après, dix donneurs n'ont pas revu leur receveur depuis la greffe.

Les trois quart des donneurs voient leur receveur à la même fréquence qu'avant le don, 1 sur 5 des donneurs éprouvent le besoin de le voir plus souvent et seulement 7 donneurs (2,1%) moins souvent.

Sept pourcent des donneurs se sentent dépendants vis-à-vis du receveur et 9,2% estiment que le receveur est dépendant d'eux. Selon le donneur, 40% des receveurs se sentent redevables et 62% des receveurs s'inquiètent pour lui. Dix-huit donneurs (4,8%) estiment que le receveur devrait se sentir redevable.

Près des trois quart des donneurs estiment être en droit d'attendre de la part du receveur, une prise régulière et sérieuse des médicaments, et un quart des donneurs s'y implique directement.

Les trois quart des donneurs estiment être en droit d'attendre que le receveur s'implique dans la gestion de sa santé et 43% s'impliquent directement.

Enfin un peu plus de la moitié des donneurs souhaitent un retour sur les résultats de santé du receveur, mais 65% s'y implique directement.

Pour certains donneurs, le don est passé sous silence, en effet 64,4% des donneurs seulement discutent du don avec leur receveur.

La quasi-totalité des donneurs (94,4%) affirment que le rein donné appartient désormais au receveur, néanmoins deux donneurs estiment qu'il leur appartient toujours et 16 (4,2%) disent qu'il appartient à la fois au donneur et au receveur. Un donneur a précisé que le rein n'appartient plus à personne, la greffe ayant échoué.

Tableau R.3.2.4.I Relations avec le receveur

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
N'a pas revu son receveur depuis la greffe	10	3,5						
Changement des relations avec le receveur	150	39,9						
de manière positive[#]	137	35,7						
proximité	39	10,4						
affection	12	3,2						
contacts	11	2,9						
complicité	11	2,9						
admiration	3	0,8						
reconnaissance	3	0,8						
compréhension	3	0,8						
protection	2	0,5						
changement	2	0,5						
nouvelles	2	0,5						
simplicité	1	0,3						
sexualité	1	0,3						
légèreté	1	0,3						
NR	52	13,5						
de manière négative[#]	16	4,2						
conflit	4	1,1						
séparation	4	1,1						
distance	2	0,5						
changement	1	0,3						
nouvelles	1	0,3						
indifférence	1	0,3						
NR	4	1,0						
Dépendance et Redevabilité :								
besoin de voir le receveur								
Plus souvent qu'avant	77	22,6						
Moins souvent qu'avant	7	2,1						
A la même fréquence qu'avant	256	75,3						
dépendance vis à vis du receveur	26	7,0						
dépendance du receveur	34	9,2						
le receveur se sent redevable	143	38,8						
le donneur considère le receveur comme redevable	18	4,8						
le receveur s'inquiète pour le donneur	227	62,0						
Le donneur est droit d'attendre[#] :								
une prise régulière et sérieuse des médicaments	275	73,5						
que le receveur s'implique dans la gestion de sa santé	277	74,5						
un retour sur ses résultats de santé	206	56,3						
autre	14	11,9						
précision								
Bien-Être	4	28,6						
Cigarettes	1	7,1						
Nouvelles	3	21,4						
Vie	6	42,9						
Le donneur s'implique directement dans[#] :								
la prise des médicaments	98	26,3						
la gestion de la santé du receveur	163	43,5						
le suivi des résultats de santé du receveur	244	64,7						
autre	4	4,4						
précision								
Bien-Être	1	33,3						
Nouvelles	2	66,7						
Autres aspects de la relation :								
discussion du don avec le receveur	239	64,4						
appartenance du rein donné								
Au receveur	357	94,4						
Au donneur	2	0,5						
A tous les 2	16	4,2						
Autre	1	0,3						
Echec	1	0,3						
Ne sait pas	1	0,3						
précision								

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Pour Moi Et Mes Enfants	1	100,0						
Score composite de dépendance :								
Dépendance vis à vis du receveur (0-19)	384	6,6	3,1	7,0	5,0	9,0	0,0	15,0
En classes								
0	10	2,6						
1	10	2,6						
2	19	4,9						
3	30	7,8						
4	24	6,3						
5	46	12,0						
6	47	12,2						
7	44	11,5						
8	56	14,6						
9	38	9,9						
10	21	5,5						
11	13	3,4						
12	14	3,6						
13	8	2,1						
14	2	0,5						
15	2	0,5						

* écart-type

#Plusieurs réponses possibles

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 03/12/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Trois donneurs en deuil

Parmi les donneurs ayant répondu, trois indiquent en effet que le receveur est décédé : un mois après la greffe pour le premier, cinq mois après pour le second et neuf mois après pour le troisième. Au regard du drame vécu par ces trois donneurs, on aurait pu imaginer et comprendre qu'ils jettent à la poubelle, aussitôt reçu, le questionnaire « Qualité de vie des donneurs vivants de rein ». La mort de leur sœur ou de leur frère mettant le point final à une expérience dont ils étaient la cause. Il n'en est rien : les trois donneurs ont rempli avec soin et jusqu'au bout les questionnaires. Le premier a même rempli les deux questionnaires post-greffes, celui

de la mesure à 3 mois où il signalait déjà la mort de sa sœur et celui de la mesure à un an. Ils indiquent par cette application apportée à répondre à toutes les questions que l'aventure continue à bien avoir un sens pour eux, à la fois physique et moral, indépendamment de la personne et de la vie du receveur qui constituaient à l'origine la cause et la fin de l'action. L'épisode ne se clôt pas avec la mort du receveur. Il lui survit et la dépasse. La preuve : les trois donneurs répondent « oui » aux deux questions finales « *Conseilleriez-vous le don d'organe par donneur vivant à une autre personne ?* » et « *Si c'était à refaire, le referiez-vous ?* » Le questionnaire continue à les concerner et pas seulement pour faire le bilan de leur propre état de santé.

Le parcours de l'un d'entre eux est particulièrement dur. Il a perdu sa sœur à qui il a donné un rein, un an après l'opération des suites d'un AVC. Il vit désormais seul, sa femme et ses enfants l'ayant quitté pour partir en Algérie. Il déclare qu'en termes d'absences au travail, son don lui a coûté 5 400 euros de perte de salaire. Il a beau se situer tout en haut de l'échelle proposée pour mesurer son état de santé - tout près du « meilleur état de santé imaginable » -, il se sent triste, nerveux et déprimé tous les jours. Il dit n'avoir pas vraiment complètement récupéré de son don. Il ressent encore des douleurs autour de la cicatrice qui s'est infectée, a consulté plusieurs fois un médecin. Et pourtant, il répond « oui » à la question « *Conseilleriez-vous le don d'organe par donneur vivant à une autre personne ?* » et « oui » encore à « *Si c'était à refaire, le referiez-vous ?* ». Surtout, il déclare que ses relations avec le receveur (sa sœur) ont évolué de façon positive en ajoutant : « *Je l'ai sauvée pendant un mois et deux jours* ». La précision de la comptabilité est instructive. Elle mesure le temps du service rendu. Il n'est pas grand mais il n'est pas nul.

Un mois et deux jours c'est peu par rapport à l'espoir initial, mais c'est mieux que rien. Et là est l'essentiel. Il a fait le maximum possible. Il a permis à sa sœur de vivre plus et mieux. Il a préservé, « sauvé » des moments de vie. « *Extrêmement affecté émotionnellement* », il a, un an après, une meilleure estime de soi que trois mois après le don. En dépit du drame qu'il a vécu, cet acte l'a transformé : il éprouve « *énormément de fierté* » pour l'acte accompli, se sent « *énormément plus sûr de lui* » et reconnaît, un an après, que cet acte a modifié « *énormément* » aussi sa hiérarchie des choses de la vie. A trois mois comme un an plus tard, il choisit « *Normal* » et « *Naturel* » comme les adjectifs qui correspondent le mieux à l'idée

qu'il se fait d'avoir donné l'un de ses reins à sa sœur. En ajoutant « *fraternel* » comme le mot qui correspond le mieux à l'idée qu'il se fait de son don.

Même souci de comptabilité positive chez le deuxième donneur qui est une femme, assistante familiale et assistante maternelle à la journée, dont le frère est mort cinq mois après la greffe d'un accident cardiaque : « *Difficile à encaisser après tout ce parcours. Je lui ai donné juste cinq mois de vie correcte* ». Pour elle aussi, l'acte était « *normal* » et « *naturel* », ajoutant « *amour pour mon frère* » comme formule correspondant le mieux à l'idée qu'elle se fait de l'acte accompli. Alors que le premier qualifiait globalement l'expérience de « *stressante et négative* », elle la considère, elle, comme « *stressante mais positive* ». Cet acte a « *beaucoup* » modifié pour elle la hiérarchie des choses de la vie, mais ne l'a pas transformée : elle éprouve seulement « *un peu* » de fierté pour l'acte accompli, et ne se sent « *pas du tout plus sûre d'elle-même* ». Son « *Difficile à encaisser après tout ce parcours. Je lui ai donné juste cinq mois de vie correcte* » est une parole riche de sens. Il y a la déception, bien sûr, qui est immense. Mais il y a plus : elle s'estime à l'origine d'un bienfait, un don de vie, mais un don de vie qui n'est qu'une réparation permettant seulement le retour à la normale d'une « *vie correcte* », sans plus. Et un don de vie limité dans le temps « *juste cinq mois* ». En dépit de toutes ces limites tragiques, qu'elle a du mal à encaisser, elle a le sentiment d'avoir accompli une action positive qui survit à la mort de son frère. Elle rejoint dans ce sens la vision que s'en faisait le donneur qui avait perdu sa sœur dans des conditions semblables.

Le troisième questionnaire est moins loquace. La donneuse aurait perdu sa sœur neuf mois après la greffe mais rien ne transparaît au fil du questionnaire d'un tel drame. Il est juste fait mention du « *décès d'une sœur* » en réponse à la question « *Y-a-t-il eu des évènements familiaux importants depuis votre don, si oui, lesquels ?* » (p.25), sans indiquer que cette sœur était la receveuse. Tout s'est bien passé pour la donneuse, elle a retrouvé le moral, l'énergie, la santé et l'estime de soi. Le don est jugé « *courageux* » et « *risqué* ». L'expérience « *stressante mais positive* ».

On a le sentiment, à la lecture attentive de ces trois questionnaires, que l'acte qu'ils ont accompli tous les trois leur a permis de mieux vivre le deuil de leur frère ou de leur sœur en l'allégeant. Ils ont fait le maximum de ce qu'ils pouvaient faire et en restent fiers.

3.2.5 Appréciation globale des donneurs

A la question ouverte « avez-vous des remarques sur le parcours du don ? », 26% des donneurs se sont exprimés. Une bonne partie de ces remarques sont des témoignages de reconnaissance au corps médical (« *La coordinatrice et toute l'équipe sont professionnelles. Le chirurgien est talentueux...* ») ou des témoignages de satisfaction pour une expérience « unique », « extraordinaire », « enrichissante » qui s'apparentent à des cris de joie ne lésinant pas sur les superlatifs : « *une expérience unique et un enrichissement personnel intense et durable* », « *Un don pour la vie, par amour il me semble qu'après le verbe aimer, aider est le plus beau verbe du monde* », « *Je pense que c'est un parcours extraordinaire* », « *C'est super de pouvoir le faire* », « *Chaque jour je vois mon fils* », « *Cela n'a pas toujours été facile, mais à la fin, on est très heureux d'avoir changé la vie du receveur (en bien) revivre* », « *Un an après cette aventure, je suis récompensée de voir mon fils mener une vie normale* », « *Merci pour tout* », « *Tout s'est très bien passé, Vive la vie !* »

D'autres remarques font état d'une expérience moins idyllique : « *C'était très pénible et horrible une période noire* », « *Parcours très difficile pour le receveur* », « *Ma fille a suivi un traitement expérimental pour faire baisser ses anticorps* », « *Les premiers mois sont difficiles : douleurs au début et surtout fatigue (longtemps)* », « *Je suis revenu à mon état de santé normal, et ça a été un peu mieux dans les mois qui ont suivi (fatigue)* », « *J'ai repris mon travail au bout de deux mois et demi* », « *Je faisais des journées de 10h par jour en 4 jours et durement* ».

Mais l'essentiel des commentaires a trait à la longueur et à la lourdeur du parcours du donneur vivant avant l'opération. Plusieurs l'assimilent à un marathon ou à un parcours du combattant et déplorent l'état de solitude (du donneur de fond !) dont ils ont souffert (Tableau T.3.2.5.1).

Tableau T.3.2.5.I Longueur et lourdeur du parcours décrit textuellement par les donneurs

Parcours du combattant pour toutes les démarches juridiques et médicales.

Parcours, un peu compliqué, beaucoup de rendez-vous et pour finir le Tribunal de Grande Instance. Cela fait beaucoup de choses. Des fois c'est dur à supporter.

Ce n'est pas le don par lui-même le plus difficile à gérer, mais ce sont les démarches administratives et par moment j'avais l'impression que l'on me culpabilisait et que je devais justifier mon acte (tribunal, comité d'experts, etc.).

Le parcours du don est assez long et tout dépend des résultats des explorations médicales. Si le parcours du don n'avait pas abouti, je l'aurais certainement très mal vécu.

Un parcours de 10 mois qui semble très long.

Le suivi médical a été irréprochable. Mais le suivi administratif a été insuffisant. Notre seul interlocuteur à l'hôpital était le professeur D... qui lui-même semblait avoir une charge de travail très importante. Il nous a manqué un interlocuteur.

Oui, je suis très mécontente du suivi nul de l'hôpital ... à mon égard. Avant contact, aucune convocation pour avoir un quelconque contrôle. Je suis obligée de faire tout par moi-même en ville avec des médecins qui ne connaissent pas mon parcours.

J'aurais aimé pratiquer tous les examens pré-don en une seule fois sur deux ou trois jours.

Lorsque l'on demande au donneur, comment il qualifierait la période écoulée depuis le don, 3 donneurs sur 4 répondent qu'ils n'ont pas changé de façon particulière, 14% sont revenus facilement à leur état d'avant le don, pour près de 7 % cela a été plus difficile et enfin 10 donneurs sont toujours « sur un nuage » (Tableau R.3.2.5.I).

Près de la moitié des donneurs jugent l'expérience stressante mais positive, 2 donneurs ne l'ont pas trouvée du tout enrichissante et 4 donneurs l'ont jugé stressante et négative (Tableau R.3.2.5.I).

Concernant les questions finales, figurant dans les deux derniers questionnaires (T1 et T2),

Conseilleriez-vous le don d'organe par DV à un autre ?

Si c'était à refaire, le referiez-vous ?

Les réponses apportées attestent la même constance d'opinion. Elles sont aussi massives et s'inscrivent dans le même sens. Trois mois après, 97,3 % des donneurs ayant répondu aux trois questionnaires répondent « *oui, je le conseillerais* » ; ils sont 96,2 % un an après. « *Oui, je le referais* », concerne 97,1 % trois mois après et 98,1 % des donneurs un an après. On note néanmoins qu'à un an 6 donneurs ni ne conseilleraient ni ne referaient le don (Tableau R.3.2.5.II). La découverte de la réalité, fut-elle parfois pénible à vivre, et l'expérience vécue n'altèrent ni l'élan initial, ni le sens attribué à l'acte consenti, désiré puis accompli. L'adhésion est massive et constante. Le regret est un mot inconnu des registres lexicaux des donneurs, même lorsque la greffe échoue et que le receveur meurt dans l'année. Le cas s'est produit trois fois.

Tableau R.3.2.5.I Appréciation globale du don, un an après le don

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Qualification de la période écoulée depuis le don								
J'ai été et je suis toujours sur un nuage	10	2,7						
J'ai été sur un nuage, suis revenu à mon état d'avt le don et ça a été facile	51	13,7						
J'ai été sur un nuage, suis revenu à mon état d'avt le don et ça a été diff	32	8,6						
Je n'ai pas changé de façon particulière	278	74,9						
Qualification de l'expérience# :								
stressante mais positive	182	47,4						
enrichissante	231	60,2						
stressante et négative	4	1,0						
pas du tout enrichissante	2	0,5						
aucune de ces 4 propositions	18	4,7						
autre	20	5,2						
precision								
NR	19	95,0						
a été gâche par un entourage familial négatif	1	5,0						
Appréciation générale								
conseillerait le don	361	96,0						
le referait	373	98,2						
Appréciation globale	381	1,9	0,3	2,0	2,0	2,0	0,0	2,0
En classes								
Ne le conseillerait pas ni ne le referait	6	1,6						
Le conseillerait ou le referait	16	4,2						
Le conseillerait et le referait	359	94,2						

* écart-type

#Plusieurs réponses possibles

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 13/10/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Tableau R.3.2.5.II Appréciation globale : données comparatives T1/T2

Chez les 368 donateurs qui ont répondu à l'item « conseillerait le don » et les 375 donateurs ayant répondu à l'item « le referait » à T1 et à T2

	T1		T2		T2 - T1			
	N	%	N	%	Test de McNemar/Bhapkar	Concordance		
						Kappa	Inf*	Sup*
Appréciation générale								
conseillerait le don	358	97,3	354	96,2	0,1025	0,74	0,54	0,94
le referait	364	97,1	368	98,1	0,1573	0,55	0,27	0,82
Appréciation globale								
Ne le conseillerait pas ni ne le referait	4	1,1	6	1,6	.	0,44	0,26	0,62
Le conseillerait ou le referait	16	4,3	15	4,0				
Le conseillerait et le referait	356	94,7	355	94,4				

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Les questions posées dans chacun des trois questionnaires sur les qualificatifs du don permettent d'en mesurer l'évolution ou plutôt la forte constance des attitudes. Appelés à choisir dans une liste les deux adjectifs qui correspondent le mieux à l'idée qu'ils se font de donner un rein à l'un de ses proches, l'immense majorité des donateurs en privilégie deux, aux trois temps de l'enquête, avec une grande marge d'avance sur les autres : « *normal* » et « *naturel* » (Figure R.3.2.5.IV). Aux trois temps de l'enquête, ce sont les mêmes adjectifs qui sont élus et les mêmes qui sont rejetés. Les registres extrêmes de l'exceptionnel (« *Héroïque* », « *Exceptionnel* ») et de son contraire (« *Banal* »), du risque (« *Risqué* », « *Dangereux* ») et de la critique (« *Contestable* ») ne recueillent qu'une infime minorité de suffrages (moins de 1%) aux trois moments de l'enquête, qu'on prenne en compte les donateurs ayant répondu aux trois questionnaires ou qu'on traite à part les répondants de chaque année. À noter toutefois une très légère montée de ceux qui considèrent le don comme un acte de courage au détriment de ceux qui le jugent « *normal* ».

Il en va de même lorsqu'on demande aux donateurs si un autre mot correspondrait mieux à l'idée qu'ils se font de leur don. Un mot écrase tous les autres, « *l'amour* ». La fréquence de ce mot tend même à augmenter avec le temps : 21 % des réponses à T0, 22 % à T1 et 27 % à T2.

Le fort consensus observé sur le sens de l'acte s'accompagne de variations très compréhensibles selon la nature du lien entre le donneur et le receveur. Incités, lors du premier questionnaire (T0), à indiquer le mot qui évoque le mieux pour eux le don du rein, les ascendants, les frères et sœurs et les conjoints se réfèrent à des registres différents. Pour les parents, le don du rein est « *une renaissance* », pour les frères et sœurs, « *une aide* » et pour les conjoints « un partage »². « *Re-naissance* » c'est, pour les parents, donner la vie une deuxième fois à leur enfant ; « *aider* » s'inscrit dans la solidarité fraternelle. Et « *partage* » est le fait de deux personnes qui ont décidé de mener une vie commune.

² Ces trois mots sont les formes les plus caractéristiques des réponses de chacune des trois catégories calculées par le logiciel de statistiques textuelles SPAD sur la base de l'écart à la moyenne des réponses (test du χ^2).

Le regroupement en 5 grandes catégories : responsable, utile, simple, fort et aléatoire confirme statistiquement ces tendances avec des variations significatives de T0 à T2 pour responsable (diminution), utile (augmentation) et fort (augmentation) tandis que la concordance T2/T0 n'est élevée que pour le mot fort.

Au total, un regard sur l'acte qui change légèrement au cours du temps prenant en compte les contraintes et complications du don gagnant en lucidité, tout en conservant pleinement sa dimension d'acte forte. (Tableau R.3.2.5.III).

Tableau R.3.2.5.III L'image du don : données comparatives T0/T1/T2

	T0		T1		Test de McNemar	T1 - T0			T2		Test de McNemar	T2 - T0		
	N	%	N	%		Concordance			N	%		Concordance		
						Kappa	Inf*	Sup*				Kappa	Inf*	Sup*
Normal	303	79,7	295	77,6	0,3588	0,40	0,29	0,51	288	75,8	0,1159	0,31	0,20	0,42
Héroïque	2	0,5	2	0,5	1,0000	0,50	-0,10	1,00	3	0,8	0,5637	0,40	-0,15	0,94
Naturel	309	81,3	299	78,7	0,2695	0,33	0,21	0,44	278	73,2	0,0010	0,34	0,23	0,45
Courageux	63	16,6	73	19,2	0,0863	0,70	0,60	0,79	83	21,8	0,0065	0,54	0,44	0,65
Risqué	7	1,8	8	2,1	0,7630	0,25	-0,05	0,55	10	2,6	0,4669	-0,02	-0,03	-0,01
Désintéressé	32	8,4	43	11,3	0,0705	0,45	0,31	0,60	39	10,3	0,2743	0,36	0,21	0,52
Banal	2	0,5	5	1,3	0,2568	-0,01	-0,02	0,00	3	0,8	0,6547	-0,01	-0,01	-0,00
Dangereux	1	0,3	0	0,0	1	0,3	1,0000	-0,00	-0,01	0,00
Exceptionnel	11	2,9	15	3,9	0,2850	0,44	0,20	0,69	14	3,7	0,3657	0,55	0,31	0,78
Contestable	1	0,3	1	0,3	1,0000	-0,00	-0,01	0,00	1	0,3	1,0000	-0,00	-0,01	0,00
Autres mots :	104	37,8	98	35,6	0,4126	0,49	0,38	0,59	102	37,1	0,5919	0,39	0,28	0,50
Amour	80	21,1	73	19,2	0,3853	0,47	0,36	0,58	63	16,6	0,0527	0,35	0,23	0,46
Partage	11	2,9	3	0,8	0,0114	0,28	-0,03	0,59	6	1,6	0,1655	0,22	-0,05	0,49
Vie	10	2,6	5	1,3	0,1967	-0,02	-0,03	-0,01	20	5,3	0,0330	0,24	0,03	0,45
Généreux	9	2,4	10	2,6	0,7815	0,30	0,02	0,57	11	2,9	0,6374	0,08	-0,11	0,26
Devoir	7	1,8	4	1,1	0,2568	0,35	-0,01	0,72	1	0,3	0,0339	-0,00	-0,01	0,00
Soutien	3	0,8	10	2,6	0,0522	-0,01	-0,02	-0,00	0	0,0
Important	3	0,8	1	0,3	0,3173	-0,00	-0,01	0,00	3	0,8	1,0000	-0,01	-0,01	-0,00
Beau	1	0,3	2	0,5	0,5637	-0,00	-0,01	0,00	2	0,5	0,5637	-0,00	-0,01	0,00
Reconnaissance	1	0,3	1	0,3	1,0000	-0,00	-0,01	0,00	0	0,0
Bénéfique	1	0,3	0	0,0	0	0,0
Constructif	0	0,0	0	0,0	2	0,5
Enthousiasmant	1	0,3	0	0,0	1	0,3	1,0000	-0,00	-0,01	0,00
Utile	0	0,0	5	1,3	3	0,8
Positif	1	0,3	3	0,8	0,3173	-0,00	-0,01	0,00	6	1,6	0,0588	-0,00	-0,01	0,00
Don qualifié d'acte responsable	8	2,1	5	1,3	0,3173	0,30	-0,03	0,63	1	0,3	0,0196	-0,00	-0,01	0,00
Don qualifié d'acte utile	12	3,2	13	3,4	0,8415	-0,03	-0,05	-0,02	31	8,2	0,0009	0,20	0,03	0,36
Don qualifié d'acte simple	371	97,6	368	96,8	0,4386	0,27	0,01	0,52	366	96,3	0,2253	0,24	-0,00	0,48
Don qualifié d'acte fort	84	22,1	95	25,0	0,1308	0,61	0,52	0,71	103	27,1	0,0222	0,51	0,41	0,61
Don qualifié d'acte aléatoire	9	2,4	9	2,4	1,0000	0,32	0,03	0,60	12	3,2	0,4669	0,17	-0,06	0,40

N= 384

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

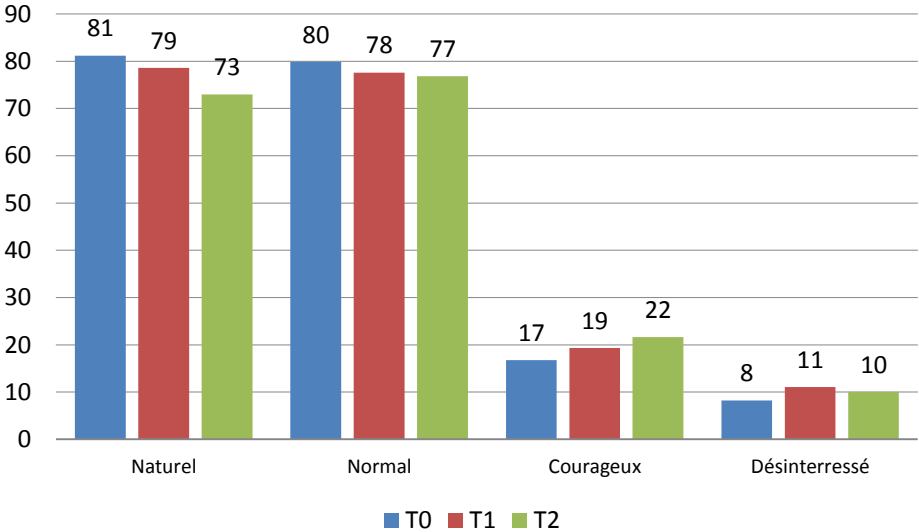
Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Figure R.3.2.5.IV. Evolution aux trois temps de l'enquête du choix des adjectifs les plus appropriés pour caractériser le fait de donner un rein à l'un de ses proches (% calculés sur les répondants aux trois temps)



3.2.6 Impact économique du don

Six donneurs (1,6%) ont eu des difficultés avec la mutuelle, vingt donneurs (6,3%) ont eu des difficultés à emprunter et 35 (10,1%) à trouver un interlocuteur pour parler des problèmes de coût lié au don.

Les trois quart des donneurs considèrent que donner un rein de son vivant justifie une prise en charge à 100% des frais occasionnés, près d'un donneur sur 5 considère que cela justifie une meilleure indemnisation des déplacements et un donneur sur 6 considère que cela justifie une meilleure couverture sociale.

La moitié des donneurs est favorable à une inscription prioritaire en liste d'attente de greffe en cas de besoin pour les donneurs vivants.

Vingt et un pourcent des donneurs s'expriment ouvertement sur l'impact économique du don dans le champ de texte libre qui leur est laissé dans le cahier de questionnaires. Les patients dialysés et greffés se plaignent souvent des difficultés qu'ils rencontrent pour contracter un prêt bancaire et souscrire une police d'assurances. Une surprime conséquente leur est facturée, leur espérance de vie étant jugée limitée par les actuaires en dépit des immenses progrès réalisés au cours des vingt dernières années par des textes récents qui l'interdisent et des résultats de cette étude qui démontrent l'état de santé insolent des donneurs vivants qui devrait tendre à leur offrir une réduction de primes. Beaucoup des frais de leurs déplacements vers le centre de soins ne leur sont pas toujours remboursés. Les donneurs dans leur ensemble sont épargnés par ces contraintes mais, ici encore, les situations varient selon les centres hospitaliers et les régions. Les frais de déplacement et les prises en charge des absences au travail posent parfois de gros problèmes aux donneurs et à leurs proches, surtout s'ils exercent une profession d'indépendant (artisans, commerçants, professions libérales). Plusieurs estiment aussi que les pertes financières sont négligeables par rapport au profit tiré par le receveur de la greffe. Mais la question des remboursements demeure un problème qui est loin d'être résolu de façon satisfaisante pour tous.

Le préjudice financier est plus marqué chez les sujets les plus jeunes et chez les résidents de la ZIPR Ile de France Centre Antilles Guyane. Il est logiquement plus marqué chez les donneurs qui ont réalisé leur don dans un centre très éloigné de

leur domicile (120 à 850kms). Il est aussi plus marqué chez les sujets qui ont un moins bon état de santé et une qualité de vie avant le don. Il est plus important chez les sujets ayant présenté des complications post-opératoire probable conséquence d'une durée d'hospitalisation plus longue et des retards à la reprise de l'activité (Tableaux 3.2.6.IV et 3.2.6.V). L'analyse du retour à l'état pré-don (sous-chapitre 3.5) montre le caractère déterminant du préjudice subi comme cause et conséquence de l'état du donneur à 1an justifiant sa prise en compte tout au long du parcours de don de façon à garantir à tout le moins, la neutralité financière du don.

Tableau R.3.2.6.I Impact économique du don : données descriptives

	N	%/moy	ET*
Difficultés avec la mutuelle	6	1,6	
Difficultés pour des emprunts	20	6,3	
Difficultés à trouver un interlocuteur	35	10,1	
Difficultés institutionnelles	21	6,6	
Protection sociale justifiée#			
meilleur couverture sociale	61	15,9	
remboursement 100% des frais occasionnés	289	75,3	
meilleur indemnisation des déplacements	75	19,5	
autre proposition	12	3,1	
précision			
NR	1	8,3	
aides sociales	1	8,3	
assurances	2	16,7	
indemnités journalières	8	66,7	
Protection sociale justifiée (0-4)	384	1,1	0,7
en classes			
0	59	15,4	
1	234	60,9	
2	71	18,5	
3	19	4,9	
4	1	0,3	
Compensation non financière#			
inscription prioritaire sur liste d'attente	176	53,8	
autre proposition	17	15,0	
précision			
NR	7	41,2	
adaptation du poste de travail	2	11,8	
aide financière	1	5,9	
compensation financière si complications	1	5,9	
crédit	1	5,9	
gratuité des soins	1	5,9	
priorité pour un logement proche du lieu de travail	1	5,9	
réduction du temps de travail	2	11,8	
système d'aide à domicile	1	5,9	
Compensation (0-2)			
0	158	46,5	
1	171	50,3	
2	11	3,2	

* écart-type

#Plusieurs réponses possibles

Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 01/10/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau T.3.2.6.I Impact économique du don exprimé textuellement par les donneurs

Ascendant

J'ai donné un rein à ma fille qui est étudiante. Si je n'ai rencontré aucune difficulté avec la CPAM et ma mutuelle, la situation a été toute autre avec la SMEREP ! Nous avons dû avancer les frais pendant les 3 mois nécessaires à la SMEREP pour enregistrer.

Ce sera pour moi le seul point négatif de cette 'aventure' : j'ai dû faire environ 10 000 kms pour répondre aux convocations médicales. Il m'a bien été précisé que tous les frais me seraient remboursés : résultat : 3 ans de démarches et visites = 0 centime.

En ce qui me concerne, je n'ai pas eu de problèmes financiers, suite au don du rein !! Tout a été pris en charge dieu merci.

Le coût du don peut être rédhibitoire pour une profession libérale ou indépendante. Il pourrait exister une caisse d'aide pour compenser le manque à gagner ou les entreprises dont le salarié voudrait faire un don.

Le coût de la dialyse (sécurité sociale) est énorme, grâce à la greffe (malgré les traitements anti rejet qui sont coûteux) cela reste modique en comparaison du coût de la dialyse. La sécurité sociale pourrait m'accorder le 100 %. Au jour d'aujourd'hui aucune rémunération ne m'était octroyer et le taxi qui m'a pris en charge n'a toujours pas été remboursé.

Peut-être pourrait-il y avoir une note d'information à fournir aux employeurs, pour éviter les pénalités dues aux absences comme les primes, diminuées à cause 'des arrêts maladie'. 'Un don : ce n'est pas une maladie.

Je n'ai jamais cherché à me faire rembourser des frais occasionnés par le don du rein pour mon fils.

Habitant Lyon et donnant un rein sur Paris tous mes frais de transport m'ont été remboursés.

Quand on est travailleur indépendant (non salarié), la perte de revenus est importante.

Je ne me sens pas pénalisé.

Frère ou sœur

Il est dommage qu'il n'y ai pas une personne en charge des dossiers pertes financières qui s'occupe des donneurs avant que nous n'ayons besoin de faire nous même les démarches.

Le don d'organe devrait être mieux pris en charge pour le donneur qui ne devrait pas avancer d'argent et être pris à 100% aussi bien sur le plan médical, transport et journée de travail pour se rendre aux différents rendez-vous post et pré opératoire.

Il y aurait tant à dire de la reconnaissance de la part de l'hôpital car on donne et puis on retombe très vite dans l'oubli. Financièrement c'est catastrophique car on s'absente souvent avant et après si problèmes d'infection mais aucune compensation.

L'avance des frais de déplacements et des retenues de la sécurité Sociale lors des examens devrait être remboursée rapidement, j'ai perdu 2 ans de prime assiduité car mon employeur n'a pas tenu compte de la raison de mon absentéisme.

J'ai une situation professionnelle satisfaisante sur le plan financier. Je remarque néanmoins avoir subi des pertes financières.

Dans le cadre du don pour ma sœur, effectivement il y a des dépenses financières quelques frais mais jamais de grosses sommes. Cela fait pour moi partie de l'investissement que j'ai eu et c'est sans importance.

Après le don, j'ai eu la désagréable surprise d'apprendre par mon employeur le refus de paiement des indemnités journalières dans le cadre des arrêts maladies consécutifs à l'intervention. Mon employeur a alors décidé de me placer en 'congé sans solde'.

Je pense qu'il faut revoir la prise en charge financière pour des personnes qui ne peuvent pas avancer les frais de transport, d'hébergement, etc.. avant le don. (ça peut-être un bien).

Je n'ai pas cherché à en parler. Comme je me tue à le répéter le don n'est pas obligatoire, le faire c'est accepter tous les risques : dont les risques financiers et économiques et basta!

Je pense qu'une indemnisation lors de complications permettrait une meilleure sécurité et

une meilleure reconnaissance du donneur.

Ne pas prendre de risque à faire un travail trop physique. Je travaille plus comme ouvrier d'où des problèmes financiers.

J'ai perdu 3 000 € suite au don et perdrai 1 500 ? cet été à cause de l'opération de mon éventration. Procédure entreprise avec le médiateur de la république.

Je suis assistante familiale et assistante maternelle à la journée. J'ai dû arrêter à la journée (pas d'enfants pas de salaire).

Jusqu'à maintenant je n'ai reçu aucune aide financière ils m'ont promis de me payer mais rien.

Aucun impact tout est pris en charge par le centre de greffe.

Comme profession libérale rejet de prise en charge des frais de déplacement.

Avance financière à faire et 6 mois pour se faire rembourser.

Traitement administratif remboursement lourd, erreurs très nombreuses de l'hôpital de facturations (puis annulation de factures).

Conjoint

Étant ancien artisan (avant la greffe) le RSI m'a couvert 1 an depuis je suis radié, je suis actuellement au chômage mais je n'ai pas le droit à des subventions, aujourd'hui ma femme m'a pris sur sa sécu et je n'ai plus de revenu.

Ce qui m'inquiète c'est le jour ou moi et mon mari, on demandera un autre crédit habitation.

Ma difficulté principale était le déplacement entre mon domicile et l'hôpital.

N'étant pas le malade je ne pouvais avoir recours aux ambulances. Les taxis ne sont remboursés que s'ils sont conventionnés. Si bien qu'il n'y a pas de taxis.

L'arrêt de l'activité professionnelle pour le don d'un rein devrait donner lieu à un arrêt maladie, ou dans le cas des libéraux à une prise en charge par leur complémentaire santé.

Je trouve scandaleux que depuis 1 an, mon dossier s'est perdu, et j'ai dû relancer plusieurs fois la responsable qui s'occupe de gérer les dossiers des donneurs. A l'heure actuelle je ne suis toujours pas remboursé.

L'aspect économique fut particulièrement lourd puisque le don s'adressait à mon compagnon et qu'il a dû lui aussi interrompre son activité et a sur pratiquement 1 mois puisque dans cette période il ne pouvait être assuré.

Je pense que le donneur devrait être en repos maximum 4 mois et ne rien perdre de son salaire, mon arrêt a été de 2 mois et je le ressens aujourd'hui !!

La couverture médicale doit être à 100 % en permanence. Toutes les dépenses de santé devraient être remboursées complètement, car il est difficile de savoir ce qui est lié au don d'organe, à long terme.

La prise en charge d'une durée supérieure à 10 heures pour une aide-ménagère, surtout quand les donneur / receveur sont des conjoints et que le receveur a contracté un infarctus post-opératoire.

Je regrette que seul l'hospitalisation et les frais médicaux soient pris en charge. La perte financière liée aux arrêts de travail et aux diverses primes passe inaperçu !

Nous allons changer d'appartement (revendre l'actuel pour en prendre un plus grand). Les assurances nous refusent.

J'étais prise en charge à 100% par l'hôpital.

Plus de la moitié des donneurs ont mis en œuvre les formalités médicales de suivi post-don sans prendre de congés (8% ont aménagé leurs horaires. Un quart des donneurs n'étaient plus en activité). 32% des donneurs ont dû poser plus de 10 jours de congés. Ceci n'est pas sans conséquence, avec une perte financière affectant le salaire ou/et les primes due à ces absences pour un quart des donneurs. Le montant moyen de la perte est estimé à 1567 euros, cette estimation obtenue à partir de seulement 68 donneurs doit être interprétée avec précaution.

Un donneur sur cinq a été confronté à des difficultés de remboursement des coûts, difficultés allant du délai de remboursement jugé trop long au refus net de prise en charge. Globalement un préjudice financier est relevé chez plus d'un donneur sur cinq (Tableau R.3.2.6.II). Ces difficultés s'ajoutent chez certains donneurs à celles déjà rencontrées avant le don (Tableau R.3.2.6.III).

Tableau R.3.2.6.II Aspects financiers du suivi

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
Aucun jour de congés pris pour les formalités médicales et administratives	188	54,0						
Raisons# :								
pas d'activité	93	24,2						
aménagement d'horaires	31	8,1						
autre	35	9,1						
Jours de congés pris pour formalités médicales et administratives								
1 à 5 jours	43	12,4						
5 à 10 jours	5	1,4						
+ de 10 jours	112	32,2						
Forme# :								
CA ou RTT	45	11,7						
Congés sans solde	20	5,2						
Autre	107	27,9						
Perte financière du fait des absences	87	24,9						
nature de la perte financière								
Prime	29	8,3						
Salaire##	39	11,2						
Salaire## et prime	4	1,1						
montant approximatif de la perte (€)	68	1.567,4	2.037,7	725,0	300,0	2.000,0	70,0	10.000,0
Difficultés pour remboursements des coûts*	68	19,3						
délais trop longs	45	11,7						
refus de prise en charge	28	7,3						
Examens médicaux et transports								
avance d'argent	144	39,3						
somme avancée (€)	81	431,9	488,4	250,0	95,0	570,0	15,0	2.000,0
remboursement obtenu	145	61,2						
somme remboursée (€)	71	516,7	555,9	300,0	100,0	800,0	16,0	2.860,0
Préjudice financier (globalement)	75	20,8						

* écart-type #Plusieurs réponses possibles ##regroupe tout type de revenu (hors prime)
Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 01/10/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau R.3.2.6.III Aspects financiers : données comparatives avant don et suivi

	Avant le don N=384			Suivi N=384		
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*
Aucun jour de congés pris pour les formalités médicales et administratives	165	51,2		188	54,0	
Raisons# :						
pas d'activité	83	21,6		93	24,2	
aménagement d'horaires	77	20,1		31	8,1	
autre	39	10,2		35	9,1	
Jours de congés pris pour formalités médicales et administratives						
1 à 5 jours	74	23,0		43	12,4	
5 à 10 jours	49	15,2		5	1,4	
+ de 10 jours	34	10,6		112	32,2	
Forme# :						
CA ou RTT	93	24,2		45	11,7	
Congés sans solde	30	7,8		20	5,2	
Autre	76	19,8		107	27,9	
Perte financière du fait des absences nature de la perte financière	67	18,9		87	24,9	
Prime	18	5,1		29	8,3	
Salaire##	27	7,6		39	11,2	
Salaire## et prime	3	0,8		4	1,1	
montant approximatif de la perte (€)	39	971,9	1.650,6	68	1.567,4	2.037,7
Difficultés pour remboursements des coûts#	75	21,1		68	19,3	
délais trop longs	62	16,1		45	11,7	
refus de prise en charge	24	6,3		28	7,3	
autres difficultés :	11	2,9		0	0,0	
incompétence administrative	4	1,1		0	0,0	
retard demande	4	1,1		0	0,0	
information	4	1,1		0	0,0	
Examens médicaux et transports						
avance d'argent	171	47,0		144	39,3	
somme avancée (€)	111	488,9	499,9	81	431,9	488,4
remboursement obtenu	135	55,8		145	61,2	
somme remboursée (€)	88	452,5	544,1	71	516,7	555,9
Préjudice financier (globalement)	.			75	20,8	

* écart-type

#Plusieurs réponses possibles

##regroupe tout type de revenu (hors prime)

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 01/10/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau R.3.2.6.IV Comparaison des donneurs avec et sans préjudice financier global

	Pas de préjudice financier N=286 (79,2%)	Préjudice financier N=75 (20,8%)	
	%/moy	%/moy	p*
Caractéristiques socio démographiques			
Age à la déclaration (en années)	50,1	47,7	0,0601
Age à la déclaration			0,0044
18-34	58,6	41,4	
35-44	86,7	13,3	
45-54	75,0	25,0	
55-64	83,0	17,0	
65-75	94,7	5,3	
Sexe du donneur			0,7887
M	78,5	21,5	
F	79,7	20,3	
Niveau d'étude			0,3635
Primaire	58,3	41,7	
Secondaire	77,6	22,4	
<3 ans	77,4	22,6	
≥3 ans	81,3	18,8	
Catégories socio professionnelles			
Agriculteurs, exploitants	80,0	20,0	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	71,4	28,6	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	81,6	18,4	
Professions intermédiaires	81,3	18,8	
Employés	77,7	22,3	
Ouvriers	80,0	20,0	
Autres	84,6	15,4	
Catégories socio professionnelles (3 classes)			
Prof. Intermédiaires et supérieures	79,5	20,5	0,7409
Employés & Ouvriers	78,1	21,9	
Autres	84,6	15,4	
Lien Donneur vers Receveur			
Ascendant	81,3	18,7	0,2428
Descendant	75,0	25,0	
Collatéral	73,4	26,6	
Conjoint	85,0	15,0	
Autre lien	72,7	27,3	
Poids à T0 (kg)	70,3	70,7	0,8012
Taille (cm)	167,3	168,6	0,2392
Indice de masse corporelle à T0	25,0	24,8	0,6899
Indice de masse corporelle à T0 (classes)			
<25	79,6	20,4	0,2814
[25-30[76,4	23,6	
>30	88,6	11,4	
Prélèvement			
SRA déclarant			
SRA Grand Ouest	80,2	19,8	0,0197
SRA Ile de France, Centre, AG	72,1	27,9	
SRA Nord-Est	89,8	10,2	
SRA Sud-Est	75,3	24,7	
Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant			
Non	66,7	33,3	0,2208
Oui	79,8	20,2	
ZIPR de greffe^{oo}			
Est	93,9	6,1	0,0044
IDF Centre Antilles Guyane	68,2	31,8	
Nord-Ouest	88,0	12,0	
Ouest	81,8	18,2	
Sud-Est	77,1	22,9	
Sud-Méditerranée	83,9	16,1	
Sud-Ouest	85,4	14,6	
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe			
[0km - 50km[81,3	18,8	0,0138
[50km - 120km[87,2	12,8	
[120km - 850km[69,2	30,8	
Résidents en DOM/COM	62,5	37,5	

	Pas de préjudice financier	Préjudice financier	p*
	N=286 (79,2%)	N=75 (20,8%)	
	%/moy	%/moy	
Rein prélevé			0,1683
Droit	87,0	13,0	
Gauche	78,1	21,9	
Type d'intervention			0,8985
Lombotomie	78,6	21,4	
Coelioscopie	80,1	19,9	
Coelioscopie convertie en lombotomie	100,0	0,0	
Autre type d'intervention	100,0	0,0	
Durée d'hospitalisation (en jours)	5,7	5,4	0,4420
Motivation avant don			
Pression sociale (0-100)** (T0)	6,8	6,1	0,6251
Importance personnelle (0-100)** (T0)	79,2	77,5	0,5437
Culpabilité (0-100)** (T0)	40,8	38,8	0,5957
Santé (QoL) du receveur ** (T0)	98,6	98,1	0,4088
Qualité de Vie avant don			
Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)	78,3	74,5	0,0224
Echelle d'anxiété (0-100) (T0)	24,9	28,4	0,0445
Echelle de dépression (0-100) (T0)	5,8	7,5	0,0339
Score HAD(0-100) (T0)	15,3	18,0	0,0188
EQ5D Index x10 (FR) (T0)	9,3	9,2	0,4134
SF36 : Score résumé physique (T0)	55,9	55,1	0,2329
SF36 : Score résumé mental (T0)	52,2	50,3	0,0479
Complications			
Au moins une complication			0,1149
Non	83,0	17,0	
Oui	76,2	23,8	
Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)			0,0030
Non	84,0	16,0	
Oui	70,8	29,2	
Récupération à T2			
Récupération			0,0005
Pas du tout ou pas vraiment	50,0	50,0	
En partie ou complètement	81,5	18,5	
Douleurs physiques liées au don toujours présentes			0,0001
Non	84,6	15,4	
Oui	66,3	33,7	
Receveur			
Etat du receveur à T2			0,1238
Toujours fonctionnel	79,7	20,3	
Arrêt définitif du greffon (retour en dialyse)	66,7	33,3	
Décédé	33,3	66,7	

* Test du Chi-2 ou test exact de Fisher pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives

% correspondent à des pourcentages lignes

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

Tableau R.3.2.6.V Facteurs associés au préjudice financier global

	Régression bivariée			Régression multivariée**			
	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
Age à la déclaration (en années)°	0,98	0,95 - 1,00		0,0609			
Age à la déclaration				0,0106			
18-34	1				1		
35-44	0,22	0,08 - 0,59			0,17	0,05 - 0,57	
45 et +	0,37	0,17 - 0,82			0,37	0,14 - 0,95	
Sexe du donneur				0,7891			
M	1						
F	0,93	0,55 - 1,58					
Niveau d'étude				0,4156			
Primaire	1						
Secondaire	0,40	0,12 - 1,35					
<3 ans	0,41	0,11 - 1,53					
≥3 ans	0,32	0,09 - 1,16					
Catégories socio professionnelles (3 classes)				0,7284			
Prof. Intermédiaires et supérieures	1						
Employés & Ouvriers	1,08	0,63 - 1,85					
Autres	0,70	0,23 - 2,20					
Lien Donneur vers Receveur				0,2420			
Ascendant	1						
Descendant	1,45	0,36 - 5,85					
Collatéral	1,58	0,84 - 2,96					
Conjoint	0,76	0,37 - 1,57					
Autre lien	1,63	0,40 - 6,70					
Poids à T0 (kg)°	1,00	0,98 - 1,02		0,8008			
Taille (cm)°	1,02	0,99 - 1,05		0,2393			
Indice de masse corporelle à T0°	0,99	0,92 - 1,06		0,6882			
Indice de masse corporelle à T0 (classes)				0,2477			
<25	1						
[25-30[1,20	0,71 - 2,04					
>30	0,50	0,17 - 1,51					
SRA déclarant				0,0137			
SRA Grand Ouest	1						
SRA Ile de France, Centre, AG	1,57	0,81 - 3,03					
SRA Nord-Est	0,46	0,20 - 1,08					
SRA Sud-Est	1,33	0,64 - 2,76					
Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant				0,2472			
Non	1						
Oui	0,51	0,17 - 1,53					
ZIPR de greffe°°				0,0027			
Est	1				1		
IDF Centre Antilles Guyane	7,14	2,10 - 24,33			6,15	1,66 - 22,77	
Nord-Ouest	2,09	0,39 - 11,21			1,71	0,29 - 10,22	
Ouest	3,41	0,84 - 13,77			3,13	0,73 - 13,43	
Sud-Est	4,54	1,11 - 18,60			4,52	1,02 - 20,08	
Sud-Méditerranée	2,95	0,65 - 13,35			2,49	0,52 - 11,94	
Sud-Ouest	2,62	0,63 - 10,79			2,19	0,49 - 9,89	
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe				0,0158			
[0km - 50km[1				1		
[50km - 120km[0,64	0,30 - 1,33			1,01	0,43 - 2,41	
[120km - 850km[1,93	1,07 - 3,45			2,74	1,38 - 5,47	
Résidents en DOM/COM	2,60	0,59 - 11,43			2,41	0,35 - 16,60	
Rein prélevé				0,1488			

	Régression bivariée			Régression multivariée**	
	Odds ratio	IC* 95%		Odds ratio	IC* 95%
		Inf*	Sup*		
Droit	1				
Gauche	1,87	0,76	4,58		
Type d'intervention#					0,3639
Lombotomie	1				
Coelioscopie	0,76	0,42	1,37		
Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation					0,0205
Nulle	1				
Très faible	0,84	0,08	9,13		
Faible	1,54	0,16	14,49		
Moyenne	1,80	0,22	15,05		
Grande	3,65	0,44	30,06		
Très grande	3,89	0,45	33,33		
Durée d'hospitalisation (en jours)°	0,94	0,81	1,10		0,4315
Pression sociale (0-100)## (T0)°	0,99	0,97	1,02		0,6183
Importance personnelle (0-100)## (T0)°	1,00	0,98	1,01		0,5460
Culpabilité (0-100)## (T0)°	1,00	0,99	1,01		0,5941
Santé (QoL) du receveur ## (T0)°	0,98	0,94	1,03		0,4300
Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°	0,98	0,96	1,00		0,0221
Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°	1,02	1,00	1,04		0,0471
Echelle de dépression (0-100) (T0)°	1,04	1,00	1,08		0,0396
Score HAD(0-100) (T0)°	1,03	1,01	1,06		0,0208
EQ5D Index x10 (FR) (T0)°	0,89	0,68	1,17		0,4206
SF36 : Score résumé physique (T0)°	0,97	0,93	1,02		0,2440
SF36 : Score résumé mental (T0)°	0,97	0,94	1,00		0,0547
Au moins une complication					0,1125
Non	1				
Oui	1,52	0,90	2,58		
Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)					0,0034
Non	1			1	
Oui	2,17	1,29	3,63	2,23	1,22 - 4,10
Récupération					0,0005
Pas du tout ou pas vraiment	1			1	
En partie ou complètement	0,23	0,10	0,51	0,32	0,13 - 0,82
Douleurs physiques liées au don toujours présentes					0,0002
Non	1				
Oui	2,78	1,64	4,73		
Etat du receveur à T2					0,1979
Toujours fonctionnel	1				
Arrêt définitif du greffon (retour en dialyse)	1,97	0,18	21,98		
Décédé	7,86	0,70	87,91		

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 336).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

#Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2) Agence de la Biomédecine CHU de Nancy

Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

3.3. Santé perçue et qualité de vie

3.3.1 Dépression et anxiété

On n'observe pas de différence significative entre les scores d'anxiété avant le don et à trois mois, ni entre les scores d'anxiété avant le don et à un an. Par contre les donneurs ont des scores de dépression très significativement plus élevés à trois mois et à un an qu'avant le don et ceci chez les hommes comme chez les femmes. Le score s'améliore discrètement entre 3 mois et 1 an. On note qu'avant le don aucun donneur n'était jugé à forte suspicion de dépression avec un score supérieur à 50, alors qu'à trois mois deux donneurs, un homme et une femme le sont, la femme le reste à un an (Tableau R.3.3.1.I). Faut-il envisager de parler d'un 'donation blues' ?

Tableau R.3.3.1.I Dépression et anxiété mesurée avec le HAD : changement entre T0, T1 et T2

	T0		T1		Test de Student apparié/Mc Nemar	T1 - T0			T2		Test de Student apparié/Mc Nemar	T2 - T0		
	N	%/moy	N	%/moy		Concordance			N	%/moy		Concordance		
						CCI*/Kappa	Inf**	Sup**				CCI*/Kappa	Inf**	Sup**
HAD : Echelle d'anxiété (0-100)														
Hommes	131	21,1	131	20,5	0,5839	0,51	0,37	0,62	131	22,3	0,2872	0,53	0,39	0,64
Femmes	243	27,9	243	26,5	0,1421	0,50	0,40	0,59	243	27,7	0,7759	0,55	0,46	0,63
Total	374	25,5	374	24,4	0,1252	0,52	0,44	0,59	374	25,8	0,6960	0,56	0,49	0,63
HAD Anxiété ≥ 50														
Hommes	3	2,3	6	4,5	0,1797	0,43	0,02	0,84	7	5,3	0,1573	0,17	-0,16	0,51
Femmes	16	6,4	20	8,0	0,4497	0,16	-0,03	0,35	20	8,0	0,3938	0,34	0,13	0,55
Total	19	4,9	26	6,8	0,2230	0,22	0,05	0,40	27	7,0	0,1441	0,31	0,12	0,49
HAD : Echelle de dépression (0-100)														
Hommes	130	5,9	130	7,2	0,0854	0,39	0,24	0,53	130	8,3	0,0040	0,33	0,17	0,47
Femmes	243	6,2	243	8,5	0,0002	0,38	0,27	0,49	243	7,5	0,0337	0,37	0,26	0,47
Total	373	6,1	373	8,0	<0,0001	0,39	0,29	0,47	373	7,8	0,0006	0,35	0,26	0,44
HAD Dépression ≥ 50														
Hommes	0	0,0	1	0,8	0	0,0
Femmes	0	0,0	1	0,4	1	0,4
Total	0	0,0	2	0,5	1	0,3
HAD : Score (0-100)														
Hommes	130	13,5	130	13,9	0,7326	0,48	0,34	0,61	130	15,3	0,0300	0,49	0,35	0,61
Femmes	243	17,0	243	17,5	0,5464	0,50	0,39	0,58	243	17,6	0,4483	0,51	0,41	0,60
Total	373	15,8	373	16,2	0,4882	0,51	0,43	0,58	373	16,8	0,0604	0,51	0,43	0,58

N= 384

* CCI : Coefficient de corrélation intra-classe

** IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

3.3.2 Estime de soi

Si pour une grande majorité des donneurs (78%), le don n'a pas changé l'idée qu'ils se faisaient d'eux même, 20% des donneurs ont une meilleure idée d'eux-mêmes et seulement cinq donneurs ont une moins bonne idée d'eux-mêmes qu'avant le don. Alors que la majorité des donneurs éprouvent de la fierté pour l'acte accompli, 1 donneur sur 4 n'en éprouve pas du tout. Plus de la moitié des donneurs se sentent plus sûre d'elle-même et un peu moins d'un donneur sur cinq se sent beaucoup ou énormément plus sûr de lui.

Chez près de la moitié des donneurs, l'acte n'a pas modifié la hiérarchie des choses dans la vie, alors que chez un donneur sur 4 il a beaucoup ou énormément modifié la hiérarchie des choses (Tableau R.3.3.2.I).

Près d'un tiers des donneurs ressentent le besoin de parler de leur expérience ou de l'écrire et deux tiers de transmettre leur expérience en sensibilisant au don d'organe (Tableau R.3.3.2.I) La question ouverte sur la sensibilisation de l'entourage a été fortement commentée par les donneurs qui étaient 48% à y répondre. On note un fort consensus, et peu de différences observées entre les parents, les frères et sœurs et les conjoints, les hommes et les femmes, les haut-diplômés et les moins diplômés. L'expérience vécue incite un donneur sur deux à la faire connaître aux autres, à encourager les greffes avec donneur vivant afin de sauver des vies (Tableau T.3.3.2.I).

Les scores d'estime de soi avant le don sont élevés et identiques chez les hommes et chez les femmes. Il n'y a pas de variation significative de l'estime de soi suite au don, que ce soit à trois mois ou à un an mais la tendance est à l'augmentation avec une forte ressemblance des scores aux trois temps (Tableau R.3.3.2.II).

Tableau R.3.3.2.I Reconnaissance de soi

	N	%
L'idée que le donneur a de lui-même est		
Meilleure qu'avant la greffe	77	20,3
Identique	298	78,4
Moins bonne qu'avant la greffe	5	1,3
Le donneur éprouve de la fierté pour l'acte accompli		
Pas du tout	101	26,5
Un peu	169	44,4
Beaucoup	65	17,1
Enormément	46	12,1
Le donneur se sent plus sûr de lui		
Pas du tout	213	57,0
Un peu	93	24,9
Beaucoup	45	12,0
Enormément	23	6,1
Cet acte a modifié la hiérarchie des choses dans la vie du donneur		
Pas du tout	173	46,1
Un peu	100	26,7
Beaucoup	60	16,0
Enormément	42	11,2
Transmission de l'expérience#		
besoin d'en parler, d'écrire	116	30,5
sensibilisation au don d'organe	238	64,5

#Plusieurs réponses possibles
Données QVDVR-L (T2)
Agence de la Biomédecine
CHU de Nancy
Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Tableau T.3.3.2.I Sensibilisation au don d'organes exprimée textuellement par les donneurs

Ascendant

En expliquant comment cela se passe, le bonheur de sauver une vie et le sérieux de l'acte de don et de l'intervention et aussi de penser que cela peut arriver à tout le monde d'avoir un être que l'on aime qui a besoin d'un rein ou autre organe.

Je n'hésite pas à encourager les gens à donner de leur vivant et je les encourage aussi s'ils ne veulent pas de leur vivant, de faire la démarche de dons d'organe après leur vie.

En disant que j'ai été très bien prise en charge, qu'il y a du suivi, que cela a été très rassurant de voir une équipe médicale au TOP et que la douleur du moment est très vite oubliée et est dérisoire à côté du bonheur que cela procure au receveur.

J'encourage le don d'organe vivant ou non en parlant autour de moi. Et j'aimerais porter mon témoignage et mon fils souhaiterait le faire aussi. Car c'est une belle histoire.

En leur disant qu'on peut sauver une vie, en faisant un don d'organe.

Frère ou sœur

En en parlant et expliquant.

En parlant de mon expérience.

En en parlant de façon naturelle, si le sujet arrive sans le minimiser, bien que ce soit naturel quand on a la chance de pouvoir le faire.

En parlant de don d'organe vivant en général.

Il faut en parler et si l'on peut le faire.

Conjoint

Eventuellement lors de conversations, je rappelle que l'acte n'est pas anodin mais que sauver une vie est un don de soi, qu'il y a peu de souffrances immédiatement effacées ou oubliées par le bonheur du constat d'amélioration de la santé du receveur.

En insistant sur le fait qu'il y a, notamment en France, trop peu de donneurs vivants, que c'est un acte de générosité, une expérience extraordinaire, un vécu qui rapproche encore.

En en parlant.

Tableau R.3.3.2.II Estime de soi : données comparatives entre T0/T1/T2

	T0		T1		Test de Student apparié	T1 - T0			T2		Test de Student apparié	T2 - T0		
	N	%/moy	N	%/moy		Concordance			N	%/moy		Concordance		
						CCI*	Inf**	Sup**				CCI*	Inf**	Sup**
L'idée que le donneur a de lui-même est				
Meilleure qu'avant la greffe	.		57	15,1					77	20,4				
Identique	.		318	84,1					296	78,3				
Moins bonne qu'avant la greffe	.		3	0,8					5	1,3				
Le donneur éprouve de la fierté pour l'acte accompli				
Pas du tout	.		118	31,1					101	26,6				
Un peu	.		146	38,5					169	44,6				
Beaucoup	.		67	17,7					64	16,9				
Enormément	.		48	12,7					45	11,9				
Le donneur se sent plus sûr de lui				
Pas du tout	.		210	56,6					211	56,9				
Un peu	.		102	27,5					93	25,1				
Beaucoup	.		40	10,8					44	11,9				
Enormément	.		19	5,1					23	6,2				
Cet acte a modifié la hiérarchie des choses dans la vie du donneur				
Pas du tout	.		193	51,7					173	46,4				
Un peu	.		101	27,1					99	26,5				
Beaucoup	.		57	15,3					59	15,8				
Enormément	.		22	5,9					42	11,3				
Echelle de l'estime de soi (0-100)														
Hommes	130	77,5	130	78,6	0,3252	0,51	0,37	0,63	130	79,0	0,1767	0,53	0,40	0,64
Femmes	244	77,4	244	77,4	0,8488	0,64	0,56	0,71	244	76,5	0,2107	0,69	0,62	0,75
Total	374	77,4	374	77,8	0,6111	0,59	0,52	0,65	374	77,3	0,9652	0,64	0,57	0,69

N= 384

* CCI : Coefficient de corrélation intra-classe

** IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

3.3.3 Qualité de vie mesurée avec le SF36

Les résultats T0 ont montré, qu'avant le don, les Donneurs Vivants de 75 ans avaient en moyenne la même QV physique que les hommes de 35 ans en population générale et ont confirmé l'hypothèse de la sélection à l'accès au don sur l'état physique. En effet alors qu'en population générale, on observe une dégradation de la qualité de vie physique avec l'avancée en âge, ceci n'est pas observé chez les donneurs de rein. Les donneurs de rein, avant le don, ont une bien meilleure qualité de vie que les sujets en population générale, et ceci est d'autant plus marqué que les donneurs sont plus âgés.

Chez les donneurs de rein, la qualité de vie mesurée par le SF-36 se dégrade significativement après le don, et ceci dans toutes les dimensions, et aussi bien physiques que mentales. La perte de QV à 3 mois est sensiblement la même quelle que soit la tranche d'âge pour la dimension physique, alors qu'elle diffère pour la dimension mentale notamment chez les femmes. La ressemblance T0-T1 des scores physiques est faible, parfois nulle, et est plus élevée pour T0-T2 ; ceci témoigne de l'effet traumatique de l'acte chirurgical qui atteint la personne de façon en quelque sorte impersonnelle, alors qu'un an après le don le donneur a retrouvé beaucoup de lui-même (Tableau R.3.3.3.I et Figure R.3.3.3.II). A un an, la qualité de vie s'est améliorée mais reste significativement plus faible qu'avant le don chez les hommes comme chez les femmes dans toutes les dimensions, excepté le fonctionnement physique et les douleurs physiques chez les hommes, qui reviennent dans ces deux dimensions au niveau pré-don (tableau R.3.3.3.I). S'il existe d'apparentes différences d'évolution entre les classes d'âges (Figures R.3.3.3.II et III), elles sont principalement attribuables à des fluctuations d'échantillonnage : en effet, chez les hommes, les différences selon l'âge, de PCS et MCS à T0 ne sont pas significatives, et les évolutions à T1 et T2 ne diffèrent pas non plus significativement. Chez les femmes, la qualité de vie mentale diffère significativement à T0 selon l'âge sans évolution significative et sans variation d'évolution avec l'âge. La qualité de vie physique évolue significativement avec le temps mais ne dépend pas de l'âge à T0 ni n'évolue différemment selon l'âge.

Une surestimation de la qualité de vie liée au projet de donner un rein avec une vision très positive avant le don de cet acte, peut être une hypothèse valide de la non récupération à un an, tous âges confondus, de la qualité de vie pré-don.

Néanmoins, excepté chez les hommes de 18-34 ans dans le domaine physique, les donneurs ont toujours un an après le don une qualité de vie physique comme mentale égale ou plus élevée que la population de référence.

Le non-retour complet à la qualité de vie pré-don, pourrait également être liée à des facteurs contextuels sociaux et économiques, que nous ne pouvons pas confirmer puisque nous ne disposons pas de mesures de qualité de vie en population générale concomitantes cette enquête.

En résumé, les donneurs ont une qualité de vie nettement meilleure avant le don que la population générale, et ceci est d'autant plus vrai que les donneurs sont plus âgés. Leur qualité de vie physique comme mentale se dégrade à 3 mois et s'améliore un peu entre 3 mois et un an sans retrouver la qualité de vie d'avant le don, sans différences significatives entre classes d'âge. Leur qualité de vie reste tout de même à un an, supérieure ou égale à celle de la population générale de même âge et de même sexe. Plusieurs hypothèses se dégagent :

- **Une surestimation possible avant le don de la qualité de vie liée au projet de donner un rein**
- **Une sélection avant le don des donneurs notamment sur leur santé physique, sélection d'autant plus drastique chez les donneurs les plus âgés**
- **Un contexte social et économique dégradé pendant la période de l'enquête.**

Tableau R.3.3.3.I Qualité de vie avec le SF36 : changement entre T0, T1 et T2

	T0		T1		Test de Student apparié	T1 - T0			T2		Test de Student apparié	T2 - T0		
	N	%/moy	N	%/moy		Concordance			N	%/moy		Concordance		
						CCI*	Inf**	Sup**				CCI*	Inf**	Sup**
Composantes physiques														
Fonctionnement physiques														
Hommes	132	95,4	132	92,0	0,0047	0,45	0,31	0,58	132	94,5	0,5001	0,42	0,27	0,55
Femmes	250	94,9	250	86,5	<0,0001	0,34	0,15	0,49	250	91,1	<0,0001	0,45	0,34	0,55
Total	382	95,0	382	88,4	<0,0001	0,37	0,23	0,49	382	92,3	0,0001	0,44	0,36	0,52
Limitations dues à l'état physique														
Hommes	132	96,7	132	69,5	<0,0001	0,05	-0,07	0,17	132	88,3	0,0002	0,23	0,07	0,38
Femmes	251	94,8	251	64,6	<0,0001	0,10	-0,02	0,22	251	85,6	<0,0001	0,29	0,17	0,40
Total	383	95,5	383	66,3	<0,0001	0,09	-0,02	0,19	383	86,5	<0,0001	0,27	0,17	0,37
Douleurs physique														
Hommes	131	89,6	131	78,6	<0,0001	-0,04	-0,18	0,11	131	86,5	0,1143	0,06	-0,11	0,23
Femmes	244	87,7	244	71,9	<0,0001	0,19	0,04	0,33	244	79,2	<0,0001	0,33	0,20	0,45
Total	375	88,4	375	74,2	<0,0001	0,14	0,03	0,25	375	81,7	<0,0001	0,27	0,17	0,37
Santé générale														
Hommes	130	82,4	130	79,6	0,0523	0,34	0,18	0,48	130	79,5	0,0289	0,43	0,28	0,56
Femmes	243	84,5	243	80,1	<0,0001	0,49	0,37	0,59	243	80,4	<0,0001	0,48	0,36	0,57
Total	373	83,8	373	80,0	<0,0001	0,44	0,35	0,52	373	80,1	<0,0001	0,46	0,37	0,54
Composantes mentales														
Vitalité														
Hommes	130	72,8	130	63,2	<0,0001	0,20	0,03	0,36	130	65,3	<0,0001	0,26	0,09	0,42
Femmes	244	70,1	244	56,1	<0,0001	0,26	0,05	0,44	244	60,8	<0,0001	0,35	0,17	0,49
Total	374	71,1	374	58,6	<0,0001	0,25	0,07	0,40	374	62,4	<0,0001	0,33	0,18	0,45
Vie et relation avec les autres														
Hommes	133	92,2	133	84,5	<0,0001	0,32	0,14	0,47	133	88,3	0,0214	0,23	0,07	0,39
Femmes	250	88,4	250	80,0	<0,0001	0,36	0,22	0,48	250	85,6	0,0301	0,34	0,23	0,45
Total	383	89,8	383	81,6	<0,0001	0,36	0,23	0,46	383	86,5	0,0019	0,31	0,22	0,40
Limitations dues à l'état mental														
Hommes	130	94,1	130	79,2	<0,0001	0,28	0,10	0,44	130	88,2	0,0376	0,10	-0,07	0,26
Femmes	250	91,1	250	78,3	<0,0001	0,21	0,09	0,32	250	85,7	0,0108	0,25	0,13	0,36
Total	380	92,1	380	78,6	<0,0001	0,23	0,12	0,33	380	86,6	0,0010	0,21	0,11	0,30
Santé mentale														
Hommes	130	80,0	130	75,7	0,0022	0,42	0,26	0,55	130	76,6	0,0063	0,41	0,26	0,55
Femmes	244	76,6	244	73,3	0,0032	0,42	0,31	0,52	244	71,8	<0,0001	0,36	0,24	0,46
Total	374	77,8	374	74,1	<0,0001	0,42	0,33	0,51	374	73,5	<0,0001	0,38	0,29	0,47
Scores résumés														
Score résumé physique														
Hommes	127	55,5	127	51,6	<0,0001	0,21	0,03	0,38	127	54,4	0,0302	0,28	0,12	0,43
Femmes	241	55,9	241	49,5	<0,0001	0,23	0,02	0,40	241	53,4	<0,0001	0,42	0,29	0,53
Total	368	55,8	368	50,2	<0,0001	0,22	0,04	0,38	368	53,7	<0,0001	0,39	0,28	0,48
Score résumé mental														
Hommes	127	53,0	127	49,7	0,0001	0,37	0,20	0,52	127	50,6	0,0027	0,29	0,12	0,44
Femmes	241	51,2	241	48,6	<0,0001	0,39	0,27	0,49	241	48,8	0,0003	0,32	0,20	0,43
Total	368	51,8	368	48,9	<0,0001	0,38	0,28	0,48	368	49,4	<0,0001	0,32	0,22	0,41

N= 384

* CCI : Coefficient de corrélation intra-classe

** IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

Figure R.3.3.3.II Evolution du PCS par sexe et par classe d'âge au cours de l'année post-don

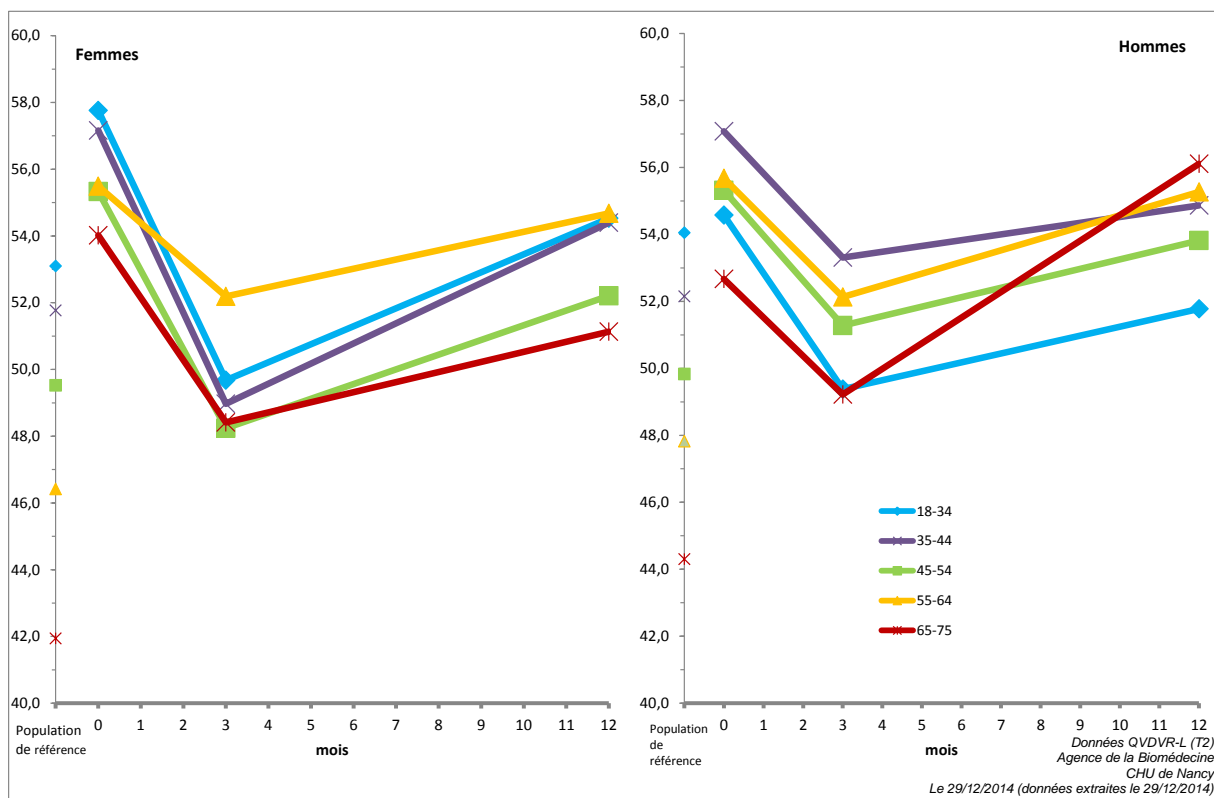
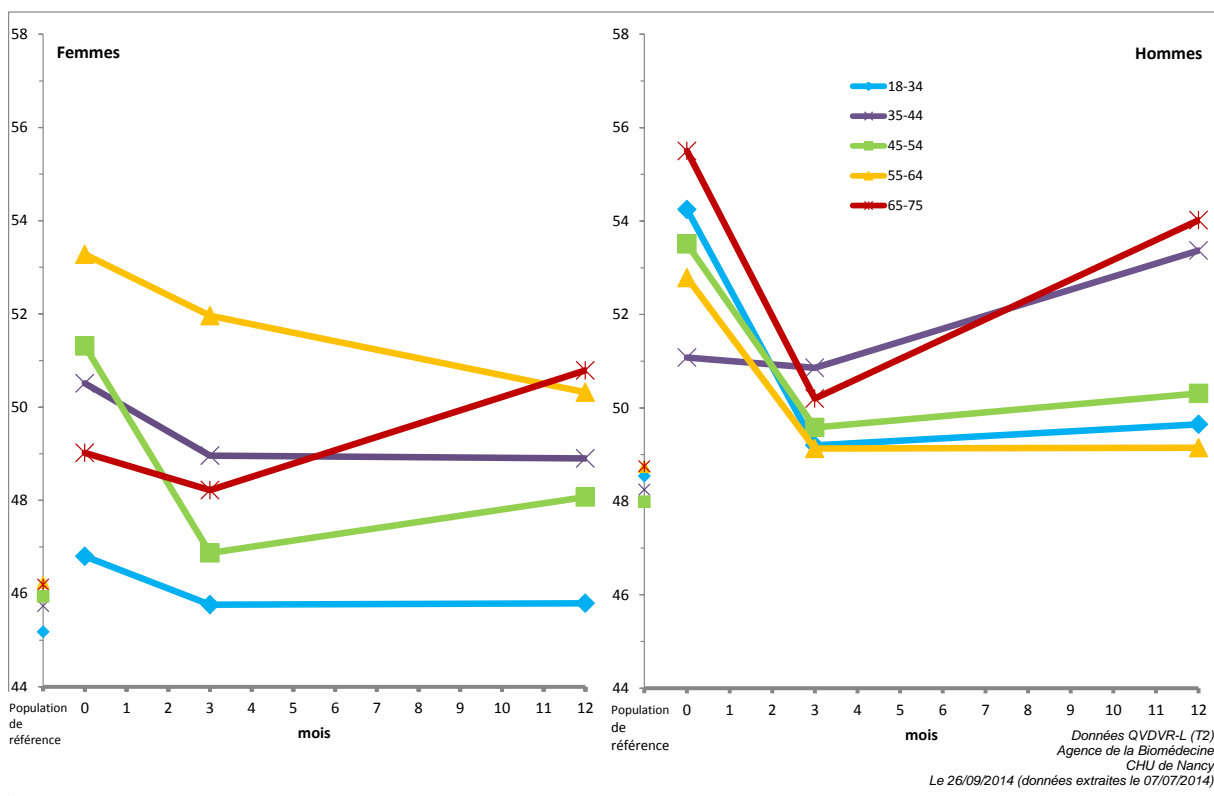


Figure R.3.3.3.III Evolution du MCS par sexe et par classe d'âge au cours de l'année post-don



3.3.4 Qualité de vie mesurée avec l'Euroqol

Les résultats de qualité de vie obtenus avec l'Euroqol, confirment ceux obtenus avec le SF-36. La qualité de vie des donneurs est significativement moins bonne à trois mois et à un an qu'avant le don (Tableau R.3.3.4.I).

Tableau R.3.3.4.I Qualité de vie mesurée avec l'Euroqol : changement entre T0, T1 et T2

	T0		T1		Test de Student apparié	T1 - T0			T2		Test de Student apparié	T2 - T0		
	N	%/moy	N	%/moy		Concordance			N	%/moy		Concordance		
						CCI*	Inf**	Sup**				CCI*	Inf**	Sup**
Echelle de l'état de santé actuel														
Hommes	130	86,9	130	82,8	0,0003	0,33	0,17	0,48	130	84,8	0,0625	0,34	0,18	0,48
Femmes	233	88,8	233	82,7	<0,0001	0,39	0,21	0,53	233	84,6	<0,0001	0,52	0,37	0,63
Total	363	88,2	363	82,7	<0,0001	0,37	0,23	0,49	363	84,7	<0,0001	0,45	0,35	0,55
EQ5D Index x10 (FR)														
Hommes	126	9,4	126	9,0	0,0013	0,17	0,01	0,33	126	9,2	0,0196	0,22	0,06	0,38
Femmes	235	9,2	235	8,7	<0,0001	0,30	0,16	0,42	235	8,9	<0,0001	0,38	0,27	0,49
Total	361	9,3	361	8,8	<0,0001	0,26	0,16	0,37	361	9,0	<0,0001	0,34	0,24	0,43

N= 384

* CCI : Coefficient de corrélation intra-classe

** IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

3.4. Conditions de remplissage

Les donateurs ont moins eu besoin d'aide pour compléter le questionnaire un an après le don que pour compléter celui d'avant le don. De plus ils sont plus nombreux à avoir complété le questionnaire à un an en une seule fois. Enfin ils ont mis moins de temps à compléter le questionnaire à trois mois et le questionnaire à un an qu'à compléter celui d'avant le don. Les cahiers de questionnaires avaient 26 pages avant le don, 31 à trois mois et 27 à un an. Peut-être cela s'explique-t-il par une familiarisation avec les questionnaires, ou une plus grande motivation, concentration et réflexion pour répondre aux questions pré- don. Les questions elles-mêmes nécessitaient peut être plus d'attention que celles posées avant le don.

Le souhait d'une transmission des données au néphrologue (que nous n'avons pu mettre en œuvre pour des raisons logistiques) est élevé à T0 (68%), maximum (86,1%) pour redescendre à 78% à T2. La transmission est dans les $\frac{3}{4}$ des cas souhaitée nominatives. Ces déclarations traduisent, de la part des donateurs, le désir de transmission de leur expérience et spécialement de celle de la période péri-opératoire.

Tableau R.3.4.I Conditions de remplissage : données comparatives T0/T1/T2

	T0		T1		T1 - T0				T2		T2 - T0			
	N	%	N	%	Test de McNemar/Bhapkar	Concordance			N	%	Test de McNemar/Bhapkar	Concordance		
						Kappa	Inf*	Sup*				Kappa	Inf*	Sup*
Lieu de remplissage du questionnaire					0,0348	0,23	0,08	0,38			0,8694	0,25	0,08	0,42
Domicile	346	93,5	332	89,7					343	92,7				
Autre endroit	24	6,5	38	10,3					27	7,3				
Aide au remplissage questionnaire	41	11,1	37	10,1	0,5371	0,40	0,25	0,55	28	7,6	0,0374	0,40	0,24	0,55
Questionnaire complété en une fois	315	85,6	322	87,5	0,3924	0,22	0,09	0,35	339	92,1	0,0016	0,23	0,09	0,37
Temps de remplissage du questionnaire					0,0029	0,16	0,10	0,23			0,0029	0,19	0,12	0,26
< 30 min	87	22,7	85	22,1					111	28,9				
30 à 60 min	154	40,1	179	46,6					183	47,7				
60 à 90min	58	15,1	64	16,7					37	9,6				
≥ 90 min	85	22,1	56	14,6					53	13,8				
Souhait de transmission des réponses au néphrologue de la part du donneur	232	68,0	294	86,2	<0,0001	0,40	0,30	0,50	266	78,0	0,0003	0,36	0,25	0,46
Si oui : transmission					0,2858	0,49	0,36	0,62			0,7518	0,51	0,38	0,64
Nominative	140	72,9	146	76,0					140	72,9				
Anonyme	52	27,1	46	24,0					52	27,1				

N= 384

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

3.5. Non-retour à l'état pré-don

Les seuils de non-retour à l'état pré-don et les méthodes utilisés sont décrits au chapitre méthodes, paragraphe 2.5.3.

Le tableau R.3.5.I montre que plus d'un tiers des donneurs n'a pas retrouvé la qualité de vie physique (score résumé physique du SF-36 et Euroqol) d'avant le don, et que près de la moitié des donneurs n'ont pas récupéré la qualité de vie mentale (score résumé mental du SF-36) d'avant le don. Un donneur sur dix a gardé un score de dépression plus élevé qu'avant le don et plus de 15% des donneurs ont un score d'anxiété plus élevé. Trois donneurs sur dix n'ont pas retrouvé l'état de santé d'avant le don, mesuré à l'aide de l'échelle visuelle de santé et un quart des donneurs ont une estime de soi inférieure à ce qu'elle était avant le don bien que le niveau moyen soit identique ainsi que cela a été décrit au chapitre 3.3.

Près d'un donneur sur dix n'a pas repris le travail et trois donneurs sur dix ressentent encore des douleurs et n'ont pas totalement récupéré un an après le don (Tableau R.3.5.I).

Nous disposons des données sur les dix critères pour 6 donneurs sur 10, et parmi ceux-ci, 13 % des donneurs sont revenus à leur état initial sur les dix critères, soit plus de huit donneurs sur dix qui ne sont pas revenus à leur état d'avant le don sur au moins un des critères. Nous disposons des données sur au moins neuf des dix critères chez plus de 90% des donneurs. Ce sont près de 85% des donneurs qui retrouvent leur état pré-don sur la moitié des critères, mais seulement 30% le retrouvent sur plus de 90% des critères renseignés. (Tableau R.3.5.I).

3.5.1 Par critère

➤ SF36-PCS

Quatre donneurs sur dix n'ont pas récupéré à un an la qualité de vie physique mesurée par le score résumé physique du SF-36 avec plus de deux points en moins, qu'ils avaient avant le don (Tableau R.3.5.I). La persistance à 1 an de cette altération de la qualité de vie physique est liée significativement à la présence d'au moins une complication trois mois après le don (OR=2,6), l'absence d'information reçue sur le geste chirurgical (OR=2,1), l'existence d'un préjudice financier (OR=3,1), une qualité de vie physique pré-don plus élevée (OR=1,5 pour 5 points) – les donneurs qui se portent le mieux sur le plan physique avant le don, récupèrent moins souvent leur

qualité de vie initiale - et enfin une qualité de vie mentale avant le don plus basse, mesurée par le score résumé mental du SF-36 (OR=0,7 pour 5 points) - les donneurs qui se portent moins bien avant le don sur le plan mental, récupèrent moins bien sur le plan physique (Tableau R.3.5.1.I). La non récupération à 1 an de l'état physique perçue dépend donc de plusieurs facteurs modifiables : l'existence de complications post-opératoires et donc, par chaîne causale, le type 'intervention', l'information reçue sur l'acte chirurgical, l'existence d'un préjudice financier et l'état mental pré-don. Le rôle de l'état physique pré-don s'explique seulement par un phénomène de régression vers la moyenne et le caractère borné de l'échelle

➤ SF36-MCS

Près de la moitié des donneurs (46%) n'ont pas récupéré à un an leur niveau de qualité de vie mentale pré-don (inférieure plus de deux points) (Tableau R.3.5.I). Le non-retour est lié au côté du rein prélevé, les donneurs dont le rein gauche a été prélevé récupèrent moins souvent la qualité de vie pré-don (OR=3,1). Il est également lié à l'absence d'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (OR=2,1), à une compréhension et un soutien de l'entourage moins présent (OR=0,9 pour 5 points), à l'existence d'un préjudice financier (OR=2,5), à une moins bonne qualité de vie physique pré-don (OR=0,88 pour 2 points) – les donneurs qui se portent le moins bien sur le plan physique avant le don, récupèrent moins souvent sur le plan mental - et enfin une qualité de vie mentale avant le don meilleure (OR=1,35 pour 2 points) - les donneurs qui se portent mentalement mieux avant le don, récupèrent moins souvent leur niveau initiale de qualité de vie (Tableau R.3.5.1.II).

Ces résultats soulignent l'importance de l'entourage dans la récupération du donneur, de la perception de l'information reçue de la part de professionnels et de l'état initial. Le côté prélevé semble jouer un rôle important, a priori étonnant; nous reviendrons dans la discussion sur les hypothèses qui peuvent être émises pour expliquer sur ce résultat. L'explication par un résultat due au hasard n'est probablement pas valide au regard du niveau de l'effet d'une part et d'une constatation de même ordre lors de l'enquête rétrospective et transversale 2004-2009.(38)

➤ HAD-Dépression

Un donneur sur dix ne retrouve pas son score initial (-10 points) un an après le don, (Tableau R.3.5.I). L'explication peut en être trouvée parmi l'intensité grande et très grande de la douleur ressentie au cours de l'hospitalisation (OR=(5,4), l'absence d'information sur les risques encourus (OR=3,6), et l'existence d'un préjudice financier (OR=3,6) (Tableau R.3.5.1.III). Ce résultat apparaît logiquement assez proche de celui observé avec le score du SF36-MCS à l'exception du côté prélevé (ici non significative) et de la douleur initiale (ici significative).

➤ HAD Anxiété

Près de deux donneurs sur dix (17%) ont un score d'anxiété à un an, plus élevé qu'il ne l'était avant le don (Tableau R.3.5.I). Le non-retour à un an au niveau d'anxiété initial est lié à l'absence d'information sur les risques encourus (OR= 3,1), à l'existence d'un préjudice financier (OR=2,4), à un score HAD global avant le don plus élevé (OR=0,9 pour 1 point) – les donneurs avec un score pré-don élevé, retrouvent plus souvent leur état d'avant le don. Enfin le non-retour à l'état initial est fortement lié au retour en dialyse ou au décès du receveur (OR=6,8) (Tableau R.3.5.1.IV).

➤ Index EUROQOL

Trois donneurs sur dix n'ont pas retrouvé leur qualité de vie d'avant le don, telle que mesurée par l'index Euroqol (Tableau R.3.5.I). Le non-retour à l'état initial est liée à une durée plus élevée de l'hospitalisation pour le prélèvement (OR=1,25), elle-même dépendante de la technique chirurgicale. Il est également lié à l'absence d'information reçue sur les douleurs physiques (OR=2,0), à la présence d'un autre donneur potentiel (OR=2,3), à une moins bonne compréhension et soutien de l'entourage (OR=0,9 pour 5 points), à l'existence d'un préjudice financier (OR=2,9), à une qualité de vie avant le don plus élevée (OR=2,4) – les donneurs qui se portent le mieux avant le don, récupèrent moins souvent leur qualité de vie initiale (Tableau R.3.5.1.V).

L'index Euroqol est un indicateur composite pondéré par l'utilité; il mesure simultanément des aspects physique, mental et social et il est logique de retrouver ici les différents déterminants identifiés précédemment sur ces dimensions explorées

séparément. Ce résultat vient confirmer et renforcer les points forts susceptibles de contrecarrer le retour à l'état pré-don dont :

- La technique chirurgicale
- L'information reçue
- Le préjudice financier subi
- La compréhension de l'entourage
- L'état pré-don

➤ EUROQoL VAS

L'échelle visuelle analogique de l'EUROQoL mesure globalement l'état de santé. Trois donateurs sur dix n'ont pas retrouvé leur état de santé d'avant le don (Tableau R.3.5.I). Le non-retour à l'état initial est liée à la taille du donneur (OR=0,8 pour 5 cm), elle-même bien sûr en partie liée au sexe du donneur- les donateurs plus grand, et par conséquent les hommes, reviennent moins souvent à leur état de santé initial. Le non-retour à l'état pré-don est également lié à l'absence d'information sur l'impact possible sur la vie du donneur (OR=2,3), à une compréhension et un soutien de l'entourage plus faibles (OR=0,95 pour 5 points) et à l'existence d'un préjudice financier (OR=3,2) (Tableau R.3.5.1.VI).

Cette appréciation globale est moins encline à identifier les déterminants du non-retour à l'état initial ; on y retrouve cependant la triade information-compréhension-préjudice financier

➤ Estime de soi de Rosenberg

Un donneur sur quatre n'a pas retrouvé le niveau d'estime de soi initial. (Tableau R.3.5.I). Le non-retour à l'état pré-don (- 5points) est lié à une compréhension et à un soutien de l'entourage plus faible (OR=0,9 pour 5 points), à une information reçue sur les risques encourus (OR=0,4) et à une estime de soi avant le don plus élevée (OR=1,15 pour 5 points). (Tableau R.3.5.1.VII).

➤ Non reprise du travail

Parmi les donateurs qui travaillaient avant le don, un donneur sur dix n'a pas repris le travail un an après le don de rein (Tableau R.3.5.I). La non reprise du travail à un an est liée au type d'intervention (coéloscopie (OR=0,30 [0,11-0,84]), et à la présence

de complications post-opératoire à trois mois (OR=3,04 [1,09-8,48]) (Tableau R.3.5.1.VIII).

Il faut noter ici que la reprise du travail qui est très significativement lié à la CSP à 3 mois et à un an en modèle de Cox, ne l'est plus du tout laissant toute la place à l'effet de l'intervention et de ses éventuelles complications. L'explication en est que les professions intermédiaires et supérieures reprennent plus vite le travail, mais qu'in fine à un an, le taux de reprise est identique dans toutes les catégories, voire même un peu supérieur dans les autres catégories. (Figure A.3.5.1.I).

➤ Non disparition des douleurs

Trois donneurs sur dix ressentent encore des douleurs un an après le don (Tableau R.3.5.I). La persistance de douleurs à un an est liée à l'âge du donneur - les douleurs persistent plus souvent chez les plus jeunes (OR=0,8 pour 5 ans), au fait de résider à Paris (OR=2,9), et à l'existence d'un préjudice financier (OR= 2,6) (Tableau R.3.5.1.IX).

➤ Absence de récupération complète

Trois donneurs sur dix n'ont pas récupéré complètement un an après le don (Tableau R.3.5.I). Le fait de ne pas récupérer totalement un an après le don est liée à la présence d'au moins une complication trois mois après le don (OR=2,2), à une compréhension et un soutien de l'entourage moins présent (OR=0,95 pour 5 points), et à un préjudice financier global déclaré par le donneur un an après le don (OR= 4,0) (Tableau R.3.5.1.X).

Tableau R.3.5.I Descriptif global de l'ensemble des critères de retour à l'état T0

	N	%/moy	ET*
SF36 ($\Delta \geq -2$):			
Score résumé physique	232	62,4	
Score résumé mental	202	54,3	
HAD ($\Delta \leq 10$):			
dépression	339	89,7	
anxiété	316	83,4	
EuroQOL ($\Delta \geq -0,05$)	253	68,2	
Echelle visuelle de santé ($\Delta \geq -5$)	258	69,4	
Estime de soi ($\Delta \geq -5$)	283	75,1	
Reprise du travail (déclarée par le donneur)	239	91,9	
Disparition des douleurs (déclarée par le donneur)	268	70,5	
Récupération complète (déclarée par le donneur)	269	70,1	
Résumé :			
Nombre de critères renseignés en classes	384	9,5	0,7
6	4	1,0	
7	5	1,3	
8	19	4,9	
9	126	32,8	
10	230	59,9	
Nombre de critères vérifiés en classes	384	6,9	2,4
0	6	1,6	
1	5	1,3	
2	12	3,1	
3	21	5,5	
4	17	4,4	
5	32	8,3	
6	44	11,5	
7	64	16,7	
8	69	18,0	
9	65	16,9	
10	49	12,8	
% de critères vérifiés	384	72,9	24,5
Tous les critères vérifiés	76	19,8	
Au - 90% des critères vérifiés	121	31,5	
Au - 80% des critères vérifiés	195	50,8	
Au - 70% des critères vérifiés	256	66,7	
Au - 60% des critères vérifiés	296	77,1	
Au - 50% des critères vérifiés	325	84,6	
Au - 40% des critères vérifiés	340	88,5	
Au - 30% des critères vérifiés	361	94,0	
Au - 20% des critères vérifiés	373	97,1	
Au - 10% des critères vérifiés	378	98,4	
SF36 : Par dimension ($\Delta \geq -5$):			
Fonctionnement physique	303	79,3	
Limitations dues à l'état physique	306	79,9	
Douleurs physiques	243	64,3	
Santé mentale	233	61,8	
Limitations dues à l'état mental	322	84,5	
Vie et relation avec les autres	263	68,7	
Vitalité	196	52,0	
Santé générale	238	63,3	
Evolution de la santé perçue	291	76,8	

* écart-type

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine CHU de Nancy

Le 29/12/2014 (données extraites le 29/12/2014)

Tableau R.3.5.1.I Facteurs associés au non retour du score résumé physique SF6 à +/- 2 points

	N	SF36 Score résumé physique ($\Delta < -2$)		Régression bivariée			Régression multivariée**				
		n	%	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%		p
					Inf*	Sup*			Inf*	Sup*	
Age à la déclaration (en années)°	372	140	37,6	0,99	0,97 - 1,01	0,2511					
Age à la déclaration						0,5947					
18-34	28	13	46,4	1							
35-44	76	29	38,2	0,71	0,30 - 1,71						
45 et +	268	98	36,6	0,67	0,30 - 1,46						
Sexe du donneur						0,0529					
M	129	40	31,0	1							
F	243	100	41,2	1,56	0,99 - 2,45						
Niveau d'étude						0,6482					
Primaire	11	5	45,5	1							
Secondaire	163	67	41,1	0,84	0,25 - 2,86						
<3 ans	55	19	34,5	0,63	0,17 - 2,35						
≥3 ans	76	26	34,2	0,62	0,17 - 2,24						
Catégories socio professionnelles (3 classes)						0,0371					
Prof. Intermédiaires et supérieures	145	45	31,0	1							
Employés & Ouvriers	191	76	39,8	1,47	0,93 - 2,32						
Autres	25	14	56,0	2,83	1,19 - 6,71						
Lien Donneur vers Receveur						0,1377					
Ascendant	118	49	41,5	1							
Descendant	12	6	50,0	1,41	0,43 - 4,63						
Collatéral	127	49	38,6	0,88	0,53 - 1,48						
Conjoint	104	35	33,7	0,71	0,41 - 1,23						
Autre lien	11	1	9,09	0,14	0,02 - 1,14						
Poids à T0 (kg)°	372	140	37,6	1,00	0,99 - 1,02	0,6340					
Taille (cm)°	372	140	37,6	0,98	0,95 - 1,00	0,0988					
Indice de masse corporelle à T0°	372	140	37,6	1,05	0,99 - 1,11	0,0812					
Indice de masse corporelle à T0 (classes)						0,5003					
<25	193	71	36,8	1							
[25-30[145	53	36,6	0,99	0,63 - 1,55						
>30	34	16	47,1	1,53	0,73 - 3,18						
SRA déclarant						0,3076					
SRA Grand Ouest	97	34	35,1	1							
SRA Ile de France, Centre, AG	103	45	43,7	1,44	0,81 - 2,54						
SRA Nord-Est	95	30	31,6	0,86	0,47 - 1,56						
SRA Sud-Est	77	31	40,3	1,25	0,67 - 2,32						
Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant						0,4665					
Non	15	7	46,7	1							
Oui	357	133	37,3	0,68	0,24 - 1,91						
ZIPR de greffe°°						0,2776					
Est	55	16	29,1	1							
IDF Centre Antilles Guyane	130	55	42,3	1,79	0,91 - 3,52						
Nord-Ouest	25	8	32,0	1,15	0,41 - 3,19						
Ouest	43	19	44,2	1,93	0,84 - 4,46						
Sud-Est	36	16	44,4	1,95	0,81 - 4,69						

	N	SF36		Régression bivariée			Régression multivariée**				
		Score résumé physique ($\Delta < -2$)		Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%		p
		n	%		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*	
Sud-Méditerranée	34	13	38,2	1,51	0,61 - 3,73						
Sud-Ouest	49	13	26,5	0,88	0,37 - 2,08						
Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe										0,0050	
[0km - 50km[176	59	33,5	1							
[50km - 120km[94	48	51,1	2,07	1,24 - 3,45						
[120km - 850km[94	28	29,8	0,84	0,49 - 1,45						
Résidents en DOM/COM	8	5	62,5	3,30	0,76 - 14,30						
Unité urbaine de résidence										0,7580	
- de 50 000 hab	187	72	38,5	1							
+ de 50 000 hab	104	36	34,6	0,85	0,51 - 1,39						
Paris	79	31	39,2	1,03	0,60 - 1,77						
Rein prélevé										0,6107	
Droit	52	18	34,6	1							
Gauche	316	121	38,3	1,17	0,63 - 2,17						
Type d'intervention#										0,0602	
Lombotomie	79	37	46,8	1							
Coelioscopie	290	102	35,2	0,62	0,37 - 1,02						
Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation										0,0004	
Nulle	9	2	22,2	1							
Très faible	37	7	18,9	0,82	0,14 - 4,81						
Faible	41	8	19,5	0,85	0,15 - 4,89						
Moyenne	119	44	37,0	2,05	0,41 - 10,32						
Grande	108	48	44,4	2,80	0,56 - 14,10						
Très grande	54	30	55,6	4,37	0,83 - 23,02						
Durée d'hospitalisation (en jours)°	334	122	36,5	1,07	0,96 - 1,20					0,2355	
Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don										<0,0001	
Non	270	85	31,5	1			1			0,0008	
Oui	102	55	53,9	2,55	1,60 - 4,06		2,65	1,50 - 4,68			
Pression sociale (0-100)## (T0)°	365	139	38,1	1,01	0,99 - 1,03					0,4386	
Importance personnelle (0-100)## (T0)°	367	138	37,6	1,00	0,99 - 1,01					0,8980	
Culpabilité (0-100)## (T0)°	366	139	38,0	1,00	0,99 - 1,01					0,6990	
Santé (QoL) du receveur ## (T0)°	370	140	37,8	1,00	0,96 - 1,05					0,8722	
L'information reçue sur la maladie rénale et autres traitements possibles (T1)~~										0,0003	
Non	137	68	49,6	1							
Oui	232	71	30,6	0,45	0,29 - 0,69						
L'information reçue sur le geste chirurgical (T1)~~										0,0030	
Non	117	57	48,7	1			1			0,0080	
Oui	252	82	32,5	0,51	0,32 - 0,79		0,48	0,28 - 0,82			
L'information reçue sur les risques encourus (T1)~~										0,0007	
Non	96	50	52,1	1							
Oui	274	89	32,5	0,44	0,28 - 0,71						
L'information reçue sur les risques et bénéfices pour le receveur (T1)~~										0,0002	
Non	79	44	55,7	1							

	N	SF36		Régression bivariée			Régression multivariée**				
		Score résumé physique ($\Delta < -2$)		Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%		p
		n	%		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*	
Oui	290	95	32,8	0,39	0,23 - 0,64						
L'information reçue sur les douleurs physiques (T1)~~										<0,0001	
Non	169	82	48,5	1							
Oui	199	57	28,6	0,43	0,28 - 0,66						
L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~										0,0004	
Non	166	79	47,6	1							
Oui	203	60	29,6	0,46	0,30 - 0,71						
L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~										0,0004	
Non	154	74	48,1	1							
Oui	214	64	29,9	0,46	0,30 - 0,71						
Présence d'une autre donneur potentiel (T0)										0,1412	
Non	142	47	33,1	1							
Oui	226	92	40,7	1,39	0,89 - 2,15						
Compréhension et soutien familial (T1)~°	364	138	37,9	0,99	0,98 - 1,00					0,0345	
Préjudice financier (globalement)										<0,0001	
Non	279	89	31,9	1			1			0,0004	
Oui	72	44	61,1	3,35	1,96 - 5,74		3,15	1,66 - 5,96			
Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable										0,5847	
Non	222	87	39,2	1							
Oui	135	49	36,3	0,88	0,57 - 1,38						
Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°	368	138	37,5	0,99	0,98 - 1,01					0,4186	
Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°	370	139	37,6	1,03	1,01 - 1,05					0,0002	
Echelle de dépression (0-100) (T0)°	369	139	37,7	1,04	1,00 - 1,07					0,0336	
Score HAD(0-100) (T0)°	369	139	37,7	1,05	1,02 - 1,07					0,0003	
EQ5D Index x10 (FR) (T0)°	365	138	37,8	0,83	0,65 - 1,05					0,1181	
SF36 : Score résumé physique (T0)°	372	140	37,6	1,09	1,03 - 1,15		1,09	1,02 - 1,17		0,0143	
SF36 : Score résumé mental (T0)°	372	140	37,6	0,92	0,89 - 0,95		0,92	0,89 - 0,96		0,0001	
Etat du receveur à T2										0,2916	
Toujours fonctionnel	365	136	37,3	1							
Retour en dialyse ou décès	7	4	57,1	2,24	0,49 - 10,18						

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 315).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

#Seules les lombotomies et coeloscopies ont été prises en compte

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~°=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~~Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

**Tableau R.3.5.1.II Facteurs associés au non retour du score résumé mental SF6 à +/- 2 points**

|                                                             | N   | SF36<br>Score<br>résumé<br>mental ( $\Delta$<br>< -2 ) |      | Régression bivariée |             |        | Régression multivariée** |               |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------|-----|--------------------------------------------------------|------|---------------------|-------------|--------|--------------------------|---------------|---------|------|---|
|                                                             |     | n                                                      | %    | Odds<br>ratio       | IC* 95%     |        | p                        | Odds<br>ratio | IC* 95% |      | p |
|                                                             |     |                                                        |      |                     | Inf*        | Sup*   |                          |               | Inf*    | Sup* |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)°</b>                    | 372 | 170                                                    | 45,7 | 1,01                | 0,99 - 1,03 | 0,3149 |                          |               |         |      |   |
| <b>Age à la déclaration</b>                                 |     |                                                        |      |                     |             | 0,9515 |                          |               |         |      |   |
| 18-34                                                       | 28  | 12                                                     | 42,9 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| 35-44                                                       | 76  | 35                                                     | 46,1 | 1,14                | 0,48 - 2,73 |        |                          |               |         |      |   |
| 45 et +                                                     | 268 | 123                                                    | 45,9 | 1,13                | 0,52 - 2,48 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                      |     |                                                        |      |                     |             | 0,8351 |                          |               |         |      |   |
| M                                                           | 129 | 58                                                     | 45,0 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| F                                                           | 243 | 112                                                    | 46,1 | 1,05                | 0,68 - 1,61 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Niveau d'étude</b>                                       |     |                                                        |      |                     |             | 0,6536 |                          |               |         |      |   |
| Primaire                                                    | 11  | 6                                                      | 54,5 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| Secondaire                                                  | 163 | 73                                                     | 44,8 | 0,68                | 0,20 - 2,30 |        |                          |               |         |      |   |
| <3 ans                                                      | 55  | 25                                                     | 45,5 | 0,69                | 0,19 - 2,55 |        |                          |               |         |      |   |
| ≥3 ans                                                      | 76  | 29                                                     | 38,2 | 0,51                | 0,14 - 1,84 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>        |     |                                                        |      |                     |             | 0,6285 |                          |               |         |      |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                         | 145 | 64                                                     | 44,1 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| Employés & Ouvriers                                         | 191 | 92                                                     | 48,2 | 1,18                | 0,76 - 1,81 |        |                          |               |         |      |   |
| Autres                                                      | 25  | 10                                                     | 40,0 | 0,84                | 0,36 - 2,00 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                           |     |                                                        |      |                     |             | 0,8716 |                          |               |         |      |   |
| Ascendant                                                   | 118 | 50                                                     | 42,4 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| Descendant                                                  | 12  | 5                                                      | 41,7 | 0,97                | 0,29 - 3,24 |        |                          |               |         |      |   |
| Collatéral                                                  | 127 | 61                                                     | 48,0 | 1,26                | 0,76 - 2,08 |        |                          |               |         |      |   |
| Conjoint                                                    | 104 | 48                                                     | 46,2 | 1,17                | 0,69 - 1,98 |        |                          |               |         |      |   |
| Autre lien                                                  | 11  | 6                                                      | 54,5 | 1,63                | 0,47 - 5,65 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Poids à T0 (kg)°</b>                                     | 372 | 170                                                    | 45,7 | 1,00                | 0,98 - 1,02 | 0,9534 |                          |               |         |      |   |
| <b>Taille (cm)°</b>                                         | 372 | 170                                                    | 45,7 | 0,98                | 0,96 - 1,01 | 0,2194 |                          |               |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0°</b>                     | 372 | 170                                                    | 45,7 | 1,02                | 0,97 - 1,08 | 0,4727 |                          |               |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>            |     |                                                        |      |                     |             | 0,1063 |                          |               |         |      |   |
| <25                                                         | 193 | 81                                                     | 42,0 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| [25-30[                                                     | 145 | 76                                                     | 52,4 | 1,52                | 0,99 - 2,35 |        |                          |               |         |      |   |
| >30                                                         | 34  | 13                                                     | 38,2 | 0,86                | 0,40 - 1,81 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>SRA déclarant</b>                                        |     |                                                        |      |                     |             | 0,1328 |                          |               |         |      |   |
| SRA Grand Ouest                                             | 97  | 50                                                     | 51,5 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| SRA Ile de France, Centre, AG                               | 103 | 51                                                     | 49,5 | 0,92                | 0,53 - 1,61 |        |                          |               |         |      |   |
| SRA Nord-Est                                                | 95  | 42                                                     | 44,2 | 0,74                | 0,42 - 1,31 |        |                          |               |         |      |   |
| SRA Sud-Est                                                 | 77  | 27                                                     | 35,1 | 0,51                | 0,27 - 0,94 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b> |     |                                                        |      |                     |             | 0,9388 |                          |               |         |      |   |
| Non                                                         | 15  | 7                                                      | 46,7 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| Oui                                                         | 357 | 163                                                    | 45,7 | 0,96                | 0,34 - 2,70 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>ZIPR de greffe°°</b>                                     |     |                                                        |      |                     |             | 0,0899 |                          |               |         |      |   |
| Est                                                         | 55  | 23                                                     | 41,8 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| IDF Centre Antilles Guyane                                  | 130 | 72                                                     | 55,4 | 1,73                | 0,91 - 3,27 |        |                          |               |         |      |   |
| Nord-Ouest                                                  | 25  | 10                                                     | 40,0 | 0,93                | 0,35 - 2,43 |        |                          |               |         |      |   |
| Ouest                                                       | 43  | 20                                                     | 46,5 | 1,21                | 0,54 - 2,70 |        |                          |               |         |      |   |

|                                                                                         | N   | SF36                                  |      | Régression bivariée |              |      | Régression multivariée** |             |         |        |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------------|------|---------------------|--------------|------|--------------------------|-------------|---------|--------|---|
|                                                                                         |     | Score résumé mental ( $\Delta < -2$ ) |      | Odds ratio          | IC* 95%      |      | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |        | p |
|                                                                                         |     | n                                     | %    |                     | Inf*         | Sup* |                          |             | Inf*    | Sup*   |   |
| Sud-Est                                                                                 | 36  | 10                                    | 27,8 | 0,54                | 0,22 - 1,32  |      |                          |             |         |        |   |
| Sud-Méditerranée                                                                        | 34  | 15                                    | 44,1 | 1,10                | 0,46 - 2,60  |      |                          |             |         |        |   |
| Sud-Ouest                                                                               | 49  | 20                                    | 40,8 | 0,96                | 0,44 - 2,10  |      |                          |             |         |        |   |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b>                 |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,1743 |   |
| [0km - 50km[                                                                            | 176 | 79                                    | 44,9 | 1                   |              |      |                          |             |         |        |   |
| [50km - 120km[                                                                          | 94  | 36                                    | 38,3 | 0,76                | 0,46 - 1,27  |      |                          |             |         |        |   |
| [120km - 850km[                                                                         | 94  | 51                                    | 54,3 | 1,46                | 0,88 - 2,41  |      |                          |             |         |        |   |
| Résidants en DOM/COM                                                                    | 8   | 4                                     | 50,0 | 1,23                | 0,30 - 5,07  |      |                          |             |         |        |   |
| <b>Unité urbaine de résidence</b>                                                       |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,1176 |   |
| - de 50 000 hab                                                                         | 187 | 91                                    | 48,7 | 1                   |              |      |                          |             |         |        |   |
| + de 50 000 hab                                                                         | 104 | 39                                    | 37,5 | 0,63                | 0,39 - 1,03  |      |                          |             |         |        |   |
| Paris                                                                                   | 79  | 40                                    | 50,6 | 1,08                | 0,64 - 1,83  |      |                          |             |         |        |   |
| <b>Rein prélevé</b>                                                                     |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,0067 |   |
| Droit                                                                                   | 52  | 15                                    | 28,8 | 1                   |              |      | 1                        |             |         | 0,0064 |   |
| Gauche                                                                                  | 316 | 154                                   | 48,7 | 2,34                | 1,24 - 4,44  |      | 3,13                     | 1,38 - 7,10 |         |        |   |
| <b>Type d'intervention#</b>                                                             |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,2204 |   |
| Lombotomie                                                                              | 79  | 41                                    | 51,9 | 1                   |              |      |                          |             |         |        |   |
| Coelioscopie                                                                            | 290 | 128                                   | 44,1 | 0,73                | 0,44 - 1,21  |      |                          |             |         |        |   |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b>                   |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,3668 |   |
| Nulle                                                                                   | 9   | 3                                     | 33,3 | 1                   |              |      |                          |             |         |        |   |
| Très faible                                                                             | 37  | 15                                    | 40,5 | 1,36                | 0,29 - 6,32  |      |                          |             |         |        |   |
| Faible                                                                                  | 41  | 14                                    | 34,1 | 1,04                | 0,22 - 4,78  |      |                          |             |         |        |   |
| Moyenne                                                                                 | 119 | 54                                    | 45,4 | 1,66                | 0,40 - 6,96  |      |                          |             |         |        |   |
| Grande                                                                                  | 108 | 51                                    | 47,2 | 1,79                | 0,43 - 7,53  |      |                          |             |         |        |   |
| Très grande                                                                             | 54  | 30                                    | 55,6 | 2,50                | 0,57 - 11,05 |      |                          |             |         |        |   |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)°</b>                                              | 334 | 150                                   | 44,9 | 1,07                | 0,96 - 1,20  |      |                          |             |         | 0,2091 |   |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don</b>    |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,0507 |   |
| Non                                                                                     | 270 | 115                                   | 42,6 | 1                   |              |      |                          |             |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 102 | 55                                    | 53,9 | 1,58                | 1,00 - 2,49  |      |                          |             |         |        |   |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)°</b>                                                 | 365 | 166                                   | 45,5 | 1,00                | 0,98 - 1,02  |      |                          |             |         | 0,7851 |   |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)°</b>                                           | 367 | 168                                   | 45,8 | 1,00                | 0,99 - 1,01  |      |                          |             |         | 0,7293 |   |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)°</b>                                                      | 366 | 167                                   | 45,6 | 1,00                | 0,99 - 1,01  |      |                          |             |         | 0,6119 |   |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)°</b>                                                 | 370 | 170                                   | 45,9 | 0,98                | 0,93 - 1,02  |      |                          |             |         | 0,2362 |   |
| <b>L'information reçue sur la maladie rénale et autres traitements possibles (T1)~~</b> |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,0266 |   |
| Non                                                                                     | 137 | 73                                    | 53,3 | 1                   |              |      |                          |             |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 232 | 96                                    | 41,4 | 0,62                | 0,40 - 0,95  |      |                          |             |         |        |   |
| <b>L'information reçue sur le geste chirurgical (T1)~~</b>                              |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,0194 |   |
| Non                                                                                     | 117 | 64                                    | 54,7 | 1                   |              |      |                          |             |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 252 | 105                                   | 41,7 | 0,59                | 0,38 - 0,92  |      |                          |             |         |        |   |
| <b>L'information reçue sur les risques encourus (T1)~~</b>                              |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,0526 |   |
| Non                                                                                     | 96  | 52                                    | 54,2 | 1                   |              |      |                          |             |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 274 | 117                                   | 42,7 | 0,63                | 0,40 - 1,01  |      |                          |             |         |        |   |
| <b>L'information reçue sur les risques et bénéfices pour le receveur (T1)~~</b>         |     |                                       |      |                     |              |      |                          |             |         | 0,2204 |   |

|                                                                               | N   | SF36<br>Score<br>résumé<br>mental ( $\Delta$<br>< -2) |      | Régression bivariée |             |         | Régression multivariée** |               |         |         |        |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|-------------------------------------------------------|------|---------------------|-------------|---------|--------------------------|---------------|---------|---------|--------|
|                                                                               |     | n                                                     | %    | Odds<br>ratio       | IC* 95%     |         | p                        | Odds<br>ratio | IC* 95% |         | p      |
|                                                                               |     |                                                       |      |                     | Inf*        | Sup*    |                          |               | Inf*    | Sup*    |        |
| Non                                                                           | 79  | 41                                                    | 51,9 | 1                   |             |         |                          |               |         |         |        |
| Oui                                                                           | 290 | 128                                                   | 44,1 | 0,73                | 0,44 - 1,21 |         |                          |               |         |         |        |
| <b>L'information reçue sur les douleurs physiques (T1)~~</b>                  |     |                                                       |      |                     |             | 0,1504  |                          |               |         |         |        |
| Non                                                                           | 169 | 84                                                    | 49,7 | 1                   |             |         |                          |               |         |         |        |
| Oui                                                                           | 199 | 84                                                    | 42,2 | 0,74                | 0,49 - 1,12 |         |                          |               |         |         |        |
| <b>L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~</b>     |     |                                                       |      |                     |             | 0,2097  |                          |               |         |         |        |
| Non                                                                           | 166 | 82                                                    | 49,4 | 1                   |             |         |                          |               |         |         |        |
| Oui                                                                           | 203 | 87                                                    | 42,9 | 0,77                | 0,51 - 1,16 |         |                          |               |         |         |        |
| <b>L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~</b> |     |                                                       |      |                     |             | 0,0070  |                          |               |         | 0,0055  |        |
| Non                                                                           | 154 | 83                                                    | 53,9 | 1                   |             |         | 1                        |               |         |         |        |
| Oui                                                                           | 214 | 85                                                    | 39,7 | 0,56                | 0,37 - 0,86 |         | 0,48                     | 0,28 - 0,81   |         |         |        |
| <b>Présence d'une autre donneur potentiel (T0)</b>                            |     |                                                       |      |                     |             | 0,5820  |                          |               |         |         |        |
| Non                                                                           | 142 | 67                                                    | 47,2 | 1                   |             |         |                          |               |         |         |        |
| Oui                                                                           | 226 | 100                                                   | 44,2 | 0,89                | 0,58 - 1,35 |         |                          |               |         |         |        |
| <b>Compréhension et soutien familial (T1)~°</b>                               | 364 | 166                                                   | 45,6 | 0,99                | 0,98 - 1,00 | 0,0778  | 0,98                     | 0,97 - 0,99   |         | 0,0014  |        |
| <b>Préjudice financier (globalement)</b>                                      |     |                                                       |      |                     |             | 0,0262  |                          |               |         |         | 0,0074 |
| Non                                                                           | 279 | 118                                                   | 42,3 | 1                   |             |         | 1                        |               |         |         |        |
| Oui                                                                           | 72  | 41                                                    | 56,9 | 1,80                | 1,07 - 3,05 |         | 2,47                     | 1,27 - 4,78   |         |         |        |
| <b>Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable</b>            |     |                                                       |      |                     |             | 0,8046  |                          |               |         |         |        |
| Non                                                                           | 222 | 100                                                   | 45,0 | 1                   |             |         |                          |               |         |         |        |
| Oui                                                                           | 135 | 59                                                    | 43,7 | 0,95                | 0,62 - 1,46 |         |                          |               |         |         |        |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°</b>                               | 368 | 169                                                   | 45,9 | 1,02                | 1,00 - 1,04 | 0,0260  |                          |               |         |         |        |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°</b>                                        | 370 | 168                                                   | 45,4 | 0,98                | 0,96 - 0,99 | 0,0071  |                          |               |         |         |        |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)°</b>                                    | 369 | 167                                                   | 45,3 | 0,94                | 0,91 - 0,97 | 0,0004  |                          |               |         |         |        |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)°</b>                                                 | 369 | 167                                                   | 45,3 | 0,96                | 0,94 - 0,98 | 0,0007  |                          |               |         |         |        |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)°</b>                                              | 365 | 166                                                   | 45,5 | 0,99                | 0,78 - 1,25 | 0,9034  |                          |               |         |         |        |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)°</b>                                     | 372 | 170                                                   | 45,7 | 0,91                | 0,86 - 0,95 | <0,0001 | 0,94                     | 0,88 - 1,00   |         | 0,0345  |        |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)°</b>                                       | 372 | 170                                                   | 45,7 | 1,12                | 1,08 - 1,17 | <0,0001 | 1,16                     | 1,10 - 1,22   |         | <0,0001 |        |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                                  |     |                                                       |      |                     |             | 0,5403  |                          |               |         |         |        |
| Toujours fonctionnel                                                          | 365 | 166                                                   | 45,5 | 1                   |             |         |                          |               |         |         |        |
| Retour en dialyse ou décès                                                    | 7   | 4                                                     | 57,1 | 1,60                | 0,35 - 7,25 |         |                          |               |         |         |        |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 327).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

#Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

#°0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~°=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~°Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)



**Tableau R.3.5.1.III Facteurs associés au non retour du score de dépression HAD à +/- 10 points**

|                                                             | N   | HAD<br>Dépression<br>( $\Delta > 10$ ) |      | Régression bivariée |              |        | Régression multivariée** |               |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------|-----|----------------------------------------|------|---------------------|--------------|--------|--------------------------|---------------|---------|------|---|
|                                                             |     | n                                      | %    | Odds<br>ratio       | IC* 95%      |        | p                        | Odds<br>ratio | IC* 95% |      | p |
|                                                             |     |                                        |      |                     | Inf*         | Sup*   |                          |               | Inf*    | Sup* |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)°</b>                    | 378 | 39                                     | 10,3 | 0,99                | 0,96 - 1,03  | 0,7272 |                          |               |         |      |   |
| <b>Age à la déclaration</b>                                 |     |                                        |      |                     |              | 0,4787 |                          |               |         |      |   |
| 18-34                                                       | 29  | 5                                      | 17,2 | 1                   |              |        |                          |               |         |      |   |
| 35-44                                                       | 78  | 7                                      | 8,97 | 0,47                | 0,14 - 1,63  |        |                          |               |         |      |   |
| 45 et +                                                     | 271 | 27                                     | 9,96 | 0,53                | 0,19 - 1,51  |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                      |     |                                        |      |                     |              | 0,8637 |                          |               |         |      |   |
| M                                                           | 131 | 14                                     | 10,7 | 1                   |              |        |                          |               |         |      |   |
| F                                                           | 247 | 25                                     | 10,1 | 0,94                | 0,47 - 1,88  |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Niveau d'étude</b>                                       |     |                                        |      |                     |              | 0,7388 |                          |               |         |      |   |
| Primaire                                                    | 13  | 1                                      | 7,69 | 1                   |              |        |                          |               |         |      |   |
| Secondaire                                                  | 163 | 18                                     | 11,0 | 1,49                | 0,18 - 12,14 |        |                          |               |         |      |   |
| <3 ans                                                      | 56  | 4                                      | 7,14 | 0,92                | 0,09 - 9,02  |        |                          |               |         |      |   |
| ≥3 ans                                                      | 80  | 6                                      | 7,50 | 0,97                | 0,11 - 8,81  |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>        |     |                                        |      |                     |              | 0,4631 |                          |               |         |      |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                         | 150 | 12                                     | 8,00 | 1                   |              |        |                          |               |         |      |   |
| Employés & Ouvriers                                         | 191 | 23                                     | 12,0 | 1,57                | 0,76 - 3,28  |        |                          |               |         |      |   |
| Autres                                                      | 27  | 3                                      | 11,1 | 1,44                | 0,38 - 5,48  |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                           |     |                                        |      |                     |              | 0,4895 |                          |               |         |      |   |
| Ascendant                                                   | 118 | 11                                     | 9,32 | 1                   |              |        |                          |               |         |      |   |
| Descendant                                                  | 12  | 2                                      | 16,7 | 1,95                | 0,38 - 10,03 |        |                          |               |         |      |   |
| Collatéral                                                  | 129 | 15                                     | 11,6 | 1,28                | 0,56 - 2,91  |        |                          |               |         |      |   |
| Conjoint                                                    | 107 | 11                                     | 10,3 | 1,11                | 0,46 - 2,69  |        |                          |               |         |      |   |
| Autre lien                                                  | 12  | 0                                      | 0,0  | <0,01               | <0,01 -      |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Poids à T0 (kg)°</b>                                     | 378 | 39                                     | 10,3 | 1,01                | 0,99 - 1,04  | 0,4128 |                          |               |         |      |   |
| <b>Taille (cm)°</b>                                         | 378 | 39                                     | 10,3 | 1,00                | 0,96 - 1,04  | 0,9468 |                          |               |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0°</b>                     | 378 | 39                                     | 10,3 | 1,04                | 0,96 - 1,14  | 0,3255 |                          |               |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>            |     |                                        |      |                     |              | 0,9043 |                          |               |         |      |   |
| <25                                                         | 197 | 19                                     | 9,64 | 1                   |              |        |                          |               |         |      |   |
| [25-30[                                                     | 145 | 16                                     | 11,0 | 1,16                | 0,58 - 2,35  |        |                          |               |         |      |   |
| >30                                                         | 36  | 4                                      | 11,1 | 1,17                | 0,37 - 3,67  |        |                          |               |         |      |   |
| <b>SRA déclarant</b>                                        |     |                                        |      |                     |              | 0,6701 |                          |               |         |      |   |
| SRA Grand Ouest                                             | 97  | 8                                      | 8,25 | 1                   |              |        |                          |               |         |      |   |
| SRA Ile de France, Centre, AG                               | 105 | 14                                     | 13,3 | 1,71                | 0,68 - 4,28  |        |                          |               |         |      |   |
| SRA Nord-Est                                                | 97  | 9                                      | 9,28 | 1,14                | 0,42 - 3,08  |        |                          |               |         |      |   |
| SRA Sud-Est                                                 | 79  | 8                                      | 10,1 | 1,25                | 0,45 - 3,51  |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b> |     |                                        |      |                     |              | 0,6355 |                          |               |         |      |   |
| Non                                                         | 14  | 2                                      | 14,3 | 1                   |              |        |                          |               |         |      |   |
| Oui                                                         | 364 | 37                                     | 10,2 | 0,68                | 0,15 - 3,15  |        |                          |               |         |      |   |
| <b>ZIPR de greffe°°</b>                                     |     |                                        |      |                     |              | 0,2670 |                          |               |         |      |   |
| Est                                                         | 55  | 6                                      | 10,9 | 1                   |              |        |                          |               |         |      |   |
| IDF Centre Antilles Guyane                                  | 132 | 19                                     | 14,4 | 1,37                | 0,52 - 3,65  |        |                          |               |         |      |   |
| Nord-Ouest                                                  | 27  | 1                                      | 3,70 | 0,31                | 0,04 - 2,75  |        |                          |               |         |      |   |
| Ouest                                                       | 43  | 3                                      | 6,98 | 0,61                | 0,14 - 2,60  |        |                          |               |         |      |   |
| Sud-Est                                                     | 37  | 1                                      | 2,70 | 0,23                | 0,03 - 1,97  |        |                          |               |         |      |   |
| Sud-Méditerranée                                            | 35  | 4                                      | 11,4 | 1,05                | 0,28 - 4,04  |        |                          |               |         |      |   |

|                                                                                         | N   | HAD                             |      | Régression bivariée |              |         | Régression multivariée** |               |         |        |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------|------|---------------------|--------------|---------|--------------------------|---------------|---------|--------|---|
|                                                                                         |     | Dépression<br>( $\Delta > 10$ ) |      | Odds<br>ratio       | IC* 95%      |         | p                        | Odds<br>ratio | IC* 95% |        | p |
|                                                                                         |     | n                               | %    |                     | Inf*         | Sup*    |                          |               | Inf*    | Sup*   |   |
|                                                                                         |     |                                 |      |                     |              |         |                          |               |         |        |   |
| Sud-Ouest                                                                               | 49  | 5                               | 10,2 | 0,93                | 0,26 - 3,25  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b>                 |     |                                 |      |                     |              | 0,8123  |                          |               |         |        |   |
| [0km - 50km[                                                                            | 185 | 19                              | 10,3 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| [50km - 120km[                                                                          | 93  | 11                              | 11,8 | 1,17                | 0,53 - 2,58  |         |                          |               |         |        |   |
| [120km - 850km[ ou Résidents<br>en DOM/COM                                              | 100 | 9                               | 9,00 | 0,86                | 0,38 - 1,99  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>Unité urbaine de résidence</b>                                                       |     |                                 |      |                     |              | 0,2854  |                          |               |         |        |   |
| - de 50 000 hab                                                                         | 187 | 19                              | 10,2 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| + de 50 000 hab                                                                         | 107 | 8                               | 7,48 | 0,71                | 0,30 - 1,69  |         |                          |               |         |        |   |
| Paris                                                                                   | 82  | 12                              | 14,6 | 1,52                | 0,70 - 3,29  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>Rein prélevé</b>                                                                     |     |                                 |      |                     |              | 0,5332  |                          |               |         |        |   |
| Droit                                                                                   | 50  | 4                               | 8,00 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Gauche                                                                                  | 324 | 35                              | 10,8 | 1,39                | 0,47 - 4,10  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>Type d'intervention*</b>                                                             |     |                                 |      |                     |              | 0,5537  |                          |               |         |        |   |
| Lombotomie                                                                              | 82  | 10                              | 12,2 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Coelioscopie                                                                            | 293 | 29                              | 9,90 | 0,79                | 0,37 - 1,70  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b>                   |     |                                 |      |                     |              | 0,0034  |                          |               |         | 0,0309 |   |
| Nulle/faible                                                                            | 88  | 4                               | 4,55 | 1                   |              |         | 1                        |               |         |        |   |
| Moyenne                                                                                 | 120 | 8                               | 6,67 | 1,50                | 0,44 - 5,15  |         | 2,20                     | 0,42 - 11,57  |         |        |   |
| Grande/très grande                                                                      | 166 | 27                              | 16,3 | 4,08                | 1,38 - 12,06 |         | 5,41                     | 1,20 - 24,45  |         |        |   |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)°</b>                                              | 341 | 30                              | 8,80 | 1,05                | 0,87 - 1,25  | 0,6196  |                          |               |         |        |   |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don</b>    |     |                                 |      |                     |              | 0,0226  |                          |               |         |        |   |
| Non                                                                                     | 274 | 22                              | 8,03 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 104 | 17                              | 16,3 | 2,24                | 1,14 - 4,41  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)°</b>                                                 | 371 | 38                              | 10,2 | 0,99                | 0,96 - 1,02  | 0,4904  |                          |               |         |        |   |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)°</b>                                           | 372 | 38                              | 10,2 | 1,00                | 0,98 - 1,01  | 0,7886  |                          |               |         |        |   |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)°</b>                                                      | 372 | 38                              | 10,2 | 1,01                | 1,00 - 1,02  | 0,0532  |                          |               |         |        |   |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)°</b>                                                 | 376 | 39                              | 10,4 | 1,10                | 0,96 - 1,27  | 0,0831  |                          |               |         |        |   |
| <b>L'information reçue sur la maladie rénale et autres traitements possibles (T1)~~</b> |     |                                 |      |                     |              | 0,0011  |                          |               |         |        |   |
| Non                                                                                     | 139 | 24                              | 17,3 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 236 | 15                              | 6,36 | 0,33                | 0,16 - 0,64  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>L'information reçue sur le geste chirurgical (T1)~~</b>                              |     |                                 |      |                     |              | 0,0009  |                          |               |         |        |   |
| Non                                                                                     | 120 | 22                              | 18,3 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 255 | 17                              | 6,67 | 0,32                | 0,16 - 0,63  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>L'information reçue sur les risques encourus (T1)~~</b>                              |     |                                 |      |                     |              | <0,0001 |                          |               |         | 0,0009 |   |
| Non                                                                                     | 96  | 23                              | 24,0 | 1                   |              |         | 1                        |               |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 279 | 16                              | 5,73 | 0,19                | 0,10 - 0,38  |         | 0,26                     | 0,12 - 0,57   |         |        |   |
| <b>L'information reçue sur les risques et bénéfices pour le receveur (T1)~~</b>         |     |                                 |      |                     |              | 0,0011  |                          |               |         |        |   |
| Non                                                                                     | 81  | 17                              | 21,0 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 293 | 22                              | 7,51 | 0,31                | 0,15 - 0,61  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>L'information reçue sur les douleurs physiques (T1)~~</b>                            |     |                                 |      |                     |              | <0,0001 |                          |               |         |        |   |
| Non                                                                                     | 175 | 30                              | 17,1 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Oui                                                                                     | 199 | 8                               | 4,02 | 0,20                | 0,09 - 0,45  |         |                          |               |         |        |   |

|                                                                               | N   | HAD                             |      | Régression bivariée |              |         | Régression multivariée** |               |         |        |   |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------|------|---------------------|--------------|---------|--------------------------|---------------|---------|--------|---|
|                                                                               |     | Dépression<br>( $\Delta > 10$ ) |      | Odds<br>ratio       | IC* 95%      |         | p                        | Odds<br>ratio | IC* 95% |        | p |
|                                                                               |     | n                               | %    |                     | Inf*         | Sup*    |                          |               | Inf*    | Sup*   |   |
| <b>L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~</b>     |     |                                 |      |                     |              | 0,0051  |                          |               |         |        |   |
| Non                                                                           | 171 | 26                              | 15,2 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Oui                                                                           | 204 | 13                              | 6,37 | 0,38                | 0,19 - 0,76  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~</b> |     |                                 |      |                     |              | <0,0001 |                          |               |         |        |   |
| Non                                                                           | 157 | 28                              | 17,8 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Oui                                                                           | 217 | 11                              | 5,07 | 0,25                | 0,12 - 0,51  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>Présence d'une autre donneur potentiel (T0)</b>                            |     |                                 |      |                     |              | 0,8055  |                          |               |         |        |   |
| Non                                                                           | 141 | 14                              | 9,93 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Oui                                                                           | 233 | 25                              | 10,7 | 1,09                | 0,55 - 2,17  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>Compréhension et soutien familial (T1)~°</b>                               | 370 | 37                              | 10,0 | 0,98                | 0,97 - 1,00  | 0,0273  |                          |               |         |        |   |
| <b>Préjudice financier (globalement)</b>                                      |     |                                 |      |                     |              | <0,0001 |                          |               |         | 0,0019 |   |
| Non                                                                           | 281 | 17                              | 6,05 | 1                   |              |         | 1                        |               |         |        |   |
| Oui                                                                           | 74  | 19                              | 25,7 | 5,36                | 2,62 - 10,98 |         | 3,59                     | 1,60 - 8,06   |         |        |   |
| <b>Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable</b>            |     |                                 |      |                     |              | 0,5399  |                          |               |         |        |   |
| Non                                                                           | 223 | 21                              | 9,42 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Oui                                                                           | 140 | 16                              | 11,4 | 1,24                | 0,62 - 2,47  |         |                          |               |         |        |   |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°</b>                               | 372 | 39                              | 10,5 | 0,99                | 0,96 - 1,02  | 0,4717  |                          |               |         |        |   |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°</b>                                        | 378 | 39                              | 10,3 | 1,00                | 0,98 - 1,03  | 0,7861  |                          |               |         |        |   |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)°</b>                                    | 378 | 39                              | 10,3 | 1,02                | 0,97 - 1,07  | 0,4872  |                          |               |         |        |   |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)°</b>                                                 | 378 | 39                              | 10,3 | 1,01                | 0,97 - 1,05  | 0,6363  |                          |               |         |        |   |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)°</b>                                              | 371 | 39                              | 10,5 | 0,72                | 0,52 - 0,99  | 0,0498  |                          |               |         |        |   |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)°</b>                                     | 371 | 39                              | 10,5 | 0,95                | 0,90 - 1,01  | 0,1246  |                          |               |         |        |   |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)°</b>                                       | 371 | 39                              | 10,5 | 0,97                | 0,94 - 1,01  | 0,1972  |                          |               |         |        |   |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                                  |     |                                 |      |                     |              | 0,1742  |                          |               |         |        |   |
| Toujours fonctionnel                                                          | 371 | 37                              | 9,97 | 1                   |              |         |                          |               |         |        |   |
| Retour en dialyse ou décès                                                    | 7   | 2                               | 28,6 | 3,61                | 0,68 - 19,28 |         |                          |               |         |        |   |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 327).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

# Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

## 0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~0=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~ Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 29/12/2014 (données extraites le 29/12/2014)

**Tableau R.3.5.1.IV Facteurs associés au non retour du score d'anxiété HAD à +/- 10 points**

|                                                             | N   | HAD<br>Anxiété<br>( $\Delta > 10$ ) |      | Régression bivariée |             |        | Régression multivariée** |               |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------|-----|-------------------------------------|------|---------------------|-------------|--------|--------------------------|---------------|---------|------|---|
|                                                             |     | n                                   | %    | Odds<br>ratio       | IC* 95%     |        | p                        | Odds<br>ratio | IC* 95% |      | p |
|                                                             |     |                                     |      |                     | Inf*        | Sup*   |                          |               | Inf*    | Sup* |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)°</b>                    | 379 | 63                                  | 16,6 | 1,02                | 0,99 - 1,05 | 0,1474 |                          |               |         |      |   |
| <b>Age à la déclaration</b>                                 |     |                                     |      |                     |             | 0,0953 |                          |               |         |      |   |
| 18-34                                                       | 29  | 5                                   | 17,2 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| 35-44                                                       | 78  | 7                                   | 8,97 | 0,47                | 0,14 - 1,63 |        |                          |               |         |      |   |
| 45 et +                                                     | 272 | 51                                  | 18,8 | 1,11                | 0,40 - 3,04 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                      |     |                                     |      |                     |             | 0,3795 |                          |               |         |      |   |
| M                                                           | 132 | 25                                  | 18,9 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| F                                                           | 247 | 38                                  | 15,4 | 0,78                | 0,45 - 1,36 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Niveau d'étude</b>                                       |     |                                     |      |                     |             | 0,4819 |                          |               |         |      |   |
| Primaire                                                    | 13  | 3                                   | 23,1 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| Secondaire                                                  | 163 | 28                                  | 17,2 | 0,69                | 0,18 - 2,67 |        |                          |               |         |      |   |
| <3 ans                                                      | 56  | 6                                   | 10,7 | 0,40                | 0,09 - 1,87 |        |                          |               |         |      |   |
| ≥3 ans                                                      | 80  | 10                                  | 12,5 | 0,48                | 0,11 - 2,03 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>        |     |                                     |      |                     |             | 0,3911 |                          |               |         |      |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                         | 150 | 20                                  | 13,3 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| Employés & Ouvriers                                         | 192 | 36                                  | 18,8 | 1,50                | 0,83 - 2,72 |        |                          |               |         |      |   |
| Autres                                                      | 27  | 4                                   | 14,8 | 1,13                | 0,35 - 3,61 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                           |     |                                     |      |                     |             | 0,8196 |                          |               |         |      |   |
| Ascendant                                                   | 119 | 23                                  | 19,3 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| Descendant                                                  | 12  | 2                                   | 16,7 | 0,83                | 0,17 - 4,07 |        |                          |               |         |      |   |
| Collatéral                                                  | 129 | 21                                  | 16,3 | 0,81                | 0,42 - 1,56 |        |                          |               |         |      |   |
| Conjoint                                                    | 107 | 16                                  | 15,0 | 0,73                | 0,36 - 1,48 |        |                          |               |         |      |   |
| Autre lien                                                  | 12  | 1                                   | 8,33 | 0,38                | 0,05 - 3,09 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Poids à T0 (kg)°</b>                                     | 379 | 63                                  | 16,6 | 1,01                | 0,99 - 1,03 | 0,4895 |                          |               |         |      |   |
| <b>Taille (cm)°</b>                                         | 379 | 63                                  | 16,6 | 0,98                | 0,95 - 1,01 | 0,1862 |                          |               |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0°</b>                     | 379 | 63                                  | 16,6 | 1,06                | 0,99 - 1,14 | 0,1052 |                          |               |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>            |     |                                     |      |                     |             | 0,6970 |                          |               |         |      |   |
| <25                                                         | 198 | 30                                  | 15,2 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| [25-30[                                                     | 145 | 27                                  | 18,6 | 1,28                | 0,72 - 2,27 |        |                          |               |         |      |   |
| >30                                                         | 36  | 6                                   | 16,7 | 1,12                | 0,43 - 2,92 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>SRA déclarant</b>                                        |     |                                     |      |                     |             | 0,6500 |                          |               |         |      |   |
| SRA Grand Ouest                                             | 98  | 17                                  | 17,3 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| SRA Ile de France, Centre, AG                               | 105 | 21                                  | 20,0 | 1,19                | 0,59 - 2,42 |        |                          |               |         |      |   |
| SRA Nord-Est                                                | 97  | 14                                  | 14,4 | 0,80                | 0,37 - 1,74 |        |                          |               |         |      |   |
| SRA Sud-Est                                                 | 79  | 11                                  | 13,9 | 0,77                | 0,34 - 1,76 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b> |     |                                     |      |                     |             | 0,2551 |                          |               |         |      |   |
| Non                                                         | 14  | 4                                   | 28,6 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| Oui                                                         | 365 | 59                                  | 16,2 | 0,48                | 0,15 - 1,59 |        |                          |               |         |      |   |
| <b>ZIPR de greffe°°</b>                                     |     |                                     |      |                     |             | 0,4283 |                          |               |         |      |   |
| Est                                                         | 55  | 10                                  | 18,2 | 1                   |             |        |                          |               |         |      |   |
| IDF Centre Antilles Guyane                                  | 132 | 26                                  | 19,7 | 1,10                | 0,49 - 2,48 |        |                          |               |         |      |   |
| Nord-Ouest                                                  | 27  | 3                                   | 11,1 | 0,56                | 0,14 - 2,24 |        |                          |               |         |      |   |
| Ouest                                                       | 44  | 4                                   | 9,09 | 0,45                | 0,13 - 1,55 |        |                          |               |         |      |   |
| Sud-Est                                                     | 37  | 4                                   | 10,8 | 0,55                | 0,16 - 1,89 |        |                          |               |         |      |   |
| Sud-Méditerranée                                            | 35  | 5                                   | 14,3 | 0,75                | 0,23 - 2,41 |        |                          |               |         |      |   |
| Sud-Ouest                                                   | 49  | 11                                  | 22,4 | 1,30                | 0,50 - 3,40 |        |                          |               |         |      |   |



|                                                                               | N   | HAD<br>Anxiété<br>( $\Delta > 10$ ) |      | Régression bivariée |              |         | Régression multivariée** |               |         |             |   |  |              |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|-------------------------------------|------|---------------------|--------------|---------|--------------------------|---------------|---------|-------------|---|--|--------------|
|                                                                               |     | n                                   | %    | Odds<br>ratio       | IC* 95%      |         | p                        | Odds<br>ratio | IC* 95% |             | p |  |              |
|                                                                               |     |                                     |      |                     | Inf*         | Sup*    |                          |               | Inf*    | Sup*        |   |  |              |
| <b>L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~</b>     |     |                                     |      |                     |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Non                                                                           | 171 | 34                                  | 19,9 | 1                   |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Oui                                                                           | 205 | 29                                  | 14,1 | 0,66                | 0,39 - 1,14  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~</b> |     |                                     |      |                     |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Non                                                                           | 157 | 35                                  | 22,3 | 1                   |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Oui                                                                           | 218 | 28                                  | 12,8 | 0,51                | 0,30 - 0,89  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>Présence d'une autre donneur potentiel (T0)</b>                            |     |                                     |      |                     |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Non                                                                           | 141 | 28                                  | 19,9 | 1                   |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Oui                                                                           | 234 | 35                                  | 15,0 | 0,71                | 0,41 - 1,23  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>Compréhension et soutien familial (T1)~°</b>                               | 371 | 60                                  | 16,2 | 0,99                | 0,98 - 1,00  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>Préjudice financier (globalement)</b>                                      |     |                                     |      |                     |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Non                                                                           | 282 | 38                                  | 13,5 | 1                   |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Oui                                                                           | 74  | 19                                  | 25,7 | 2,22                | 1,19 - 4,14  |         | 1                        |               |         |             |   |  | 0,0167       |
|                                                                               |     |                                     |      |                     |              |         | 2,40                     |               |         |             |   |  | 1,17 - 4,92  |
| <b>Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable</b>            |     |                                     |      |                     |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Non                                                                           | 224 | 38                                  | 17,0 | 1                   |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Oui                                                                           | 140 | 19                                  | 13,6 | 0,77                | 0,42 - 1,40  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°</b>                               | 373 | 62                                  | 16,6 | 1,01                | 0,99 - 1,03  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°</b>                                        | 379 | 63                                  | 16,6 | 0,96                | 0,94 - 0,98  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)°</b>                                    | 378 | 63                                  | 16,7 | 0,93                | 0,88 - 0,98  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)°</b>                                                 | 378 | 63                                  | 16,7 | 0,93                | 0,89 - 0,97  | <0,0001 | 0,91                     |               |         | 0,87 - 0,95 |   |  | <0,0001      |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)°</b>                                              | 371 | 61                                  | 16,4 | 1,03                | 0,75 - 1,42  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)°</b>                                     | 372 | 63                                  | 16,9 | 1,00                | 0,95 - 1,06  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)°</b>                                       | 372 | 63                                  | 16,9 | 1,04                | 1,00 - 1,09  |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                                  |     |                                     |      |                     |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Toujours fonctionnel                                                          | 372 | 60                                  | 16,1 | 1                   |              |         |                          |               |         |             |   |  |              |
| Retour en dialyse ou décès                                                    | 7   | 3                                   | 42,9 | 3,90                | 0,85 - 17,87 |         | 1                        |               |         |             |   |  | 0,0377       |
|                                                                               |     |                                     |      |                     |              |         | 6,77                     |               |         |             |   |  | 1,12 - 41,10 |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 331).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

# Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

## 0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~0=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~ Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

**Tableau R.3.5.1.V Facteurs associés au non retour du score EQ5D EuroQOL à +/- 0.05**

|                                                             | N   | EuroQOL<br>( $\Delta < -0,05$ ) |      | Régression bivariée |             |      | Régression multivariée** |            |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------|------|---------------------|-------------|------|--------------------------|------------|---------|------|---|
|                                                             |     | n                               | %    | Odds ratio          | IC* 95%     |      | p                        | Odds ratio | IC* 95% |      | p |
|                                                             |     |                                 |      |                     | Inf*        | Sup* |                          |            | Inf*    | Sup* |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)°</b>                    | 371 | 118                             | 31,8 | 0,99                | 0,97 - 1,01 |      | 0,3017                   |            |         |      |   |
| <b>Age à la déclaration</b>                                 |     |                                 |      |                     |             |      | 0,3913                   |            |         |      |   |
| 18-34                                                       | 27  | 9                               | 33,3 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| 35-44                                                       | 76  | 29                              | 38,2 | 1,23                | 0,49 - 3,11 |      |                          |            |         |      |   |
| 45 et +                                                     | 268 | 80                              | 29,9 | 0,85                | 0,37 - 1,98 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                      |     |                                 |      |                     |             |      | 0,9858                   |            |         |      |   |
| M                                                           | 126 | 40                              | 31,7 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| F                                                           | 245 | 78                              | 31,8 | 1,00                | 0,63 - 1,59 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Niveau d'étude</b>                                       |     |                                 |      |                     |             |      | 0,7798                   |            |         |      |   |
| Primaire                                                    | 12  | 5                               | 41,7 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| Secondaire                                                  | 159 | 52                              | 32,7 | 0,68                | 0,21 - 2,25 |      |                          |            |         |      |   |
| <3 ans                                                      | 56  | 17                              | 30,4 | 0,61                | 0,17 - 2,20 |      |                          |            |         |      |   |
| ≥3 ans                                                      | 78  | 22                              | 28,2 | 0,55                | 0,16 - 1,92 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>        |     |                                 |      |                     |             |      | 0,8374                   |            |         |      |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                         | 149 | 45                              | 30,2 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| Employés & Ouvriers                                         | 186 | 61                              | 32,8 | 1,13                | 0,71 - 1,80 |      |                          |            |         |      |   |
| Autres                                                      | 26  | 9                               | 34,6 | 1,22                | 0,51 - 2,95 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                           |     |                                 |      |                     |             |      | 0,1778                   |            |         |      |   |
| Ascendant                                                   | 115 | 42                              | 36,5 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| Descendant                                                  | 11  | 3                               | 27,3 | 0,65                | 0,16 - 2,59 |      |                          |            |         |      |   |
| Collatéral                                                  | 126 | 45                              | 35,7 | 0,97                | 0,57 - 1,63 |      |                          |            |         |      |   |
| Conjoint                                                    | 108 | 26                              | 24,1 | 0,55                | 0,31 - 0,99 |      |                          |            |         |      |   |
| Autre lien                                                  | 11  | 2                               | 18,2 | 0,39                | 0,08 - 1,87 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Poids à T0 (kg)°</b>                                     | 371 | 118                             | 31,8 | 1,00                | 0,98 - 1,02 |      | 0,8095                   |            |         |      |   |
| <b>Taille (cm)°</b>                                         | 371 | 118                             | 31,8 | 1,00                | 0,97 - 1,02 |      | 0,7556                   |            |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0°</b>                     | 371 | 118                             | 31,8 | 1,01                | 0,96 - 1,08 |      | 0,6224                   |            |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>            |     |                                 |      |                     |             |      | 0,9368                   |            |         |      |   |
| <25                                                         | 192 | 62                              | 32,3 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| [25-30[                                                     | 143 | 44                              | 30,8 | 0,93                | 0,58 - 1,49 |      |                          |            |         |      |   |
| >30                                                         | 36  | 12                              | 33,3 | 1,05                | 0,49 - 2,23 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>SRA déclarant</b>                                        |     |                                 |      |                     |             |      | 0,3728                   |            |         |      |   |
| SRA Grand Ouest                                             | 97  | 30                              | 30,9 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| SRA Ile de France, Centre, AG                               | 102 | 39                              | 38,2 | 1,38                | 0,77 - 2,49 |      |                          |            |         |      |   |
| SRA Nord-Est                                                | 96  | 29                              | 30,2 | 0,97                | 0,52 - 1,78 |      |                          |            |         |      |   |
| SRA Sud-Est                                                 | 76  | 20                              | 26,3 | 0,80                | 0,41 - 1,56 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b> |     |                                 |      |                     |             |      | 0,7512                   |            |         |      |   |
| Non                                                         | 14  | 5                               | 35,7 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                         | 357 | 113                             | 31,7 | 0,83                | 0,27 - 2,54 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>ZIPR de greffe°°</b>                                     |     |                                 |      |                     |             |      | 0,2618                   |            |         |      |   |
| Est                                                         | 54  | 19                              | 35,2 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| IDF Centre Antilles Guyane                                  | 129 | 51                              | 39,5 | 1,20                | 0,62 - 2,33 |      |                          |            |         |      |   |
| Nord-Ouest                                                  | 27  | 7                               | 25,9 | 0,64                | 0,23 - 1,80 |      |                          |            |         |      |   |
| Ouest                                                       | 42  | 11                              | 26,2 | 0,65                | 0,27 - 1,59 |      |                          |            |         |      |   |
| Sud-Est                                                     | 37  | 8                               | 21,6 | 0,51                | 0,19 - 1,33 |      |                          |            |         |      |   |
| Sud-Méditerranée                                            | 32  | 9                               | 28,1 | 0,72                | 0,28 - 1,87 |      |                          |            |         |      |   |
| Sud-Ouest                                                   | 50  | 13                              | 26,0 | 0,65                | 0,28 - 1,50 |      |                          |            |         |      |   |

|                                                                                         | N   | EuroQOL     |      | Régression bivariée |              |        | Régression multivariée** |             |         |      |        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----|-------------|------|---------------------|--------------|--------|--------------------------|-------------|---------|------|--------|
|                                                                                         |     | (Δ < -0,05) |      | Odds ratio          | IC* 95%      |        | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p      |
|                                                                                         |     | n           | %    |                     | Inf*         | Sup*   |                          |             | Inf*    | Sup* |        |
|                                                                                         |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b>                 |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,4469 |
| [0km - 50km[                                                                            | 180 | 55          | 30,6 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| [50km - 120km[                                                                          | 92  | 32          | 34,8 | 1,21                | 0,71 - 2,07  |        |                          |             |         |      |        |
| [120km - 850km[                                                                         | 92  | 27          | 29,3 | 0,94                | 0,54 - 1,64  |        |                          |             |         |      |        |
| Résidents en DOM/COM                                                                    | 7   | 4           | 57,1 | 3,03                | 0,66 - 14,00 |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Unité urbaine de résidence</b>                                                       |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,2897 |
| - de 50 000 hab                                                                         | 186 | 64          | 34,4 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| + de 50 000 hab                                                                         | 105 | 27          | 25,7 | 0,66                | 0,39 - 1,12  |        |                          |             |         |      |        |
| Paris                                                                                   | 79  | 26          | 32,9 | 0,94                | 0,54 - 1,63  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Rein prélevé</b>                                                                     |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,1179 |
| Droit                                                                                   | 49  | 11          | 22,4 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Gauche                                                                                  | 318 | 106         | 33,3 | 1,73                | 0,85 - 3,51  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Type d'intervention*</b>                                                             |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,0150 |
| Lombotomie                                                                              | 78  | 34          | 43,6 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Coelioscopie                                                                            | 291 | 84          | 28,9 | 0,53                | 0,31 - 0,88  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b>                   |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,1137 |
| Nulle                                                                                   | 10  | 2           | 20,0 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Très faible                                                                             | 37  | 8           | 21,6 | 1,10                | 0,19 - 6,26  |        |                          |             |         |      |        |
| Faible                                                                                  | 40  | 9           | 22,5 | 1,16                | 0,21 - 6,47  |        |                          |             |         |      |        |
| Moyenne                                                                                 | 118 | 35          | 29,7 | 1,69                | 0,34 - 8,35  |        |                          |             |         |      |        |
| Grande                                                                                  | 106 | 41          | 38,7 | 2,52                | 0,51 - 12,47 |        |                          |             |         |      |        |
| Très grande                                                                             | 56  | 23          | 41,1 | 2,79                | 0,54 - 14,35 |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)°</b>                                              | 335 | 102         | 30,4 | 1,16                | 1,03 - 1,30  | 0,0131 | 1,25                     | 1,08 - 1,45 |         |      | 0,0023 |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don</b>    |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,0147 |
| Non                                                                                     | 270 | 76          | 28,1 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 101 | 42          | 41,6 | 1,82                | 1,13 - 2,93  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)°</b>                                                 | 366 | 118         | 32,2 | 1,01                | 0,99 - 1,02  | 0,5835 |                          |             |         |      |        |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)°</b>                                           | 367 | 117         | 31,9 | 1,00                | 0,99 - 1,01  | 0,5361 |                          |             |         |      |        |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)°</b>                                                      | 367 | 118         | 32,2 | 1,01                | 1,00 - 1,01  | 0,1287 |                          |             |         |      |        |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)°</b>                                                 | 369 | 118         | 32,0 | 0,98                | 0,94 - 1,03  | 0,4297 |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur la maladie rénale et autres traitements possibles (T1)~~</b> |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,0253 |
| Non                                                                                     | 135 | 53          | 39,3 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 233 | 65          | 27,9 | 0,60                | 0,38 - 0,94  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur le geste chirurgical (T1)~~</b>                              |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,1911 |
| Non                                                                                     | 117 | 43          | 36,8 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 251 | 75          | 29,9 | 0,73                | 0,46 - 1,17  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur les risques encourus (T1)~~</b>                              |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,0128 |
| Non                                                                                     | 94  | 40          | 42,6 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 274 | 78          | 28,5 | 0,54                | 0,33 - 0,87  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur les risques et bénéfices pour le receveur (T1)~~</b>         |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,1577 |
| Non                                                                                     | 80  | 31          | 38,8 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 287 | 87          | 30,3 | 0,69                | 0,41 - 1,15  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur les douleurs physiques (T1)~~</b>                            |     |             |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,0136 |
| Non                                                                                     | 171 | 66          | 38,6 | 1                   |              |        |                          |             |         |      | 0,0231 |
| Oui                                                                                     | 196 | 52          | 26,5 | 0,57                | 0,37 - 0,89  |        | 1                        | 0,51 - 0,91 |         |      |        |



|                                                                               | N   | EuroQOL<br>( $\Delta < -0,05$ ) |      | Régression bivariée |              |         | Régression multivariée** |             |         |      |   |         |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------|------|---------------------|--------------|---------|--------------------------|-------------|---------|------|---|---------|
|                                                                               |     | n                               | %    | Odds ratio          | IC* 95%      |         | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p |         |
|                                                                               |     |                                 |      |                     | Inf*         | Sup*    |                          |             | Inf*    | Sup* |   |         |
| <b>L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~</b>     |     |                                 |      |                     |              |         |                          |             |         |      |   |         |
| Non                                                                           | 167 | 58                              | 34,7 | 1                   |              |         |                          |             |         |      |   |         |
| Oui                                                                           | 201 | 60                              | 29,9 | 0,80                | 0,52 - 1,24  | 0,3184  |                          |             |         |      |   |         |
| <b>L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~</b> |     |                                 |      |                     |              |         |                          |             |         |      |   |         |
| Non                                                                           | 155 | 57                              | 36,8 | 1                   |              |         |                          |             |         |      |   |         |
| Oui                                                                           | 213 | 61                              | 28,6 | 0,69                | 0,44 - 1,07  | 0,0996  |                          |             |         |      |   |         |
| <b>Présence d'une autre donneur potentiel (T0)</b>                            |     |                                 |      |                     |              |         |                          |             |         |      |   |         |
| Non                                                                           | 141 | 34                              | 24,1 | 1                   |              |         |                          |             |         |      |   | 0,0098  |
| Oui                                                                           | 226 | 83                              | 36,7 | 1,83                | 1,14 - 2,93  | 0,0108  | 1                        |             |         |      |   |         |
|                                                                               |     |                                 |      |                     |              |         | 2,27                     | 1,22 - 4,22 |         |      |   |         |
| <b>Compréhension et soutien familial (T1)~°</b>                               | 363 | 116                             | 32,0 | 0,99                | 0,98 - 1,00  | 0,0164  | 0,98                     | 0,97 - 1,00 |         |      |   | 0,0167  |
| <b>Préjudice financier (globalement)</b>                                      |     |                                 |      |                     |              |         |                          |             |         |      |   |         |
| Non                                                                           | 279 | 72                              | 25,8 | 1                   |              |         |                          |             |         |      |   | 0,0001  |
| Oui                                                                           | 72  | 36                              | 50,0 | 2,87                | 1,68 - 4,90  | 0,0001  | 1                        |             |         |      |   | 0,0032  |
|                                                                               |     |                                 |      |                     |              |         | 2,84                     | 1,42 - 5,68 |         |      |   |         |
| <b>Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable</b>            |     |                                 |      |                     |              |         |                          |             |         |      |   |         |
| Non                                                                           | 222 | 76                              | 34,2 | 1                   |              |         |                          |             |         |      |   | 0,1444  |
| Oui                                                                           | 134 | 36                              | 26,9 | 0,71                | 0,44 - 1,13  | 0,1444  |                          |             |         |      |   |         |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°</b>                               | 367 | 117                             | 31,9 | 1,00                | 0,99 - 1,02  | 0,7116  |                          |             |         |      |   |         |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°</b>                                        | 369 | 118                             | 32,0 | 1,01                | 1,00 - 1,03  | 0,0721  |                          |             |         |      |   |         |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)°</b>                                    | 369 | 118                             | 32,0 | 1,00                | 0,97 - 1,04  | 0,9124  |                          |             |         |      |   |         |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)°</b>                                                 | 369 | 118                             | 32,0 | 1,02                | 0,99 - 1,04  | 0,1492  |                          |             |         |      |   |         |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)°</b>                                              | 371 | 118                             | 31,8 | 1,81                | 1,31 - 2,49  | <0,0001 | 2,44                     | 1,56 - 3,80 |         |      |   | <0,0001 |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)°</b>                                     | 366 | 117                             | 32,0 | 0,98                | 0,94 - 1,03  | 0,5005  |                          |             |         |      |   |         |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)°</b>                                       | 366 | 117                             | 32,0 | 0,98                | 0,95 - 1,01  | 0,1384  |                          |             |         |      |   |         |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                                  |     |                                 |      |                     |              |         |                          |             |         |      |   |         |
| Toujours fonctionnel                                                          | 365 | 114                             | 31,2 | 1                   |              |         |                          |             |         |      |   | 0,0777  |
| Retour en dialyse ou décès                                                    | 6   | 4                               | 66,7 | 4,40                | 0,80 - 24,39 | 0,0777  |                          |             |         |      |   |         |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 272).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

\*Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~0=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

**Tableau R.3.5.1.VI Facteurs associés au retour de l'Echelle visuelle de santé à +/- 5 points**

|                                                                         | N   | Echelle visuelle de santé ( $\Delta < -5$ ) |      | Régression bivariée |             |        | Régression multivariée** |             |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------------------|------|---------------------|-------------|--------|--------------------------|-------------|---------|------|---|
|                                                                         |     | n                                           | %    | Odds ratio          | IC* 95%     |        | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p |
|                                                                         |     |                                             |      |                     | Inf*        | Sup*   |                          |             | Inf*    | Sup* |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)°</b>                                | 372 | 114                                         | 30,6 | 1,01                | 0,99 - 1,03 | 0,4027 |                          |             |         |      |   |
| <b>Age à la déclaration</b>                                             |     |                                             |      |                     |             | 0,9153 |                          |             |         |      |   |
| 18-34                                                                   | 28  | 8                                           | 28,6 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| 35-44                                                                   | 74  | 24                                          | 32,4 | 1,20                | 0,46 - 3,11 |        |                          |             |         |      |   |
| 45 et +                                                                 | 270 | 82                                          | 30,4 | 1,09                | 0,46 - 2,58 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                                  |     |                                             |      |                     |             | 0,0349 |                          |             |         |      |   |
| M                                                                       | 130 | 31                                          | 23,8 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| F                                                                       | 242 | 83                                          | 34,3 | 1,67                | 1,03 - 2,70 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Niveau d'étude</b>                                                   |     |                                             |      |                     |             | 0,2699 |                          |             |         |      |   |
| Primaire                                                                | 12  | 3                                           | 25,0 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| Secondaire                                                              | 161 | 56                                          | 34,8 | 1,60                | 0,42 - 6,15 |        |                          |             |         |      |   |
| <3 ans                                                                  | 55  | 15                                          | 27,3 | 1,12                | 0,27 - 4,72 |        |                          |             |         |      |   |
| ≥3 ans                                                                  | 78  | 18                                          | 23,1 | 0,90                | 0,22 - 3,68 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>                    |     |                                             |      |                     |             | 0,1583 |                          |             |         |      |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                                     | 147 | 37                                          | 25,2 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| Employés & Ouvriers                                                     | 187 | 61                                          | 32,6 | 1,44                | 0,89 - 2,33 |        |                          |             |         |      |   |
| Autres                                                                  | 27  | 11                                          | 40,7 | 2,04                | 0,87 - 4,80 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                                       |     |                                             |      |                     |             | 0,5574 |                          |             |         |      |   |
| Ascendant                                                               | 117 | 40                                          | 34,2 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| Descendant                                                              | 11  | 4                                           | 36,4 | 1,10                | 0,30 - 3,98 |        |                          |             |         |      |   |
| Collatéral                                                              | 125 | 40                                          | 32,0 | 0,91                | 0,53 - 1,55 |        |                          |             |         |      |   |
| Conjoint                                                                | 108 | 28                                          | 25,9 | 0,67                | 0,38 - 1,20 |        |                          |             |         |      |   |
| Autre lien                                                              | 11  | 2                                           | 18,2 | 0,43                | 0,09 - 2,07 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Poids à T0 (kg)°</b>                                                 | 372 | 114                                         | 30,6 | 0,99                | 0,98 - 1,01 | 0,5704 |                          |             |         |      |   |
| <b>Taille (cm)°</b>                                                     | 372 | 114                                         | 30,6 | 0,96                | 0,93 - 0,99 | 0,0034 | 0,95                     | 0,92 - 0,98 | 0,0011  |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0°</b>                                 | 372 | 114                                         | 30,6 | 1,04                | 0,98 - 1,10 | 0,2425 |                          |             |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>                        |     |                                             |      |                     |             | 0,9745 |                          |             |         |      |   |
| <25                                                                     | 194 | 59                                          | 30,4 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| [25-30[                                                                 | 144 | 44                                          | 30,6 | 1,01                | 0,63 - 1,61 |        |                          |             |         |      |   |
| >30                                                                     | 34  | 11                                          | 32,4 | 1,09                | 0,50 - 2,39 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>SRA déclarant</b>                                                    |     |                                             |      |                     |             | 0,3128 |                          |             |         |      |   |
| SRA Grand Ouest                                                         | 96  | 28                                          | 29,2 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| SRA Ile de France, Centre, AG                                           | 104 | 39                                          | 37,5 | 1,46                | 0,81 - 2,64 |        |                          |             |         |      |   |
| SRA Nord-Est                                                            | 94  | 24                                          | 25,5 | 0,83                | 0,44 - 1,58 |        |                          |             |         |      |   |
| SRA Sud-Est                                                             | 78  | 23                                          | 29,5 | 1,02                | 0,53 - 1,96 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b>             |     |                                             |      |                     |             | 0,6790 |                          |             |         |      |   |
| Non                                                                     | 14  | 5                                           | 35,7 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                     | 358 | 109                                         | 30,4 | 0,79                | 0,26 - 2,41 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>ZIPR de greffe°°</b>                                                 |     |                                             |      |                     |             | 0,2314 |                          |             |         |      |   |
| Est                                                                     | 53  | 13                                          | 24,5 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| IDF Centre Antilles Guyane                                              | 129 | 50                                          | 38,8 | 1,95                | 0,95 - 4,00 |        |                          |             |         |      |   |
| Nord-Ouest                                                              | 27  | 6                                           | 22,2 | 0,88                | 0,29 - 2,65 |        |                          |             |         |      |   |
| Ouest                                                                   | 43  | 9                                           | 20,9 | 0,81                | 0,31 - 2,14 |        |                          |             |         |      |   |
| Sud-Est                                                                 | 37  | 10                                          | 27,0 | 1,14                | 0,44 - 2,97 |        |                          |             |         |      |   |
| Sud-Méditerranée                                                        | 34  | 11                                          | 32,4 | 1,47                | 0,57 - 3,82 |        |                          |             |         |      |   |
| Sud-Ouest                                                               | 49  | 15                                          | 30,6 | 1,36                | 0,57 - 3,25 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b> |     |                                             |      |                     |             | 0,7613 |                          |             |         |      |   |
| [0km - 50km[                                                            | 182 | 59                                          | 32,4 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |

|                                                                                         | N   | Echelle visuelle de santé ( $\Delta < -5$ ) |      | Régression bivariée |         |      | Régression multivariée** |            |         |      |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------------------|------|---------------------|---------|------|--------------------------|------------|---------|------|---|
|                                                                                         |     |                                             |      | Odds ratio          | IC* 95% |      | p                        | Odds ratio | IC* 95% |      | p |
|                                                                                         |     |                                             |      |                     | Inf*    | Sup* |                          |            | Inf*    | Sup* |   |
| [50km - 120km[                                                                          | 92  | 26                                          | 28,3 | 0,82                | 0,47    | 1,42 |                          |            |         |      |   |
| [120km - 850km[                                                                         | 91  | 26                                          | 28,6 | 0,83                | 0,48    | 1,45 |                          |            |         |      |   |
| Résidents en DOM/COM                                                                    | 7   | 3                                           | 42,9 | 1,56                | 0,34    | 7,21 |                          |            |         |      |   |
| <b>Unité urbaine de résidence</b>                                                       |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0925  |      |   |
| - de 50 000 hab                                                                         | 183 | 57                                          | 31,1 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| + de 50 000 hab                                                                         | 106 | 25                                          | 23,6 | 0,68                | 0,39    | 1,18 |                          |            |         |      |   |
| Paris                                                                                   | 81  | 31                                          | 38,3 | 1,37                | 0,79    | 2,37 |                          |            |         |      |   |
| <b>Rein prélevé</b>                                                                     |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0828  |      |   |
| Droit                                                                                   | 49  | 10                                          | 20,4 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Gauche                                                                                  | 319 | 103                                         | 32,3 | 1,86                | 0,89    | 3,87 |                          |            |         |      |   |
| <b>Type d'intervention#</b>                                                             |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,2480  |      |   |
| Lombotomie                                                                              | 77  | 28                                          | 36,4 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Coelioscopie                                                                            | 292 | 86                                          | 29,5 | 0,73                | 0,43    | 1,24 |                          |            |         |      |   |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b>                   |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0162  |      |   |
| Nulle/faible                                                                            | 86  | 16                                          | 18,6 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Moyenne                                                                                 | 121 | 39                                          | 32,2 | 2,08                | 1,07    | 4,04 |                          |            |         |      |   |
| Grande/très grande                                                                      | 161 | 57                                          | 35,4 | 2,40                | 1,27    | 4,51 |                          |            |         |      |   |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)°</b>                                              | 336 | 102                                         | 30,4 | 1,03                | 0,92    | 1,16 |                          |            | 0,6100  |      |   |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don</b>    |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,1106  |      |   |
| Non                                                                                     | 272 | 77                                          | 28,3 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 100 | 37                                          | 37,0 | 1,49                | 0,92    | 2,41 |                          |            |         |      |   |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)°</b>                                                 | 364 | 111                                         | 30,5 | 0,99                | 0,97    | 1,01 |                          |            | 0,3318  |      |   |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)°</b>                                           | 366 | 111                                         | 30,3 | 1,00                | 0,99    | 1,01 |                          |            | 0,5142  |      |   |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)°</b>                                                      | 365 | 111                                         | 30,4 | 1,00                | 0,99    | 1,01 |                          |            | 0,8248  |      |   |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)°</b>                                                 | 370 | 113                                         | 30,5 | 0,99                | 0,94    | 1,04 |                          |            | 0,5867  |      |   |
| <b>L'information reçue sur la maladie rénale et autres traitements possibles (T1)~~</b> |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0426  |      |   |
| Non                                                                                     | 138 | 51                                          | 37,0 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 231 | 62                                          | 26,8 | 0,63                | 0,40    | 0,98 |                          |            |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur le geste chirurgical (T1)~~</b>                              |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0843  |      |   |
| Non                                                                                     | 117 | 43                                          | 36,8 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 252 | 70                                          | 27,8 | 0,66                | 0,42    | 1,05 |                          |            |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur les risques encourus (T1)~~</b>                              |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0536  |      |   |
| Non                                                                                     | 93  | 36                                          | 38,7 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 276 | 77                                          | 27,9 | 0,61                | 0,37    | 1,00 |                          |            |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur les risques et bénéfices pour le receveur (T1)~~</b>         |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,1190  |      |   |
| Non                                                                                     | 79  | 30                                          | 38,0 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 289 | 83                                          | 28,7 | 0,66                | 0,39    | 1,11 |                          |            |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur les douleurs physiques (T1)~~</b>                            |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0081  |      |   |
| Non                                                                                     | 172 | 64                                          | 37,2 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 196 | 48                                          | 24,5 | 0,55                | 0,35    | 0,86 |                          |            |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~</b>               |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0168  |      |   |
| Non                                                                                     | 168 | 62                                          | 36,9 | 1                   |         |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 201 | 51                                          | 25,4 | 0,58                | 0,37    | 0,91 |                          |            |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~</b>           |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0003  |      |   |
|                                                                                         |     |                                             |      |                     |         |      |                          |            | 0,0019  |      |   |

|                                                                    | N   | Echelle visuelle de santé ( $\Delta < -5$ ) |      | Régression bivariée |             |        | Régression multivariée** |             |         |      |   |
|--------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------------------|------|---------------------|-------------|--------|--------------------------|-------------|---------|------|---|
|                                                                    |     |                                             |      | Odds ratio          | IC* 95%     |        | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p |
|                                                                    |     |                                             |      |                     | Inf*        | Sup*   |                          |             | Inf*    | Sup* |   |
| Non                                                                | 157 | 64                                          | 40,8 | 1                   |             |        | 1                        |             |         |      |   |
| Oui                                                                | 211 | 49                                          | 23,2 | 0,44                | 0,28 - 0,69 |        | 0,44                     | 0,26 - 0,74 |         |      |   |
| <b>Présence d'une autre donneur potentiel (T0)</b>                 |     |                                             |      |                     |             |        |                          |             | 0,5594  |      |   |
| Non                                                                | 140 | 45                                          | 32,1 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                | 229 | 67                                          | 29,3 | 0,87                | 0,55 - 1,38 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Compréhension et soutien familial (T1)~°</b>                    | 366 | 113                                         | 30,9 | 0,98                | 0,97 - 0,99 | 0,0029 | 0,99                     | 0,97 - 1,00 | 0,0281  |      |   |
| <b>Préjudice financier (globalement)</b>                           |     |                                             |      |                     |             |        |                          |             | 0,0001  |      |   |
| Non                                                                | 279 | 70                                          | 25,1 | 1                   |             |        | 1                        |             |         |      |   |
| Oui                                                                | 71  | 35                                          | 49,3 | 2,90                | 1,69 - 4,97 |        | 3,24                     | 1,78 - 5,91 |         |      |   |
| <b>Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable</b> |     |                                             |      |                     |             |        |                          |             | 0,3372  |      |   |
| Non                                                                | 221 | 62                                          | 28,1 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                | 137 | 45                                          | 32,8 | 1,25                | 0,79 - 1,99 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°</b>                    | 366 | 113                                         | 30,9 | 0,99                | 0,98 - 1,01 | 0,5535 |                          |             |         |      |   |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°</b>                             | 370 | 114                                         | 30,8 | 1,01                | 0,99 - 1,03 | 0,2716 |                          |             |         |      |   |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)°</b>                         | 369 | 114                                         | 30,9 | 0,99                | 0,96 - 1,03 | 0,5802 |                          |             |         |      |   |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)°</b>                                      | 369 | 114                                         | 30,9 | 1,01                | 0,98 - 1,03 | 0,5202 |                          |             |         |      |   |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)°</b>                                   | 366 | 113                                         | 30,9 | 0,98                | 0,76 - 1,26 | 0,8568 |                          |             |         |      |   |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)°</b>                          | 366 | 113                                         | 30,9 | 1,02                | 0,97 - 1,07 | 0,4880 |                          |             |         |      |   |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)°</b>                            | 366 | 113                                         | 30,9 | 0,99                | 0,97 - 1,02 | 0,6802 |                          |             |         |      |   |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                       |     |                                             |      |                     |             |        |                          |             | 0,4919  |      |   |
| Toujours fonctionnel                                               | 365 | 111                                         | 30,4 | 1                   |             |        |                          |             |         |      |   |
| Retour en dialyse ou décès                                         | 7   | 3                                           | 42,9 | 1,72                | 0,38 - 7,80 |        |                          |             |         |      |   |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 320).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

# Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

## 0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~0=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~ Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

**Tableau R.3.5.1.VII Facteurs associés au non retour de l'estime de soi à +/- 5 points**

|                                                                         | N   | Estime de soi ( $\Delta < -5$ ) |      | Régression bivariée |              |        | Régression multivariée** |            |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------|------|---------------------|--------------|--------|--------------------------|------------|---------|------|---|
|                                                                         |     | n                               | %    | Odds ratio          | IC* 95%      |        | p                        | Odds ratio | IC* 95% |      | p |
|                                                                         |     |                                 |      |                     | Inf*         | Sup*   |                          |            | Inf*    | Sup* |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)°</b>                                | 377 | 94                              | 24,9 | 0,98                | 0,96 - 1,01  | 0,1397 |                          |            |         |      |   |
| <b>Age à la déclaration</b>                                             |     |                                 |      |                     |              | 0,3456 |                          |            |         |      |   |
| 18-34                                                                   | 27  | 10                              | 37,0 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| 35-44                                                                   | 77  | 19                              | 24,7 | 0,56                | 0,22 - 1,42  |        |                          |            |         |      |   |
| 45 et +                                                                 | 273 | 65                              | 23,8 | 0,53                | 0,23 - 1,22  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                                  |     |                                 |      |                     |              | 0,8834 |                          |            |         |      |   |
| M                                                                       | 130 | 33                              | 25,4 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| F                                                                       | 247 | 61                              | 24,7 | 0,96                | 0,59 - 1,57  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Niveau d'étude</b>                                                   |     |                                 |      |                     |              | 0,0772 |                          |            |         |      |   |
| Primaire                                                                | 12  | 2                               | 16,7 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| Secondaire                                                              | 162 | 49                              | 30,2 | 2,17                | 0,46 - 10,26 |        |                          |            |         |      |   |
| <3 ans                                                                  | 56  | 8                               | 14,3 | 0,83                | 0,15 - 4,53  |        |                          |            |         |      |   |
| ≥3 ans                                                                  | 79  | 18                              | 22,8 | 1,48                | 0,30 - 7,36  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>                    |     |                                 |      |                     |              | 0,3915 |                          |            |         |      |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                                     | 150 | 32                              | 21,3 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| Employés & Ouvriers                                                     | 191 | 53                              | 27,7 | 1,42                | 0,86 - 2,34  |        |                          |            |         |      |   |
| Autres                                                                  | 25  | 6                               | 24,0 | 1,16                | 0,43 - 3,16  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                                       |     |                                 |      |                     |              | 0,5982 |                          |            |         |      |   |
| Ascendant                                                               | 118 | 32                              | 27,1 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| Descendant                                                              | 12  | 5                               | 41,7 | 1,92                | 0,57 - 6,48  |        |                          |            |         |      |   |
| Collatéral                                                              | 128 | 29                              | 22,7 | 0,79                | 0,44 - 1,41  |        |                          |            |         |      |   |
| Conjoint                                                                | 107 | 26                              | 24,3 | 0,86                | 0,47 - 1,57  |        |                          |            |         |      |   |
| Autre lien                                                              | 12  | 2                               | 16,7 | 0,54                | 0,11 - 2,59  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Poids à T0 (kg)°</b>                                                 | 377 | 94                              | 24,9 | 1,00                | 0,98 - 1,02  | 0,7676 |                          |            |         |      |   |
| <b>Taille (cm)°</b>                                                     | 377 | 94                              | 24,9 | 0,99                | 0,96 - 1,02  | 0,5783 |                          |            |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0°</b>                                 | 377 | 94                              | 24,9 | 1,02                | 0,96 - 1,08  | 0,5701 |                          |            |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>                        |     |                                 |      |                     |              | 0,4283 |                          |            |         |      |   |
| <25                                                                     | 197 | 47                              | 23,9 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| [25-30[                                                                 | 145 | 35                              | 24,1 | 1,02                | 0,61 - 1,68  |        |                          |            |         |      |   |
| >30                                                                     | 35  | 12                              | 34,3 | 1,67                | 0,77 - 3,60  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>SRA déclarant</b>                                                    |     |                                 |      |                     |              | 0,8035 |                          |            |         |      |   |
| SRA Grand Ouest                                                         | 98  | 25                              | 25,5 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| SRA Ile de France, Centre, AG                                           | 104 | 29                              | 27,9 | 1,13                | 0,60 - 2,11  |        |                          |            |         |      |   |
| SRA Nord-Est                                                            | 97  | 23                              | 23,7 | 0,91                | 0,47 - 1,74  |        |                          |            |         |      |   |
| SRA Sud-Est                                                             | 78  | 17                              | 21,8 | 0,81                | 0,40 - 1,64  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b>             |     |                                 |      |                     |              | 0,3604 |                          |            |         |      |   |
| Non                                                                     | 14  | 5                               | 35,7 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                     | 363 | 89                              | 24,5 | 0,58                | 0,19 - 1,79  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>ZIPR de greffe°°</b>                                                 |     |                                 |      |                     |              | 0,6730 |                          |            |         |      |   |
| Est                                                                     | 56  | 13                              | 23,2 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| IDF Centre Antilles Guyane                                              | 131 | 34                              | 26,0 | 1,16                | 0,56 - 2,41  |        |                          |            |         |      |   |
| Nord-Ouest                                                              | 26  | 8                               | 30,8 | 1,47                | 0,52 - 4,15  |        |                          |            |         |      |   |
| Ouest                                                                   | 44  | 11                              | 25,0 | 1,10                | 0,44 - 2,77  |        |                          |            |         |      |   |
| Sud-Est                                                                 | 36  | 5                               | 13,9 | 0,53                | 0,17 - 1,65  |        |                          |            |         |      |   |
| Sud-Méditerranée                                                        | 35  | 11                              | 31,4 | 1,52                | 0,59 - 3,90  |        |                          |            |         |      |   |
| Sud-Ouest                                                               | 49  | 12                              | 24,5 | 1,07                | 0,44 - 2,64  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b> |     |                                 |      |                     |              | 0,4525 |                          |            |         |      |   |
| [0km - 50km[                                                            | 183 | 42                              | 23,0 | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| [50km - 120km[                                                          | 94  | 29                              | 30,9 | 1,50                | 0,86 - 2,61  |        |                          |            |         |      |   |

|                                                                                         | N       | Estime de soi ( $\Delta < -5$ ) |              | Régression bivariée |                            |      | Régression multivariée** |             |         |      |        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|---------|---------------------------------|--------------|---------------------|----------------------------|------|--------------------------|-------------|---------|------|--------|
|                                                                                         |         | n                               | %            | Odds ratio          | IC* 95%                    |      | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p      |
|                                                                                         |         |                                 |              |                     | Inf*                       | Sup* |                          |             | Inf*    | Sup* |        |
| [120km - 850km[<br>Résidents en DOM/COM                                                 | 93<br>7 | 22<br>1                         | 23,7<br>14,3 | 1,04<br>0,56        | 0,58 - 1,88<br>0,07 - 4,78 |      |                          |             |         |      |        |
| <b>Unité urbaine de résidence</b>                                                       |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,1114 |
| - de 50 000 hab                                                                         | 187     | 52                              | 27,8         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| + de 50 000 hab                                                                         | 107     | 19                              | 17,8         | 0,56                | 0,31 - 1,01                |      |                          |             |         |      |        |
| Paris                                                                                   | 82      | 23                              | 28,0         | 1,01                | 0,57 - 1,80                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>Rein prélevé</b>                                                                     |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,7226 |
| Droit                                                                                   | 52      | 14                              | 26,9         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Gauche                                                                                  | 321     | 79                              | 24,6         | 0,89                | 0,46 - 1,72                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>Type d'intervention#</b>                                                             |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,9173 |
| Lombotomie                                                                              | 81      | 20                              | 24,7         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Coelioscopie                                                                            | 293     | 74                              | 25,3         | 1,03                | 0,58 - 1,82                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b>                   |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,0164 |
| Nulle/faible                                                                            | 87      | 14                              | 16,1         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Moyenne                                                                                 | 119     | 27                              | 22,7         | 1,53                | 0,75 - 3,13                |      |                          |             |         |      |        |
| Grande/très grande                                                                      | 167     | 53                              | 31,7         | 2,42                | 1,26 - 4,68                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)°</b>                                              | 340     | 82                              | 24,1         | 1,09                | 0,96 - 1,23                |      |                          |             |         |      | 0,1784 |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don</b>    |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,0744 |
| Non                                                                                     | 272     | 61                              | 22,4         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 105     | 33                              | 31,4         | 1,59                | 0,96 - 2,62                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)°</b>                                                 | 371     | 92                              | 24,8         | 0,99                | 0,97 - 1,02                |      |                          |             |         |      | 0,5758 |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)°</b>                                           | 373     | 93                              | 24,9         | 1,00                | 0,99 - 1,01                |      |                          |             |         |      | 0,5708 |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)°</b>                                                      | 372     | 92                              | 24,7         | 1,01                | 1,00 - 1,02                |      | 1,01                     | 1,00 - 1,03 |         |      | 0,0185 |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)°</b>                                                 | 375     | 94                              | 25,1         | 1,03                | 0,97 - 1,09                |      |                          |             |         |      | 0,3189 |
| <b>L'information reçue sur la maladie rénale et autres traitements possibles (T1)~~</b> |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,0267 |
| Non                                                                                     | 139     | 44                              | 31,7         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 235     | 50                              | 21,3         | 0,58                | 0,36 - 0,94                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur le geste chirurgical (T1)~~</b>                              |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,0218 |
| Non                                                                                     | 119     | 39                              | 32,8         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 255     | 55                              | 21,6         | 0,56                | 0,35 - 0,92                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur les risques encourus (T1)~~</b>                              |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,0005 |
| Non                                                                                     | 96      | 37                              | 38,5         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 278     | 56                              | 20,1         | 0,40                | 0,24 - 0,67                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur les risques et bénéfices pour le receveur (T1)~~</b>         |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,0446 |
| Non                                                                                     | 80      | 27                              | 33,8         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 293     | 66                              | 22,5         | 0,57                | 0,33 - 0,98                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur les douleurs physiques (T1)~~</b>                            |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,0030 |
| Non                                                                                     | 173     | 56                              | 32,4         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 200     | 38                              | 19,0         | 0,49                | 0,30 - 0,79                |      |                          |             |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~</b>               |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,0012 |
| Non                                                                                     | 169     | 56                              | 33,1         | 1                   |                            |      | 1                        |             |         |      | 0,0078 |
| Oui                                                                                     | 205     | 38                              | 18,5         | 0,46                | 0,29 - 0,74                |      | 0,43                     | 0,23 - 0,80 |         |      |        |
| <b>L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~</b>           |         |                                 |              |                     |                            |      |                          |             |         |      | 0,0016 |
| Non                                                                                     | 156     | 52                              | 33,3         | 1                   |                            |      |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                                     | 217     | 41                              | 18,9         | 0,47                | 0,29 - 0,75                |      |                          |             |         |      |        |

|                                                                    | N   | Estime de soi ( $\Delta < -5$ ) |      | Régression bivariée |              |        | Régression multivariée** |             |         |      |        |
|--------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------------|------|---------------------|--------------|--------|--------------------------|-------------|---------|------|--------|
|                                                                    |     | n                               | %    | Odds ratio          | IC* 95%      |        | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p      |
|                                                                    |     |                                 |      |                     | Inf*         | Sup*   |                          |             | Inf*    | Sup* |        |
| <b>Présence d'une autre donneur potentiel (T0)</b>                 |     |                                 |      |                     |              |        |                          |             |         |      |        |
| Non                                                                | 141 | 34                              | 24,1 | 1                   |              |        |                          |             |         |      | 0,7055 |
| Oui                                                                | 232 | 60                              | 25,9 | 1,10                | 0,68 - 1,78  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Compréhension et soutien familial (T1)~°</b>                    | 369 | 92                              | 24,9 | 0,98                | 0,97 - 0,99  | 0,0009 | 0,97                     | 0,96 - 0,99 |         |      | 0,0001 |
| <b>Préjudice financier (globalement)</b>                           |     |                                 |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,1993 |
| Non                                                                | 281 | 64                              | 22,8 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                | 73  | 22                              | 30,1 | 1,46                | 0,83 - 2,59  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable</b> |     |                                 |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,6512 |
| Non                                                                | 223 | 56                              | 25,1 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Oui                                                                | 139 | 32                              | 23,0 | 0,89                | 0,54 - 1,47  |        |                          |             |         |      |        |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°</b>                    | 377 | 94                              | 24,9 | 1,03                | 1,01 - 1,05  | 0,0009 | 1,05                     | 1,02 - 1,08 |         |      | 0,0005 |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°</b>                             | 375 | 94                              | 25,1 | 0,99                | 0,97 - 1,01  | 0,3562 |                          |             |         |      |        |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)°</b>                         | 374 | 94                              | 25,1 | 0,98                | 0,95 - 1,02  | 0,3604 |                          |             |         |      |        |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)°</b>                                      | 374 | 94                              | 25,1 | 0,99                | 0,96 - 1,01  | 0,2828 |                          |             |         |      |        |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)°</b>                                   | 370 | 92                              | 24,9 | 1,10                | 0,83 - 1,45  | 0,5134 |                          |             |         |      |        |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)°</b>                          | 372 | 93                              | 25,0 | 0,99                | 0,94 - 1,03  | 0,6085 |                          |             |         |      |        |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)°</b>                            | 372 | 93                              | 25,0 | 1,01                | 0,97 - 1,04  | 0,7072 |                          |             |         |      |        |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                       |     |                                 |      |                     |              |        |                          |             |         |      | 0,2964 |
| Toujours fonctionnel                                               | 370 | 91                              | 24,6 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |        |
| Retour en dialyse ou décès                                         | 7   | 3                               | 42,9 | 2,30                | 0,51 - 10,48 |        |                          |             |         |      |        |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 253).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

# Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

## 0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~0=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~ Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 29/12/2014 (données extraites le 29/12/2014)

**Tableau R.3.5.1.VIII Facteurs associés à la non reprise du travail**

|                                                                         | N   |    | Pas de reprise du travail (déclarée par le donneur) | Régression bivariée |              |        | Régression multivariée** |            |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------------------|-----|----|-----------------------------------------------------|---------------------|--------------|--------|--------------------------|------------|---------|------|---|
|                                                                         | n   | %  |                                                     | Odds ratio          | IC* 95%      |        | p                        | Odds ratio | IC* 95% |      | p |
|                                                                         |     |    |                                                     |                     | Inf*         | Sup*   |                          |            | Inf*    | Sup* |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)°</b>                                | 260 | 21 | 8,08                                                | 1,03                | 0,97 - 1,09  | 0,3710 |                          |            |         |      |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                                  |     |    |                                                     |                     |              | 0,3795 |                          |            |         |      |   |
| M                                                                       | 97  | 6  | 6,19                                                | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| F                                                                       | 163 | 15 | 9,20                                                | 1,54                | 0,58 - 4,10  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Niveau d'étude</b>                                                   |     |    |                                                     |                     |              | 0,8155 |                          |            |         |      |   |
| Primaire                                                                | 6   | 1  | 16,7                                                | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| Secondaire                                                              | 125 | 7  | 5,60                                                | 0,30                | 0,03 - 2,90  |        |                          |            |         |      |   |
| <3 ans                                                                  | 47  | 3  | 6,38                                                | 0,34                | 0,03 - 3,93  |        |                          |            |         |      |   |
| ≥3 ans                                                                  | 56  | 4  | 7,14                                                | 0,38                | 0,04 - 4,14  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>CSP0Ter</b>                                                          |     |    |                                                     |                     |              | 0,3158 |                          |            |         |      |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                                     | 107 | 11 | 10,3                                                | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| Employés/Ouvriers et autres                                             | 148 | 10 | 6,76                                                | 0,63                | 0,26 - 1,55  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                                       |     |    |                                                     |                     |              | 0,0865 |                          |            |         |      |   |
| Ascendant                                                               | 79  | 11 | 13,9                                                | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| Descendant                                                              | 7   | 0  | 0,0                                                 | <0,01               | <0,01 -      |        |                          |            |         |      |   |
| Collatéral                                                              | 96  | 4  | 4,17                                                | 0,27                | 0,08 - 0,88  |        |                          |            |         |      |   |
| Conjoint                                                                | 69  | 6  | 8,70                                                | 0,59                | 0,21 - 1,69  |        |                          |            |         |      |   |
| Autre lien                                                              | 9   | 0  | 0,0                                                 | <0,01               | <0,01 -      |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Poids à T0 (kg)°</b>                                                 | 260 | 21 | 8,08                                                | 1,01                | 0,97 - 1,04  | 0,7742 |                          |            |         |      |   |
| <b>Taille (cm)°</b>                                                     | 260 | 21 | 8,08                                                | 0,97                | 0,91 - 1,02  | 0,2099 |                          |            |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0°</b>                                 | 260 | 21 | 8,08                                                | 1,08                | 0,96 - 1,22  | 0,1977 |                          |            |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>                        |     |    |                                                     |                     |              | 0,5685 |                          |            |         |      |   |
| <25                                                                     | 133 | 9  | 6,77                                                | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| [25-30[                                                                 | 105 | 9  | 8,57                                                | 1,29                | 0,49 - 3,38  |        |                          |            |         |      |   |
| >30                                                                     | 22  | 3  | 13,6                                                | 2,18                | 0,54 - 8,76  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>SRA déclarant</b>                                                    |     |    |                                                     |                     |              | 0,2329 |                          |            |         |      |   |
| SRA Grand Ouest                                                         | 67  | 2  | 2,99                                                | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| SRA Ile de France, Centre, AG                                           | 75  | 7  | 9,33                                                | 3,35                | 0,67 - 16,70 |        |                          |            |         |      |   |
| SRA Nord-Est                                                            | 60  | 5  | 8,33                                                | 2,95                | 0,55 - 15,83 |        |                          |            |         |      |   |
| SRA Sud-Est                                                             | 58  | 7  | 12,1                                                | 4,46                | 0,89 - 22,40 |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b>             |     |    |                                                     |                     |              | 0,9014 |                          |            |         |      |   |
| Non                                                                     | 11  | 1  | 9,09                                                | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                     | 249 | 20 | 8,03                                                | 0,87                | 0,11 - 7,17  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>ZIPR de greffe°°</b>                                                 |     |    |                                                     |                     |              | 0,1066 |                          |            |         |      |   |
| Est                                                                     | 33  | 3  | 9,09                                                | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| IDF Centre Antilles Guyane                                              | 94  | 7  | 7,45                                                | 0,80                | 0,20 - 3,31  |        |                          |            |         |      |   |
| Nord-Ouest                                                              | 16  | 2  | 12,5                                                | 1,43                | 0,21 - 9,54  |        |                          |            |         |      |   |
| Ouest                                                                   | 34  | 1  | 2,94                                                | 0,30                | 0,03 - 3,07  |        |                          |            |         |      |   |
| Sud-Est                                                                 | 29  | 1  | 3,45                                                | 0,36                | 0,04 - 3,64  |        |                          |            |         |      |   |
| Sud-Méditerranée                                                        | 24  | 6  | 25,0                                                | 3,33                | 0,74 - 15,00 |        |                          |            |         |      |   |
| Sud-Ouest                                                               | 30  | 1  | 3,33                                                | 0,34                | 0,03 - 3,51  |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b> |     |    |                                                     |                     |              | 0,0910 |                          |            |         |      |   |
| [0km - 50km[                                                            | 122 | 11 | 9,02                                                | 1                   |              |        |                          |            |         |      |   |
| [50km - 120km[                                                          | 67  | 8  | 11,9                                                | 1,37                | 0,52 - 3,59  |        |                          |            |         |      |   |



|                                                                                         | N   | Pas de reprise du travail (déclarée par le donneur) |      | Régression bivariée |              |        | Régression multivariée** |             |         |      |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----------------------------------------------------|------|---------------------|--------------|--------|--------------------------|-------------|---------|------|---|
|                                                                                         |     |                                                     |      | Odds ratio          | IC* 95%      |        | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p |
|                                                                                         |     |                                                     |      |                     | Inf*         | Sup*   |                          |             | Inf*    | Sup* |   |
| [120km - 850km[ ou Résidents en DOM/COM                                                 | 71  | 2                                                   | 2,82 | 0,29                | 0,06 - 1,36  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Unité urbaine de résidence</b>                                                       |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,8741  |      |   |
| - de 50 000 hab                                                                         | 134 | 12                                                  | 8,96 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| + de 50 000 hab                                                                         | 69  | 5                                                   | 7,25 | 0,79                | 0,27 - 2,35  |        |                          |             |         |      |   |
| Paris                                                                                   | 56  | 4                                                   | 7,14 | 0,78                | 0,24 - 2,54  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Rein prélevé</b>                                                                     |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,6178  |      |   |
| Droit                                                                                   | 33  | 2                                                   | 6,06 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Gauche                                                                                  | 223 | 19                                                  | 8,52 | 1,44                | 0,32 - 6,50  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Type d'intervention#</b>                                                             |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,0133  |      |   |
| Lombotomie                                                                              | 62  | 10                                                  | 16,1 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Coelioscopie                                                                            | 197 | 11                                                  | 5,58 | 0,31                | 0,12 - 0,76  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b>                   |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,0226  |      |   |
| Nulle/faible                                                                            | 50  | 1                                                   | 2,00 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Moyenne                                                                                 | 80  | 4                                                   | 5,00 | 2,58                | 0,28 - 23,76 |        |                          |             |         |      |   |
| Grande/très grande                                                                      | 128 | 16                                                  | 12,5 | 7,00                | 0,90 - 54,26 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)°</b>                                              | 234 | 19                                                  | 8,12 | 1,28                | 1,05 - 1,55  | 0,0172 | 1,21                     | 0,98 - 1,50 | 0,0776  |      |   |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don</b>    |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,0125  |      |   |
| Non                                                                                     | 188 | 10                                                  | 5,32 | 1                   |              |        | 1                        |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 72  | 11                                                  | 15,3 | 3,21                | 1,30 - 7,93  |        | 2,89                     | 0,97 - 8,61 |         |      |   |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)°</b>                                                 | 255 | 21                                                  | 8,24 | 0,99                | 0,95 - 1,04  | 0,7380 |                          |             |         |      |   |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)°</b>                                           | 258 | 21                                                  | 8,14 | 1,01                | 0,99 - 1,03  | 0,3602 |                          |             |         |      |   |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)°</b>                                                      | 256 | 21                                                  | 8,20 | 1,00                | 0,99 - 1,02  | 0,8957 |                          |             |         |      |   |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)°</b>                                                 | 259 | 21                                                  | 8,11 | 0,98                | 0,92 - 1,04  | 0,5407 |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur la maladie rénale et autres traitements possibles (T1)~~</b> |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,2057  |      |   |
| Non                                                                                     | 101 | 11                                                  | 10,9 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 156 | 10                                                  | 6,41 | 0,56                | 0,23 - 1,37  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur le geste chirurgical (T1)~~</b>                              |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,3925  |      |   |
| Non                                                                                     | 88  | 9                                                   | 10,2 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 169 | 12                                                  | 7,10 | 0,67                | 0,27 - 1,66  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur les risques encourus (T1)~~</b>                              |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,5902  |      |   |
| Non                                                                                     | 64  | 6                                                   | 9,38 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 193 | 14                                                  | 7,25 | 0,76                | 0,28 - 2,06  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur les risques et bénéfices pour le receveur (T1)~~</b>         |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,5641  |      |   |
| Non                                                                                     | 51  | 5                                                   | 9,80 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 205 | 15                                                  | 7,32 | 0,73                | 0,25 - 2,10  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur les douleurs physiques (T1)~~</b>                            |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,2231  |      |   |
| Non                                                                                     | 126 | 13                                                  | 10,3 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 130 | 8                                                   | 6,15 | 0,57                | 0,23 - 1,43  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~</b>               |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,0890  |      |   |
| Non                                                                                     | 126 | 14                                                  | 11,1 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |

|                                                                               | N   | Pas de reprise du travail (déclarée par le donneur) |      | Régression bivariée |             |      | Régression multivariée** |            |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|-----------------------------------------------------|------|---------------------|-------------|------|--------------------------|------------|---------|------|---|
|                                                                               |     |                                                     |      | Odds ratio          | IC* 95%     |      | p                        | Odds ratio | IC* 95% |      | p |
|                                                                               |     |                                                     |      |                     | Inf*        | Sup* |                          |            | Inf*    | Sup* |   |
| Oui                                                                           | 131 | 7                                                   | 5,34 | 0,45                | 0,18 - 1,16 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~</b> |     |                                                     |      |                     |             |      |                          |            | 0,1858  |      |   |
| Non                                                                           | 111 | 12                                                  | 10,8 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                           | 145 | 9                                                   | 6,21 | 0,55                | 0,22 - 1,35 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Présence d'une autre donneur potentiel (T0)</b>                            |     |                                                     |      |                     |             |      |                          |            | 0,5205  |      |   |
| Non                                                                           | 90  | 6                                                   | 6,67 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                           | 168 | 15                                                  | 8,93 | 1,37                | 0,51 - 3,67 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Compréhension et soutien familial (T1)^^</b>                               | 254 | 21                                                  | 8,27 | 0,99                | 0,97 - 1,02 |      |                          |            | 0,5991  |      |   |
| <b>Préjudice financier (globalement)</b>                                      |     |                                                     |      |                     |             |      |                          |            | 0,1315  |      |   |
| Non                                                                           | 188 | 11                                                  | 5,85 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                           | 58  | 7                                                   | 12,1 | 2,21                | 0,81 - 5,99 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable</b>            |     |                                                     |      |                     |             |      |                          |            | 0,3812  |      |   |
| Non                                                                           | 157 | 13                                                  | 8,28 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                                           | 93  | 5                                                   | 5,38 | 0,63                | 0,22 - 1,83 |      |                          |            |         |      |   |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°</b>                               | 257 | 21                                                  | 8,17 | 1,01                | 0,98 - 1,05 |      |                          |            | 0,4812  |      |   |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°</b>                                        | 259 | 21                                                  | 8,11 | 1,00                | 0,97 - 1,03 |      |                          |            | 0,9937  |      |   |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)°</b>                                    | 258 | 21                                                  | 8,14 | 0,99                | 0,92 - 1,06 |      |                          |            | 0,7763  |      |   |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)°</b>                                                 | 258 | 21                                                  | 8,14 | 1,00                | 0,95 - 1,05 |      |                          |            | 0,9091  |      |   |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)°</b>                                              | 254 | 21                                                  | 8,27 | 1,17                | 0,64 - 2,17 |      |                          |            | 0,5941  |      |   |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)°</b>                                     | 254 | 19                                                  | 7,48 | 1,04                | 0,92 - 1,18 |      |                          |            | 0,5162  |      |   |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)°</b>                                       | 254 | 19                                                  | 7,48 | 1,00                | 0,93 - 1,06 |      |                          |            | 0,8815  |      |   |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                                  |     |                                                     |      |                     |             |      |                          |            | 0,3563  |      |   |
| Toujours fonctionnel                                                          | 255 | 21                                                  | 8,24 | 1                   |             |      |                          |            |         |      |   |
| Retour en dialyse ou décès                                                    | 5   | 0                                                   | 0,0  | <0,01               | <0,01 -     |      |                          |            |         |      |   |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 215).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

\*Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~0=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 29/12/2014 (données extraites le 29/12/2014)

**Tableau R.3.5.1.IX Facteurs associés à la non disparition des douleurs**

|                                                             | N   | Douleurs toujours présentes (déclarée par le donneur) |      | Régression bivariée |              |        | Régression multivariée** |             |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------|-----|-------------------------------------------------------|------|---------------------|--------------|--------|--------------------------|-------------|---------|------|---|
|                                                             |     |                                                       |      | Odds ratio          | IC* 95%      |        | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p |
|                                                             |     |                                                       |      |                     | Inf*         | Sup*   |                          |             | Inf*    | Sup* |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)°</b>                    | 380 | 112                                                   | 29,5 | 0,97                | 0,95 - 1,00  | 0,0243 | 0,96                     | 0,93 - 0,99 | 0,0052  |      |   |
| <b>Age à la déclaration</b>                                 |     |                                                       |      |                     |              | 0,1895 |                          |             |         |      |   |
| 18-34                                                       | 29  | 13                                                    | 44,8 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| 35-44                                                       | 77  | 22                                                    | 28,6 | 0,49                | 0,20 - 1,19  |        |                          |             |         |      |   |
| 45 et +                                                     | 274 | 77                                                    | 28,1 | 0,48                | 0,22 - 1,05  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                      |     |                                                       |      |                     |              | 0,3905 |                          |             |         |      |   |
| M                                                           | 131 | 35                                                    | 26,7 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| F                                                           | 249 | 77                                                    | 30,9 | 1,23                | 0,77 - 1,97  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Niveau d'étude</b>                                       |     |                                                       |      |                     |              | 0,7437 |                          |             |         |      |   |
| Primaire                                                    | 13  | 5                                                     | 38,5 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Secondaire                                                  | 164 | 52                                                    | 31,7 | 0,74                | 0,23 - 2,38  |        |                          |             |         |      |   |
| <3 ans                                                      | 55  | 19                                                    | 34,5 | 0,84                | 0,24 - 2,94  |        |                          |             |         |      |   |
| ≥3 ans                                                      | 81  | 22                                                    | 27,2 | 0,60                | 0,18 - 2,02  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>        |     |                                                       |      |                     |              | 0,1164 |                          |             |         |      |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                         | 149 | 35                                                    | 23,5 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Employés & Ouvriers                                         | 193 | 63                                                    | 32,6 | 1,58                | 0,97 - 2,56  |        |                          |             |         |      |   |
| Autres                                                      | 27  | 10                                                    | 37,0 | 1,92                | 0,80 - 4,56  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                           |     |                                                       |      |                     |              | 0,2379 |                          |             |         |      |   |
| Ascendant                                                   | 120 | 37                                                    | 30,8 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Descendant                                                  | 12  | 4                                                     | 33,3 | 1,12                | 0,32 - 3,96  |        |                          |             |         |      |   |
| Collatéral                                                  | 126 | 44                                                    | 34,9 | 1,20                | 0,71 - 2,05  |        |                          |             |         |      |   |
| Conjoint                                                    | 110 | 25                                                    | 22,7 | 0,66                | 0,37 - 1,19  |        |                          |             |         |      |   |
| Autre lien                                                  | 12  | 2                                                     | 16,7 | 0,45                | 0,09 - 2,15  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Poids à T0 (kg)°</b>                                     | 380 | 112                                                   | 29,5 | 1,00                | 0,98 - 1,02  | 0,8801 |                          |             |         |      |   |
| <b>Taille (cm)°</b>                                         | 380 | 112                                                   | 29,5 | 1,00                | 0,97 - 1,02  | 0,8931 |                          |             |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0°</b>                     | 380 | 112                                                   | 29,5 | 1,00                | 0,94 - 1,06  | 0,9550 |                          |             |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>            |     |                                                       |      |                     |              | 0,9679 |                          |             |         |      |   |
| <25                                                         | 198 | 59                                                    | 29,8 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| [25-30[                                                     | 146 | 42                                                    | 28,8 | 0,95                | 0,59 - 1,52  |        |                          |             |         |      |   |
| >30                                                         | 36  | 11                                                    | 30,6 | 1,04                | 0,48 - 2,24  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>SRA déclarant</b>                                        |     |                                                       |      |                     |              | 0,0570 |                          |             |         |      |   |
| SRA Grand Ouest                                             | 98  | 23                                                    | 23,5 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| SRA Ile de France, Centre, AG                               | 107 | 42                                                    | 39,3 | 2,11                | 1,15 - 3,87  |        |                          |             |         |      |   |
| SRA Nord-Est                                                | 97  | 24                                                    | 24,7 | 1,07                | 0,56 - 2,07  |        |                          |             |         |      |   |
| SRA Sud-Est                                                 | 78  | 23                                                    | 29,5 | 1,36                | 0,69 - 2,68  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b> |     |                                                       |      |                     |              | 0,1326 |                          |             |         |      |   |
| Non                                                         | 15  | 2                                                     | 13,3 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                         | 365 | 110                                                   | 30,1 | 2,80                | 0,62 - 12,63 |        |                          |             |         |      |   |
| <b>ZIPR de greffe°°</b>                                     |     |                                                       |      |                     |              | 0,0044 |                          |             |         |      |   |
| Est                                                         | 56  | 12                                                    | 21,4 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| IDF Centre Antilles Guyane                                  | 133 | 56                                                    | 42,1 | 2,67                | 1,29 - 5,51  |        |                          |             |         |      |   |
| Nord-Ouest                                                  | 26  | 7                                                     | 26,9 | 1,35                | 0,46 - 3,96  |        |                          |             |         |      |   |
| Ouest                                                       | 44  | 7                                                     | 15,9 | 0,69                | 0,25 - 1,94  |        |                          |             |         |      |   |
| Sud-Est                                                     | 37  | 12                                                    | 32,4 | 1,76                | 0,69 - 4,50  |        |                          |             |         |      |   |
| Sud-Méditerranée                                            | 35  | 7                                                     | 20,0 | 0,92                | 0,32 - 2,61  |        |                          |             |         |      |   |
| Sud-Ouest                                                   | 49  | 11                                                    | 22,4 | 1,06                | 0,42 - 2,68  |        |                          |             |         |      |   |

|                                                                                         | N   |     | Douleurs toujours présentes (déclarée par le donneur) |         |              | Régression bivariée |            |             | Régression multivariée** |   |        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|-------------------------------------------------------|---------|--------------|---------------------|------------|-------------|--------------------------|---|--------|
|                                                                                         | n   | %   | Odds ratio                                            | IC* 95% |              | p                   | Odds ratio | IC* 95%     |                          | p |        |
|                                                                                         |     |     |                                                       | Inf*    | Sup*         |                     |            | Inf*        | Sup*                     |   |        |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b>                 |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,6932 |
| [0km - 50km[                                                                            | 186 | 56  | 30,1                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| [50km - 120km[                                                                          | 94  | 30  | 31,9                                                  | 1,09    | 0,64 - 1,86  |                     |            |             |                          |   |        |
| [120km - 850km[                                                                         | 92  | 23  | 25,0                                                  | 0,77    | 0,44 - 1,36  |                     |            |             |                          |   |        |
| Résidants en DOM/COM                                                                    | 8   | 3   | 37,5                                                  | 1,39    | 0,32 - 6,03  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>Unité urbaine de résidence</b>                                                       |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,0416 |
| - de 50 000 hab                                                                         | 189 | 49  | 25,9                                                  | 1       |              |                     | 1          |             |                          |   | 0,0075 |
| + de 50 000 hab                                                                         | 106 | 29  | 27,4                                                  | 1,08    | 0,63 - 1,84  |                     | 1,11       | 0,56 - 2,18 |                          |   |        |
| Paris                                                                                   | 83  | 34  | 41,0                                                  | 1,98    | 1,15 - 3,42  |                     | 2,86       | 1,45 - 5,65 |                          |   |        |
| <b>Rein prélevé</b>                                                                     |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,5922 |
| Droit                                                                                   | 52  | 17  | 32,7                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Gauche                                                                                  | 324 | 94  | 29,0                                                  | 0,84    | 0,45 - 1,58  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>Type d'intervention#</b>                                                             |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,0532 |
| Lombotomie                                                                              | 81  | 31  | 38,3                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Coelioscopie                                                                            | 296 | 80  | 27,0                                                  | 0,60    | 0,36 - 1,00  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b>                   |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,0004 |
| Nulle                                                                                   | 10  | 1   | 10,0                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Très faible                                                                             | 38  | 9   | 23,7                                                  | 2,79    | 0,31 - 25,09 |                     |            |             |                          |   |        |
| Faible                                                                                  | 40  | 6   | 15,0                                                  | 1,59    | 0,17 - 14,90 |                     |            |             |                          |   |        |
| Moyenne                                                                                 | 120 | 27  | 22,5                                                  | 2,61    | 0,32 - 21,51 |                     |            |             |                          |   |        |
| Grande                                                                                  | 111 | 41  | 36,9                                                  | 5,27    | 0,64 - 43,04 |                     |            |             |                          |   |        |
| Très grande                                                                             | 57  | 28  | 49,1                                                  | 8,68    | 1,03 - 73,00 |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)°</b>                                              | 343 | 93  | 27,1                                                  | 1,10    | 0,98 - 1,23  |                     |            |             |                          |   | 0,1188 |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don</b>    |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,0062 |
| Non                                                                                     | 275 | 70  | 25,5                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                                     | 105 | 42  | 40,0                                                  | 1,95    | 1,21 - 3,14  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)°</b>                                                 | 372 | 110 | 29,6                                                  | 1,01    | 0,99 - 1,03  |                     |            |             |                          |   | 0,5639 |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)°</b>                                           | 374 | 109 | 29,1                                                  | 0,99    | 0,98 - 1,00  |                     |            |             |                          |   | 0,1674 |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)°</b>                                                      | 373 | 110 | 29,5                                                  | 1,00    | 0,99 - 1,01  |                     |            |             |                          |   | 0,5146 |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)°</b>                                                 | 378 | 111 | 29,4                                                  | 0,97    | 0,93 - 1,01  |                     |            |             |                          |   | 0,1680 |
| <b>L'information reçue sur la maladie rénale et autres traitements possibles (T1)~~</b> |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,0051 |
| Non                                                                                     | 141 | 54  | 38,3                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                                     | 236 | 58  | 24,6                                                  | 0,52    | 0,33 - 0,82  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>L'information reçue sur le geste chirurgical (T1)~~</b>                              |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,0913 |
| Non                                                                                     | 121 | 43  | 35,5                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                                     | 256 | 69  | 27,0                                                  | 0,67    | 0,42 - 1,06  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>L'information reçue sur les risques encourus (T1)~~</b>                              |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,1151 |
| Non                                                                                     | 97  | 35  | 36,1                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                                     | 280 | 77  | 27,5                                                  | 0,67    | 0,41 - 1,10  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>L'information reçue sur les risques et bénéfices pour le receveur (T1)~~</b>         |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,0421 |
| Non                                                                                     | 82  | 32  | 39,0                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                                     | 294 | 80  | 27,2                                                  | 0,58    | 0,35 - 0,98  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>L'information reçue sur les douleurs physiques (T1)~~</b>                            |     |     |                                                       |         |              |                     |            |             |                          |   | 0,0017 |

|                                                                               | N   |     | Douleurs toujours présentes (déclarée par le donneur) |         |              | Régression bivariée |            |             | Régression multivariée** |   |        |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|-------------------------------------------------------|---------|--------------|---------------------|------------|-------------|--------------------------|---|--------|
|                                                                               | n   | %   | Odds ratio                                            | IC* 95% |              | p                   | Odds ratio | IC* 95%     |                          | p |        |
|                                                                               |     |     |                                                       | Inf*    | Sup*         |                     |            | Inf*        | Sup*                     |   |        |
| Non                                                                           | 175 | 66  | 37,7                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                           | 201 | 46  | 22,9                                                  | 0,49    | 0,31 - 0,77  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~</b>     |     |     |                                                       |         |              | 0,3423              |            |             |                          |   |        |
| Non                                                                           | 171 | 55  | 32,2                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                           | 206 | 57  | 27,7                                                  | 0,81    | 0,52 - 1,26  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~</b> |     |     |                                                       |         |              | 0,1465              |            |             |                          |   |        |
| Non                                                                           | 158 | 53  | 33,5                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                           | 218 | 58  | 26,6                                                  | 0,72    | 0,46 - 1,12  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>Présence d'une autre donneur potentiel (T0)</b>                            |     |     |                                                       |         |              | 0,0903              |            |             |                          |   |        |
| Non                                                                           | 143 | 35  | 24,5                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                           | 233 | 76  | 32,6                                                  | 1,49    | 0,93 - 2,39  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>Compréhension et soutien familial (T1)~°</b>                               |     |     |                                                       |         |              | 0,2134              |            |             |                          |   |        |
| <b>Préjudice financier (globalement)</b>                                      |     |     |                                                       |         |              | 0,0002              |            |             |                          |   | 0,0032 |
| Non                                                                           | 283 | 69  | 24,4                                                  | 1       |              |                     | 1          |             |                          |   |        |
| Oui                                                                           | 74  | 35  | 47,3                                                  | 2,78    | 1,64 - 4,73  |                     | 2,59       | 1,38 - 4,86 |                          |   |        |
| <b>Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable</b>            |     |     |                                                       |         |              | 0,8524              |            |             |                          |   |        |
| Non                                                                           | 223 | 68  | 30,5                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Oui                                                                           | 142 | 42  | 29,6                                                  | 0,96    | 0,60 - 1,52  |                     |            |             |                          |   |        |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°</b>                               |     |     |                                                       |         |              | 0,2490              |            |             |                          |   |        |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°</b>                                        |     |     |                                                       |         |              | 0,3340              |            |             |                          |   |        |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)°</b>                                    |     |     |                                                       |         |              | 0,1988              |            |             |                          |   |        |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)°</b>                                                 |     |     |                                                       |         |              | 0,2229              |            |             |                          |   |        |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)°</b>                                              |     |     |                                                       |         |              | 0,4956              |            |             |                          |   |        |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)°</b>                                     |     |     |                                                       |         |              | 0,0840              |            |             |                          |   |        |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)°</b>                                       |     |     |                                                       |         |              | 0,7960              |            |             |                          |   |        |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                                  |     |     |                                                       |         |              | 0,1248              |            |             |                          |   |        |
| Toujours fonctionnel                                                          | 373 | 108 | 29,0                                                  | 1       |              |                     |            |             |                          |   |        |
| Retour en dialyse ou décès                                                    | 7   | 4   | 57,1                                                  | 3,27    | 0,72 - 14,86 |                     |            |             |                          |   |        |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 285).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

# Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

## 0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~°=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~ Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine CHU de Nancy Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

**Tableau R.3.5.1.X Facteurs associés à la non récupération complète**

|                                                             | N   | Récupération non complète (déclarée par le donneur) |      | Régression bivariée |             |        | Régression multivariée** |            |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------|-----|-----------------------------------------------------|------|---------------------|-------------|--------|--------------------------|------------|---------|------|---|
|                                                             |     |                                                     |      | Odds ratio          | IC* 95%     |        | p                        | Odds ratio | IC* 95% |      | p |
|                                                             |     |                                                     |      |                     | Inf*        | Sup*   |                          |            | Inf*    | Sup* |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)°</b>                    | 384 | 115                                                 | 29,9 | 0,99                | 0,97 - 1,01 | 0,4934 |                          |            |         |      |   |
| <b>Age à la déclaration</b>                                 |     |                                                     |      |                     |             | 0,4715 |                          |            |         |      |   |
| 18-34                                                       | 29  | 9                                                   | 31,0 | 1                   |             |        |                          |            |         |      |   |
| 35-44                                                       | 78  | 19                                                  | 24,4 | 0,72                | 0,28 - 1,83 |        |                          |            |         |      |   |
| 45 et +                                                     | 277 | 87                                                  | 31,4 | 1,02                | 0,45 - 2,33 |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                      |     |                                                     |      |                     |             | 0,3674 |                          |            |         |      |   |
| M                                                           | 133 | 36                                                  | 27,1 | 1                   |             |        |                          |            |         |      |   |
| F                                                           | 251 | 79                                                  | 31,5 | 1,24                | 0,78 - 1,97 |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Niveau d'étude</b>                                       |     |                                                     |      |                     |             | 0,0607 |                          |            |         |      |   |
| Primaire                                                    | 13  | 6                                                   | 46,2 | 1                   |             |        |                          |            |         |      |   |
| Secondaire                                                  | 166 | 57                                                  | 34,3 | 0,61                | 0,20 - 1,90 |        |                          |            |         |      |   |
| <3 ans                                                      | 56  | 18                                                  | 32,1 | 0,55                | 0,16 - 1,88 |        |                          |            |         |      |   |
| ≥3 ans                                                      | 81  | 16                                                  | 19,8 | 0,29                | 0,08 - 0,97 |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>        |     |                                                     |      |                     |             | 0,0052 |                          |            |         |      |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                         | 152 | 31                                                  | 20,4 | 1                   |             |        |                          |            |         |      |   |
| Employés & Ouvriers                                         | 194 | 69                                                  | 35,6 | 2,15                | 1,32 - 3,52 |        |                          |            |         |      |   |
| Autres                                                      | 27  | 10                                                  | 37,0 | 2,30                | 0,96 - 5,51 |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                           |     |                                                     |      |                     |             | 0,2182 |                          |            |         |      |   |
| Ascendant                                                   | 120 | 39                                                  | 32,5 | 1                   |             |        |                          |            |         |      |   |
| Descendant                                                  | 12  | 4                                                   | 33,3 | 1,04                | 0,29 - 3,66 |        |                          |            |         |      |   |
| Collatéral                                                  | 130 | 45                                                  | 34,6 | 1,10                | 0,65 - 1,86 |        |                          |            |         |      |   |
| Conjoint                                                    | 110 | 25                                                  | 22,7 | 0,61                | 0,34 - 1,10 |        |                          |            |         |      |   |
| Autre lien                                                  | 12  | 2                                                   | 16,7 | 0,42                | 0,09 - 1,99 |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Poids à T0 (kg)°</b>                                     | 384 | 115                                                 | 29,9 | 1,01                | 0,99 - 1,02 | 0,4816 |                          |            |         |      |   |
| <b>Taille (cm)°</b>                                         | 384 | 115                                                 | 29,9 | 0,99                | 0,96 - 1,01 | 0,3929 |                          |            |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0°</b>                     | 384 | 115                                                 | 29,9 | 1,04                | 0,99 - 1,11 | 0,1417 |                          |            |         |      |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>            |     |                                                     |      |                     |             | 0,7849 |                          |            |         |      |   |
| <25                                                         | 200 | 57                                                  | 28,5 | 1                   |             |        |                          |            |         |      |   |
| [25-30[                                                     | 148 | 46                                                  | 31,1 | 1,13                | 0,71 - 1,80 |        |                          |            |         |      |   |
| >30                                                         | 36  | 12                                                  | 33,3 | 1,25                | 0,59 - 2,68 |        |                          |            |         |      |   |
| <b>SRA déclarant</b>                                        |     |                                                     |      |                     |             | 0,3973 |                          |            |         |      |   |
| SRA Grand Ouest                                             | 99  | 30                                                  | 30,3 | 1                   |             |        |                          |            |         |      |   |
| SRA Ile de France, Centre, AG                               | 108 | 36                                                  | 33,3 | 1,15                | 0,64 - 2,07 |        |                          |            |         |      |   |
| SRA Nord-Est                                                | 98  | 23                                                  | 23,5 | 0,71                | 0,37 - 1,33 |        |                          |            |         |      |   |
| SRA Sud-Est                                                 | 79  | 26                                                  | 32,9 | 1,13                | 0,60 - 2,13 |        |                          |            |         |      |   |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b> |     |                                                     |      |                     |             | 0,3980 |                          |            |         |      |   |
| Non                                                         | 15  | 6                                                   | 40,0 | 1                   |             |        |                          |            |         |      |   |
| Oui                                                         | 369 | 109                                                 | 29,5 | 0,63                | 0,22 - 1,81 |        |                          |            |         |      |   |
| <b>ZIPR de greffe°°</b>                                     |     |                                                     |      |                     |             | 0,5127 |                          |            |         |      |   |
| Est                                                         | 56  | 13                                                  | 23,2 | 1                   |             |        |                          |            |         |      |   |
| IDF Centre Antilles Guyane                                  | 135 | 49                                                  | 36,3 | 1,88                | 0,92 - 3,84 |        |                          |            |         |      |   |
| Nord-Ouest                                                  | 27  | 6                                                   | 22,2 | 0,95                | 0,31 - 2,84 |        |                          |            |         |      |   |
| Ouest                                                       | 44  | 12                                                  | 27,3 | 1,24                | 0,50 - 3,08 |        |                          |            |         |      |   |
| Sud-Est                                                     | 37  | 12                                                  | 32,4 | 1,59                | 0,63 - 4,01 |        |                          |            |         |      |   |
| Sud-Méditerranée                                            | 35  | 9                                                   | 25,7 | 1,14                | 0,43 - 3,05 |        |                          |            |         |      |   |

|                                                                                         | N   | Récupération non complète (déclarée par le donneur) |      | Régression bivariée |              |      | Régression multivariée** |             |         |      |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----------------------------------------------------|------|---------------------|--------------|------|--------------------------|-------------|---------|------|---|
|                                                                                         |     |                                                     |      | Odds ratio          | IC* 95%      |      | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p |
|                                                                                         |     |                                                     |      |                     | Inf*         | Sup* |                          |             | Inf*    | Sup* |   |
| Sud-Ouest                                                                               | 50  | 14                                                  | 28,0 | 1,29                | 0,54 - 3,09  |      |                          |             |         |      |   |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b>                 |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | 0,8457  |      |   |
| [0km - 50km[                                                                            | 188 | 54                                                  | 28,7 | 1                   |              |      |                          |             |         |      |   |
| [50km - 120km[                                                                          | 94  | 27                                                  | 28,7 | 1,00                | 0,58 - 1,73  |      |                          |             |         |      |   |
| [120km - 850km[                                                                         | 94  | 31                                                  | 33,0 | 1,22                | 0,72 - 2,08  |      |                          |             |         |      |   |
| Résidants en DOM/COM                                                                    | 8   | 3                                                   | 37,5 | 1,49                | 0,34 - 6,45  |      |                          |             |         |      |   |
| <b>Unité urbaine de résidence</b>                                                       |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | 0,3154  |      |   |
| - de 50 000 hab                                                                         | 189 | 58                                                  | 30,7 | 1                   |              |      |                          |             |         |      |   |
| + de 50 000 hab                                                                         | 109 | 27                                                  | 24,8 | 0,74                | 0,44 - 1,27  |      |                          |             |         |      |   |
| Paris                                                                                   | 84  | 29                                                  | 34,5 | 1,19                | 0,69 - 2,06  |      |                          |             |         |      |   |
| <b>Rein prélevé</b>                                                                     |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | 0,3901  |      |   |
| Droit                                                                                   | 52  | 13                                                  | 25,0 | 1                   |              |      |                          |             |         |      |   |
| Gauche                                                                                  | 328 | 101                                                 | 30,8 | 1,33                | 0,68 - 2,61  |      |                          |             |         |      |   |
| <b>Type d'intervention#</b>                                                             |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | 0,0945  |      |   |
| Lombotomie                                                                              | 82  | 31                                                  | 37,8 | 1                   |              |      |                          |             |         |      |   |
| Coelioscopie                                                                            | 299 | 84                                                  | 28,1 | 0,64                | 0,38 - 1,07  |      |                          |             |         |      |   |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b>                   |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | 0,0050  |      |   |
| Nulle                                                                                   | 10  | 1                                                   | 10,0 | 1                   |              |      |                          |             |         |      |   |
| Très faible                                                                             | 38  | 8                                                   | 21,1 | 2,40                | 0,26 - 21,80 |      |                          |             |         |      |   |
| Faible                                                                                  | 41  | 7                                                   | 17,1 | 1,85                | 0,20 - 17,03 |      |                          |             |         |      |   |
| Moyenne                                                                                 | 122 | 33                                                  | 27,0 | 3,33                | 0,41 - 27,31 |      |                          |             |         |      |   |
| Grande                                                                                  | 112 | 39                                                  | 34,8 | 4,80                | 0,59 - 39,27 |      |                          |             |         |      |   |
| Très grande                                                                             | 57  | 27                                                  | 47,4 | 8,09                | 0,96 - 68,05 |      |                          |             |         |      |   |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)°</b>                                              | 346 | 100                                                 | 28,9 | 1,06                | 0,95 - 1,19  |      |                          |             | 0,2907  |      |   |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don</b>    |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | 0,0002  |      |   |
| Non                                                                                     | 278 | 68                                                  | 24,5 | 1                   |              |      | 1                        |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 106 | 47                                                  | 44,3 | 2,46                | 1,54 - 3,94  |      | 2,20                     | 1,22 - 3,97 |         |      |   |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)°</b>                                                 | 376 | 114                                                 | 30,3 | 1,01                | 0,99 - 1,03  |      |                          |             | 0,2997  |      |   |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)°</b>                                           | 378 | 113                                                 | 29,9 | 0,99                | 0,98 - 1,00  |      |                          |             | 0,2469  |      |   |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)°</b>                                                      | 377 | 114                                                 | 30,2 | 0,99                | 0,99 - 1,00  |      |                          |             | 0,1917  |      |   |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)°</b>                                                 | 382 | 115                                                 | 30,1 | 0,99                | 0,95 - 1,03  |      |                          |             | 0,6360  |      |   |
| <b>L'information reçue sur la maladie rénale et autres traitements possibles (T1)~~</b> |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | <0,0001 |      |   |
| Non                                                                                     | 142 | 60                                                  | 42,3 | 1                   |              |      |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 239 | 55                                                  | 23,0 | 0,41                | 0,26 - 0,64  |      |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur le geste chirurgical (T1)~~</b>                              |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | 0,0160  |      |   |
| Non                                                                                     | 122 | 47                                                  | 38,5 | 1                   |              |      |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 259 | 68                                                  | 26,3 | 0,57                | 0,36 - 0,90  |      |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur les risques encourus (T1)~~</b>                              |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | 0,0008  |      |   |
| Non                                                                                     | 98  | 43                                                  | 43,9 | 1                   |              |      |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                                     | 283 | 72                                                  | 25,4 | 0,44                | 0,27 - 0,71  |      |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur les risques et bénéfices pour le receveur (T1)~~</b>         |     |                                                     |      |                     |              |      |                          |             | 0,0017  |      |   |
| Non                                                                                     | 83  | 37                                                  | 44,6 | 1                   |              |      |                          |             |         |      |   |

|                                                                               | N   | Récupération non complète (déclarée par le donneur) |      | Régression bivariée |              |        | Régression multivariée** |             |         |      |   |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|-----------------------------------------------------|------|---------------------|--------------|--------|--------------------------|-------------|---------|------|---|
|                                                                               |     |                                                     |      | Odds ratio          | IC* 95%      |        | p                        | Odds ratio  | IC* 95% |      | p |
|                                                                               |     |                                                     |      |                     | Inf*         | Sup*   |                          |             | Inf*    | Sup* |   |
| Oui                                                                           | 297 | 78                                                  | 26,3 | 0,44                | 0,27 - 0,73  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur les douleurs physiques (T1)~~</b>                  |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,0008  |      |   |
| Non                                                                           | 177 | 68                                                  | 38,4 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                           | 203 | 46                                                  | 22,7 | 0,47                | 0,30 - 0,73  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur la cicatrice et l'aspect esthétique (T1)~~</b>     |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,2842  |      |   |
| Non                                                                           | 173 | 57                                                  | 32,9 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                           | 208 | 58                                                  | 27,9 | 0,79                | 0,51 - 1,22  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>L'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur (T1)~~</b> |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,0046  |      |   |
| Non                                                                           | 160 | 61                                                  | 38,1 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                           | 220 | 54                                                  | 24,5 | 0,53                | 0,34 - 0,82  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Présence d'une autre donneur potentiel (T0)</b>                            |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,7439  |      |   |
| Non                                                                           | 144 | 45                                                  | 31,3 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                           | 236 | 70                                                  | 29,7 | 0,93                | 0,59 - 1,45  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Compréhension et soutien familial (T1)~°</b>                               | 376 | 114                                                 | 30,3 | 0,99                | 0,98 - 1,00  | 0,0066 | 0,99                     | 0,97 - 1,00 | 0,0374  |      |   |
| <b>Préjudice financier (globalement)</b>                                      |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | <0,0001 |      |   |
| Non                                                                           | 286 | 64                                                  | 22,4 | 1                   |              |        | 1                        |             |         |      |   |
| Oui                                                                           | 75  | 42                                                  | 56,0 | 4,41                | 2,59 - 7,53  |        | 4,01                     | 2,15 - 7,47 |         |      |   |
| <b>Le donneur a l'impression que le receveur se sent redevable</b>            |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,2775  |      |   |
| Non                                                                           | 226 | 72                                                  | 31,9 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Oui                                                                           | 143 | 38                                                  | 26,6 | 0,77                | 0,49 - 1,23  |        |                          |             |         |      |   |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)°</b>                               | 378 | 114                                                 | 30,2 | 0,99                | 0,98 - 1,01  | 0,4320 |                          |             |         |      |   |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)°</b>                                        | 382 | 114                                                 | 29,8 | 1,02                | 1,01 - 1,04  | 0,0031 |                          |             |         |      |   |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)°</b>                                    | 381 | 114                                                 | 29,9 | 1,04                | 1,01 - 1,08  | 0,0095 |                          |             |         |      |   |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)°</b>                                                 | 381 | 114                                                 | 29,9 | 1,04                | 1,02 - 1,07  | 0,0011 |                          |             |         |      |   |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)°</b>                                              | 376 | 113                                                 | 30,1 | 0,82                | 0,64 - 1,04  | 0,1054 |                          |             |         |      |   |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)°</b>                                     | 377 | 115                                                 | 30,5 | 0,95                | 0,91 - 0,99  | 0,0181 |                          |             |         |      |   |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)°</b>                                       | 377 | 115                                                 | 30,5 | 0,96                | 0,94 - 0,99  | 0,0117 |                          |             |         |      |   |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                                  |     |                                                     |      |                     |              |        |                          |             | 0,1322  |      |   |
| Toujours fonctionnel                                                          | 377 | 111                                                 | 29,4 | 1                   |              |        |                          |             |         |      |   |
| Retour en dialyse ou décès                                                    | 7   | 4                                                   | 57,1 | 3,20                | 0,70 - 14,51 |        |                          |             |         |      |   |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 272).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

°° "Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

°Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

~°0=Mauvaise de compréhension/soutien - 100=Excellente compréhension/soutien familial

~~Information reçue et correspond complètement aux attentes du donneur

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine - CHU de Nancy

Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)



### 3.5.2 Synthèse par facteur

Les résultats décrits précédemment montrent que certains donneurs ne retrouvent pas leur état d'avant le don. Ceci est lié à plusieurs facteurs. Certains de ces facteurs sont non modifiables, d'autres peuvent être évalués avant le don, et enfin être modifiables et permettent de faire des recommandations pour garantir de bons résultats.

- Les facteurs non modifiables sont :

- La taille et le sexe, les donneurs plus grands et par conséquent les hommes, retrouvent moins souvent leur état de santé d'avant le don.

- L'âge, les donneurs les plus jeunes sont plus susceptibles de conserver des douleurs un an après le don. Cet effet reste intéressant à constater ne remettant pas en cause le don avec l'avancée en âge

- Le lieu de résidence, les donneurs résidents à Paris sont plus susceptibles de conserver des douleurs un an après le don. Le phénomène sous-jacent à cette constatation n'a pas été identifié

- Les facteurs qui peuvent être évalués avant le don sont :

- La qualité de vie avant le don, en effet les donneurs qui se portent moins bien sur le plan physique avant le don, récupèrent moins souvent à un an leur qualité de vie mentale d'avant le don et les donneurs qui se portent moins bien sur le plan mental avant le don, récupèrent moins bien à un an leur qualité de vie physique d'avant don.

- Le niveau de symptôme évocateur d'anxiété et de dépression, en effet les donneurs avec un score pré-don élevé, retrouvent plus souvent leur niveau d'anxiété d'avant le don.

- La présence d'un autre donneur potentiel, les donneurs pour lesquels une autre personne était candidate au don récupèrent moins souvent à un an leur qualité de vie d'avant le don.

- Les facteurs modifiables ou dont les conséquences peuvent être atténuées par une prise en charge adaptée sont :

- L'absence d'information pré-don, qu'il s'agisse de l'absence d'information sur le geste chirurgical ( QV physique), l'absence d'information sur l'impact du don sur la vie du donneur liée (QV mentale et EVA Euroqol), l'absence d'information sur les risques encourus (score HAD d'anxiété et dépression) et de l'absence d'information sur les douleurs physiques (Index Euroqol).
- Le type d'intervention, les donneurs opérés par lombotomie sont moins susceptibles de reprendre le travail que les donneurs opérés par coelioscopie.
- La présence de complications post-opératoires est liée au non retour de la qualité de vie physique, à la non-reprise du travail et à la non-récupération complète. - La longueur de l'hospitalisation (et donc les complications post-opératoires et donc la lombotomie...), augmente la probabilité de non-retour de l'index Euroqol au niveau initial.
- Le côté prélevé, les donneurs prélevés du rein gauche récupèrent moins souvent leur qualité de vie mentale initiale.
- L'intensité des douleurs au cours de l'hospitalisation, lorsque celle-ci est grande ou très grande, les donneurs sont plus susceptibles de conserver un état plus dépressif qu'avant le don.
- Une moins bonne compréhension et un moins bon soutien de l'entourage sont liés au non-retour de la qualité de vie mentale, de l'index Euroqol, l'EVA Euroqol, de l'estime de soi et de la non-récupération complète.
- L'état du receveur à un an, bien que ceux-ci soient peu nombreux, les donneurs dont le receveur est retourné en dialyse et ceux dont le receveur est décédé sont plus susceptibles de conserver un état anxieux un an après le don.
- La présence d'un préjudice financier est fortement lié à tous les critères, excepté étonnement à la reprise du travail. Les donneurs déclarant un préjudice financier sont plus susceptibles de ne pas retrouver leur niveau de qualité de vie physique, de qualité de vie mentale, de l'index Euroqol et de l'état de santé global (EVA Euroqol). Ils sont susceptibles de conserver un état dépressif ou anxieux moins favorable qu'avant le don, de conserver des douleurs et de ne pas récupérer complètement.

***ANALYSE DES 327 DONNEURS ET  
RECEVEURS  
AYANT REPONDU A T0, T1 ET T2 POUR LE  
DONNEUR  
ET T2R POUR LE RECEVEUR***

### 3.6. Les receveurs

#### 3.6.1 Caractéristiques sociodémographiques des receveurs

Les données des receveurs sont présentées pour les 327 receveurs ayant répondu au cahier à un an et dont le donneur a répondu aux trois temps de mesure. Les receveurs ont 45 ans en moyenne, 60% sont des hommes. Leurs donneurs sont à peu près en proportions égales des collatéraux (32,4%), conjoints (32,4%) et ascendants (29,7%). Un receveur sur dix vit seul. Sept receveurs ont eu un enfant depuis la greffe. La moitié des receveurs (52,3%) ont une activité professionnelle, 30% sont des employés, 25% sont des cadres ou professions intellectuelles supérieures, 10% sont artisans, commerçants ou chef d'entreprise, 10% sont des professions intermédiaires et 10% des ouvriers. Ils pèsent 70 kg et mesurent 1,70 mètre en moyenne avec un IMC moyen de 24. Le score résumé physique moyen des receveurs un an après la greffe est de 48,6 et le score résumé mental de 48,3. L'index moyen euroqol est de 0,84 points et le score à l'échelle visuelle de santé est de 78,4 (Tableau R.3.6.1.I).

**Tableau R.3.6.1.I Description des caractéristiques sociodémographiques des receveurs**

|                                                   | N   | %/moy | ET*  | médiane | Q1   | Q3   | min  | max  |
|---------------------------------------------------|-----|-------|------|---------|------|------|------|------|
| <b>Caractéristiques sociodémographiques</b>       |     |       |      |         |      |      |      |      |
| <b>Age du receveur à la mesure T2 (en années)</b> | 327 | 44,8  | 14,9 | 45,0    | 33,0 | 56,0 | 13,0 | 78,0 |
| <b>Sexe du receveur</b>                           |     |       |      |         |      |      |      |      |
| M                                                 | 198 | 60,6  |      |         |      |      |      |      |
| F                                                 | 129 | 39,4  |      |         |      |      |      |      |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                 |     |       |      |         |      |      |      |      |
| Ascendant                                         | 97  | 29,7  |      |         |      |      |      |      |
| Descendant                                        | 9   | 2,8   |      |         |      |      |      |      |
| Collatéral                                        | 106 | 32,4  |      |         |      |      |      |      |
| Conjoint                                          | 106 | 32,4  |      |         |      |      |      |      |
| Autre lien                                        | 9   | 2,8   |      |         |      |      |      |      |
| <b>Vit seul</b>                                   |     |       |      |         |      |      |      |      |
| Manquant                                          | 3   |       |      |         |      |      |      |      |
| Non                                               | 289 | 89,2  |      |         |      |      |      |      |
| Oui                                               | 35  | 10,8  |      |         |      |      |      |      |
| <b>Lieu de vie</b>                                |     |       |      |         |      |      |      |      |
| Manquant                                          | 6   |       |      |         |      |      |      |      |
| Domicile                                          | 319 | 99,4  |      |         |      |      |      |      |
| Autre                                             | 2   | 0,6   |      |         |      |      |      |      |
| <b>Attend ou a eu un enfant depuis la greffe</b>  |     |       |      |         |      |      |      |      |
| Manquant                                          | 8   |       |      |         |      |      |      |      |
| Non                                               | 312 | 97,8  |      |         |      |      |      |      |
| Oui                                               | 7   | 2,2   |      |         |      |      |      |      |
| <b>Activité professionnelle</b>                   |     |       |      |         |      |      |      |      |
| Manquant                                          | 4   |       |      |         |      |      |      |      |
| Non                                               | 154 | 47,7  |      |         |      |      |      |      |
| Oui                                               | 169 | 52,3  |      |         |      |      |      |      |
| <b>Catégorie socio professionnelle</b>            |     |       |      |         |      |      |      |      |
| Manquant                                          | 25  |       |      |         |      |      |      |      |
| Agriculteurs, exploitants                         | 6   | 2,0   |      |         |      |      |      |      |

|                                                                   | N   | %/moy | ET*  | médiane | Q1    | Q3    | min   | max   |
|-------------------------------------------------------------------|-----|-------|------|---------|-------|-------|-------|-------|
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise                       | 32  | 10,6  |      |         |       |       |       |       |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures                 | 75  | 24,8  |      |         |       |       |       |       |
| Professions intermédiaires                                        | 32  | 10,6  |      |         |       |       |       |       |
| Employés                                                          | 91  | 30,1  |      |         |       |       |       |       |
| Ouvriers                                                          | 33  | 10,9  |      |         |       |       |       |       |
| Chômeurs n'ayant jamais travaillé                                 | 2   | 0,7   |      |         |       |       |       |       |
| Etudiants                                                         | 22  | 7,3   |      |         |       |       |       |       |
| Autres                                                            | 9   | 3,0   |      |         |       |       |       |       |
| <b>Caractéristiques cliniques avant le don</b>                    |     |       |      |         |       |       |       |       |
| <b>Poids (kg)</b>                                                 | 319 | 69,9  | 15,1 | 69,0    | 59,0  | 79,0  | 31,5  | 125,0 |
| <b>Taille (cm)</b>                                                | 323 | 169,8 | 9,9  | 170,0   | 162,0 | 176,0 | 137,0 | 197,0 |
| <b>Indice de masse corporelle du receveur (1 an après greffe)</b> | 318 | 24,1  | 4,2  | 23,5    | 21,2  | 26,3  | 14,6  | 39,4  |
| <b>Qualité de vie</b>                                             |     |       |      |         |       |       |       |       |
| <b>SF36</b>                                                       |     |       |      |         |       |       |       |       |
| <b>Fonctionnement physique</b>                                    | 322 | 83,9  | 20,0 | 90,0    | 80,0  | 100,0 | 0,0   | 100,0 |
| <b>Limitations dues à l'état physique</b>                         | 324 | 71,8  | 38,9 | 100,0   | 50,0  | 100,0 | 0,0   | 100,0 |
| <b>Douleurs physiques</b>                                         | 324 | 75,2  | 23,5 | 82,0    | 62,0  | 100,0 | 0,0   | 100,0 |
| <b>Santé mentale</b>                                              | 325 | 70,8  | 18,7 | 76,0    | 60,0  | 84,0  | 4,0   | 100,0 |
| <b>Limitations dues à l'état mental</b>                           | 324 | 77,6  | 36,5 | 100,0   | 66,7  | 100,0 | 0,0   | 100,0 |
| <b>Vie et relation avec les autres</b>                            | 326 | 77,8  | 23,2 | 87,5    | 62,5  | 100,0 | 0,0   | 100,0 |
| <b>Vitalité</b>                                                   | 325 | 60,1  | 20,0 | 65,0    | 45,0  | 75,0  | 0,0   | 100,0 |
| <b>Santé générale</b>                                             | 323 | 63,6  | 20,4 | 67,0    | 47,0  | 77,0  | 5,0   | 100,0 |
| <b>Evolution de la santé perçue</b>                               | 326 | 87,6  | 20,6 | 100,0   | 75,0  | 100,0 | 0,0   | 100,0 |
| <b>Score résumé physique</b>                                      | 319 | 48,6  | 8,6  | 51,0    | 43,6  | 55,1  | 20,5  | 63,0  |
| <b>Score résumé mental</b>                                        | 319 | 48,3  | 10,5 | 51,1    | 42,7  | 55,9  | 10,8  | 67,4  |
| <b>EuroQoL</b>                                                    |     |       |      |         |       |       |       |       |
| <b>EQ5D Index x10 (FR)</b>                                        | 315 | 8,4   | 1,9  | 8,9     | 8,0   | 10,0  | 0,5   | 10,0  |
| <b>Echelle de l'état de santé actuel</b>                          | 322 | 78,4  | 15,0 | 80,0    | 70,0  | 90,0  | 30,0  | 100,0 |

\* écart-type

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 01/10/2014 (données extraites le 07/07/2014)

### 3.6.2 Relations donneur-receveur

Quatre donneurs disent ne pas avoir revu leur receveur depuis la greffe alors que 16 receveurs le déclarent ( $p < 0,0047$ ). Les réponses des donneurs et des receveurs sont peu concordantes sur ce point. Les donneurs comme les receveurs ont été interrogés sur les éventuels changements des relations entre donneur et receveur depuis la greffe ; ils sont concordants, mais pas de façon très élevée ( $\kappa = 0,31$ ) ; 36,6% des donneurs et 37,9% des receveurs considèrent que les relations ont changé suite au don. Dans la majorité des cas, 33,3% des donneurs et 35,2% des receveurs, elles ont changé de manière positive et là encore les réponses entre donneur et receveurs ne sont que faiblement concordantes. Lorsque l'on demande au donneur et au receveur s'ils ont besoin de se voir plus souvent, moins souvent ou à la même fréquence qu'avant, la répartition des réponses pour les donneurs et leur receveur est sensiblement la même, avec dans plus des trois quarts des cas une fréquence identique à celle d'avant le don. On note par contre que les donneurs sous-estiment le sentiment de redevabilité du receveur (déclaré par 40,7% des donneurs vs 72,5% des receveurs,  $p < 0,0001$ ), l'inquiétude du receveur pour le donneur (déclarée par 63,2% des donneurs vs 76% des receveurs,  $p < 0,0001$ ) et la dépendance du receveur vis-à-vis du donneur (déclarée par 7,4% des donneurs vs 13,6% des receveurs,  $p < 0,0078$ ) (Tableau R.3.6.2.I). Tous les receveurs prennent régulièrement leurs médicaments, 98,4% d'entre eux s'impliquent dans la gestion de leur santé et 95,5% informent les donneurs de leurs résultats de santé. Les questions posées aux donneurs étaient différentes, ce qui explique la non-ressemblance sur ces questions (tableau R.3.6.1.II). En effet, il était demandé aux donneurs s'ils s'estimaient être en droit d'attendre de la part du receveur qu'il prenne ses médicaments, qu'il s'implique dans la gestion de sa santé et qu'il lui fasse un retour sur ces résultats de santé. Les donneurs ont répondu par l'affirmative respectivement à ces questions dans 72%, 74,4% et 55,7 % des cas.

Il était demandé au donneur comme au receveur si le donneur s'impliquait dans la prise de médicaments du receveur, dans la gestion de la santé du receveur et dans le suivi des résultats de santé du receveur. Les réponses sont assez concordantes entre donneur et receveur surtout pour la prise de médicaments et la gestion de l'état de santé (respectivement  $\kappa = 0,46$  et  $\kappa = 0,31$ ), toutefois les donneurs sous-estiment leur implication dans la prise des médicaments (déclarée par 27,5% des donneurs vs

38% des receveurs,  $p < 0,0001$ ); dans la gestion de l'état de santé (déclarée par 45,1% des donneurs vs 59,9% des receveurs,  $p < 0,0001$ ) et dans le suivi des résultats de santé (déclarée par 66,4% des donneurs vs 84,9% des receveurs,  $p < 0,0001$ ). Le donneur et son receveur sont faiblement d'accord sur le fait qu'ils continuent à discuter du don ensemble ( $\kappa = 0,27$ ). Sans différence de fréquence (65,6% des donneurs vs 70,4 des receveurs ( $p = 0,1317$ )) (Tableau R.3.6.1.II).

**Tableau R.3.6.2.I Regards croisés Donneur/Receveur**

|                                                                        | T2 Donneur |      | T2 Receveur |      | Test de<br>McNemar<br>/Bhapkar | Donneur - Receveur |       |      |
|------------------------------------------------------------------------|------------|------|-------------|------|--------------------------------|--------------------|-------|------|
|                                                                        | N          | %    | N           | %    |                                | Concordance        |       |      |
|                                                                        |            |      |             |      |                                | Kappa              | Inf*  | Sup* |
| <b>N'a pas revu son receveur/donneur depuis la greffe</b>              | 4          | 2,2  | 16          | 9,0  | 0,0047                         | 0,07               | -0,11 | 0,24 |
| <b>Changement des relations donneur/receveur de manière positive#</b>  | 115        | 36,6 | 119         | 37,9 | 0,6921                         | 0,31               | 0,20  | 0,41 |
| <b>proximité</b>                                                       | 31         | 9,7  | 39          | 12,3 | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>complicité</b>                                                      | 10         | 3,1  | 8           | 2,5  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>affection</b>                                                       | 9          | 2,8  | 11          | 3,5  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>contacts</b>                                                        | 7          | 2,2  | 8           | 2,5  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>compréhension</b>                                                   | 3          | 0,9  | 0           | 0,0  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>admiration</b>                                                      | 2          | 0,6  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>reconnaissance</b>                                                  | 2          | 0,6  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>changement</b>                                                      | 1          | 0,3  | 4           | 1,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>simplicité</b>                                                      | 1          | 0,3  | 2           | 0,6  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>protection</b>                                                      | 1          | 0,3  | 0           | 0,0  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>nouvelles</b>                                                       | 1          | 0,3  | 0           | 0,0  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>sexualité</b>                                                       | 1          | 0,3  | 0           | 0,0  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>légèreté</b>                                                        | 1          | 0,3  | 0           | 0,0  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>attention</b>                                                       | 0          | 0,0  | 3           | 0,9  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>solidarité</b>                                                      | 0          | 0,0  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>partage</b>                                                         | 0          | 0,0  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>bien-être</b>                                                       | 0          | 0,0  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>NR</b>                                                              | 41         | 12,5 | 41          | 12,5 | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>de manière négative#</b>                                            | 10         | 3,1  | 11          | 3,4  | 0,7963                         | 0,26               | 0,00  | 0,52 |
| <b>séparation</b>                                                      | 4          | 1,3  | 3           | 0,9  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>conflit</b>                                                         | 3          | 0,9  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>distance</b>                                                        | 1          | 0,3  | 0           | 0,0  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>indifférence</b>                                                    | 1          | 0,3  | 0           | 0,0  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>reconnaissance</b>                                                  | 0          | 0,0  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>changement</b>                                                      | 0          | 0,0  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>revendication</b>                                                   | 0          | 0,0  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>identification</b>                                                  | 0          | 0,0  | 1           | 0,3  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>NR</b>                                                              | 2          | 0,6  | 3           | 0,9  | .                              | .                  | .     | .    |
| <b>Dépendance et Redevabilité : besoin de voir le donneur/receveur</b> |            |      |             |      | 0,3643                         | 0,22               | 0,10  | 0,35 |
| Plus souvent qu'avant                                                  | 62         | 22,6 | 52          | 19,0 |                                |                    |       |      |
| Moins souvent qu'avant                                                 | 3          | 1,1  | 5           | 1,8  |                                |                    |       |      |
| A la même fréquence qu'avant                                           | 209        | 76,3 | 217         | 79,2 |                                |                    |       |      |

|                                                                                  | T2 Donneur |      | T2 Receveur |       | Test de<br>McNemar<br>/Bhapkar | Donneur - Receveur |       |       |  |
|----------------------------------------------------------------------------------|------------|------|-------------|-------|--------------------------------|--------------------|-------|-------|--|
|                                                                                  | N          | %    | N           | %     |                                | Concordance        |       |       |  |
|                                                                                  |            |      |             |       |                                | Kappa              | Inf*  | Sup*  |  |
| <b>donneur dépendant du receveur</b>                                             | 18         | 6,0  | 19          | 6,3   | 0,8415                         | 0,28               | 0,08  | 0,48  |  |
| <b>receveur dépendant du donneur</b>                                             | 23         | 7,4  | 42          | 13,6  | 0,0078                         | 0,13               | -0,01 | 0,27  |  |
| <b>le receveur se sent redevable</b>                                             | 124        | 40,7 | 221         | 72,5  | <0,0001                        | 0,15               | 0,06  | 0,23  |  |
| <b>le receveur s'inquiète pour le donneur</b>                                    | 192        | 63,2 | 231         | 76,0  | <0,0001                        | 0,29               | 0,18  | 0,40  |  |
| <b>le donneur s'inquiète pour le receveur</b>                                    | .          |      | 207         | 64,9  | .                              | .                  | .     | .     |  |
| <b>Le donneur est en droit d'attendre du receveur / Le receveur considère# :</b> |            |      |             |       |                                |                    |       |       |  |
| <b>une prise régulière et sérieuse des médicaments de la part du receveur</b>    | 227        | 72,1 | 315         | 100,0 | .                              | .                  | .     | .     |  |
| <b>le receveur s'implique dans la gestion de sa santé</b>                        | 232        | 74,4 | 307         | 98,4  | <0,0001                        | -0,03              | -0,06 | -0,00 |  |
| <b>information au donneur sur ses résultats de santé</b>                         | 172        | 55,7 | 295         | 95,5  | <0,0001                        | 0,03               | -0,03 | 0,08  |  |
| <b>Le donneur s'implique directement dans# :</b>                                 |            |      |             |       |                                |                    |       |       |  |
| <b>la prise des médicaments du receveur</b>                                      | 86         | 27,5 | 119         | 38,0  | 0,0001                         | 0,46               | 0,36  | 0,56  |  |
| <b>la gestion de la santé du receveur</b>                                        | 143        | 45,1 | 190         | 59,9  | <0,0001                        | 0,31               | 0,21  | 0,41  |  |
| <b>le suivi des résultats de santé du receveur</b>                               | 211        | 66,4 | 270         | 84,9  | <0,0001                        | 0,18               | 0,07  | 0,28  |  |
| <b>autre précision</b>                                                           | 2          | 6,5  | 10          | 32,3  | 0,0047                         | 0,25               | -0,04 | 0,55  |  |
| Bien-Être                                                                        | 1          | 50,0 | 2           | 22,2  | .                              | .                  | .     | .     |  |
| Nouvelles                                                                        | 1          | 50,0 | 3           | 33,3  | .                              | .                  | .     | .     |  |
| Vie                                                                              | 0          | 0,0  | 4           | 44,4  | .                              | .                  | .     | .     |  |
| <b>Autres aspects de la relation :</b>                                           |            |      |             |       |                                |                    |       |       |  |
| <b>discussion du don entre donneur et receveur</b>                               | 204        | 65,6 | 219         | 70,4  | 0,1317                         | 0,27               | 0,16  | 0,38  |  |
| <b>appartenance du rein donné</b>                                                |            |      |             |       | .                              | 0,08               | 0,01  | 0,15  |  |
| Au receveur                                                                      | 288        | 93,8 | 196         | 63,8  |                                |                    |       |       |  |
| Au donneur                                                                       | 2          | 0,7  | 7           | 2,3   |                                |                    |       |       |  |
| A tous les 2                                                                     | 15         | 4,9  | 101         | 32,9  |                                |                    |       |       |  |
| Autre                                                                            | 2          | 0,7  | 2           | 0,7   |                                |                    |       |       |  |
| Echec                                                                            | 0          | 0,0  | 1           | 0,3   |                                |                    |       |       |  |

N= 327

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

#Plusieurs réponses possibles

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 03/12/2014 (données extraites le 02/10/2014)



Dix-huit pourcent des donneurs ont précisé en commentaires quels sont les changements positifs ou négatifs dans les relations avec le receveur. La moitié des donneurs répond que leurs relations avec le receveur n'ont pas été modifiées. Seul un petit tiers affirme que leurs relations ont changé. « De manière positive » précise l'immense majorité d'entre eux. Parmi ceux qui ont ajouté des commentaires (18%), les mots les plus employés parlent d'eux-mêmes : « plus proches », « rapprochés », « rapprochement », « complicité », « contacts plus fréquents », « téléphones ». Le recours au « nous » et l'usage du « on » pour désigner l'ensemble formé par le donneur et son receveur sont aussi fréquents et significatifs de ce rapprochement allant parfois jusqu'au « fusionnel » (Tableau T.3.6.2.).

**Tableau T.3.6.2.I Evolutions positives des relations entre donneur et receveur décrites textuellement par les donneurs**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Notre complicité a augmenté.<br/><i>Nous avons en commun quelque chose d'exceptionnel avec mon mari.</i></p> <p>Nous nous sommes rapprochés.<br/><i>Nous prenons la vie avec plus de légèreté.</i></p> <p>Nous restons proches, nous sommes fusionnels.<br/><i>Nous sommes comme deux sœurs (c'était ma cousine).</i></p> <p>Nous sommes encore plus proches.<br/><i>Nous sommes plus proches.</i></p> <p>Nous sommes très proches et on se dit je t'aime plus souvent.<br/><i>Nous sommes un peu plus proches qu'avant.</i></p> <p>On est plus proche.<br/><i>On est sans doute plus proches l'un de l'autre. Elle m'a encore appelé ce matin avant de partir en voyage.</i></p> <p>On passe et fait plus de choses ensemble.<br/><i>On s'appelle beaucoup plus souvent par téléphone.</i></p> <p>On se connaît mieux et s'apprécions.<br/><i>On se téléphone plus souvent.</i></p> <p>On se voit plus souvent.</p> |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

La même question était posée aux receveurs et leurs réponses vont dans le même sens. Les mots sont les mêmes : *plus, proches, rapprochement, complicité*. Le recours au *nous* et au *on*, la métaphore de la *fusion* et du *fusionnel*, se retrouvent à l'identique dans leurs réponses. Les uns et les autres ressentent, partagent et expriment bien les mêmes sentiments les uns pour les autres.

Peu nombreux sont les cas où les relations ont évolué de manière négative. Mais ils existent. Voici la liste exhaustive des réponses à la question ouverte demandant au donneur de préciser la nature de ces relations négatives. (Tableau T.3.6.2.II)

**Tableau T.3.6.2.II Evolutions négatives dans les relations entre donneur et receveur décrites textuellement par les donneurs**

Agressivité plus grande.  
*Beaucoup moins proches qu'avant.*  
Cela a modifié nos relations.  
*Grosse fatigue !*  
Il me dit qu'il n'est pas guéri.  
*Ma fille me demande toujours si je vais bien.*  
Moins d'échanges, moins de rapprochement.  
*Oui la relation est moins conflictuelle mais l'échec a sérieusement endommagé le lien fraternel.*  
Plus de distance  
*Presque pas de nouvelle.*  
Séparation.  
*Sur la 1ère année, on est en train de revenir à la normale.*  
Très indifférent.

Concernant l'évolution des relations de manière négative, le même son de cloche émane des receveurs qui sont aussi peu nombreux à s'exprimer (Tableau T.3.6.2.III).

**Tableau T.3.6.2.III Evolutions négatives des relations entre donneur et receveur exprimées textuellement par les receveurs**

J'ai tendance à m'inquiéter d'avantage pour sa santé.  
*Je n'ai pas envie.*  
Plus de contact.  
*Sans arrêt à me dire qu'il a fait un geste exceptionnel !*  
Séparation.  
*Séparation (c'était ma femme).*  
Trop d'identification par rapport au donneur.  
*Un peu pour ma part.*

### 3.6.3 Qualité de vie mesurée avec le SF36

La corrélation du niveau de qualité de vie mesurée par le SF-36 n'a été étudiée que chez les donneurs et receveurs conjoints, soit chez 106 couples donneur-receveur car plus susceptible d'être réciproquement influencé; Il faut cependant tenir compte que les receveurs sont majoritairement des hommes et inversement pour les donneurs, et que la ressemblance peut être présente avant le don.

On note une différence de plus de 8 points de qualité de vie entre donneur et receveur sur le plan physique (score résumé physique ainsi que les quatre dimensions à dominante physique). Il n'y a pas corrélation entre la qualité de vie du donneur et la qualité de vie du receveur sur le score résumé physique que le donneur soit un homme ou une femme. Sur les dimensions douleurs physiques et santé générale, la QV des donneurs et receveurs n'est pas significativement corrélée, alors qu'elle l'est faiblement sur les dimensions fonctionnement physique et limitations dues à l'état physique (Tableau R.3.6.3.I).

Sur le plan mental, on ne note pas de différence entre la qualité de vie des donneurs et des receveurs, excepté, lorsque le donneur est une femme sur la dimension vie et relations avec les autres (9 points d'écart,  $p < 0,0029$ ), et dans les deux sexes sur la dimension limitations dues à l'état mental (plus de 16 points d'écart,  $p < 0,0001$ ), (Tableau R.3.6.1.III). La qualité de vie des donneurs est corrélée à celle des receveurs dans toutes les dimensions à dominante mentale ainsi que sur le score résumé mental ( $r=0,21$  lorsque le donneurs est un homme,  $0,36$  lorsque le donneur est une femme (Tableau R.3.6.3.I).

**Tableau R.3.6.3.I Qualité de vie avec le SF36 : niveau et corrélation à 1 an**  
**Donneur/Receveur conjoints**

|                                           | T2 Donneur |       | T2 Receveur |       | Test de Student apparié | Donneur - Receveur |       |       |
|-------------------------------------------|------------|-------|-------------|-------|-------------------------|--------------------|-------|-------|
|                                           | N          | %/moy | N           | %/moy |                         | Corrélation        |       |       |
|                                           |            |       |             |       |                         | $\rho^*$           | Inf** | Sup** |
| <b>Composantes physiques</b>              |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| <b>Fonctionnement physiques</b>           |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 32         | 93,0  | 32          | 79,8  | 0,0002                  | 0,38               | 0,05  | 0,64  |
| Donneuse femme                            | 74         | 93,6  | 74          | 82,7  | 0,0002                  | 0,26               | 0,04  | 0,46  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 106        | 93,4  | 106         | 81,8  | <0,0001                 | 0,29               | 0,10  | 0,45  |
| <b>Limitations dues à l'état physique</b> |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 32         | 87,5  | 32          | 68,0  | 0,0265                  | 0,13               | -0,22 | 0,46  |
| Donneuse femme                            | 74         | 93,4  | 74          | 67,9  | <0,0001                 | 0,29               | 0,06  | 0,48  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 106        | 91,6  | 106         | 67,9  | <0,0001                 | 0,23               | 0,04  | 0,40  |
| <b>Douleurs physique</b>                  |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 31         | 86,5  | 31          | 69,3  | 0,0020                  | -0,01              | -0,35 | 0,34  |
| Donneuse femme                            | 74         | 84,7  | 74          | 75,2  | 0,0175                  | -0,04              | -0,26 | 0,19  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 105        | 85,2  | 105         | 73,5  | 0,0003                  | -0,03              | -0,22 | 0,16  |
| <b>Santé générale</b>                     |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 31         | 77,7  | 31          | 65,0  | 0,0206                  | -0,02              | -0,37 | 0,33  |
| Donneuse femme                            | 74         | 85,6  | 74          | 63,3  | <0,0001                 | 0,02               | -0,21 | 0,24  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 105        | 83,2  | 105         | 63,8  | <0,0001                 | -0,01              | -0,20 | 0,19  |
| <b>Composantes mentales</b>               |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| <b>Vitalité</b>                           |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 31         | 67,6  | 31          | 60,6  | 0,1313                  | 0,16               | -0,20 | 0,49  |
| Donneuse femme                            | 74         | 63,5  | 74          | 60,7  | 0,2903                  | 0,31               | 0,09  | 0,50  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 105        | 64,7  | 105         | 60,7  | 0,0805                  | 0,26               | 0,08  | 0,43  |
| <b>Vie et relation avec les autres</b>    |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 32         | 88,7  | 32          | 83,6  | 0,3279                  | 0,10               | -0,26 | 0,43  |
| Donneuse femme                            | 74         | 87,2  | 74          | 78,2  | 0,0029                  | 0,35               | 0,14  | 0,54  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 106        | 87,6  | 106         | 79,8  | 0,0028                  | 0,28               | 0,10  | 0,45  |
| <b>Limitations dues à l'état mental</b>   |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 32         | 89,6  | 32          | 72,9  | 0,0730                  | -0,06              | -0,40 | 0,29  |
| Donneuse femme                            | 74         | 92,3  | 74          | 76,6  | 0,0002                  | 0,41               | 0,20  | 0,58  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 106        | 91,5  | 106         | 75,5  | <0,0001                 | 0,25               | 0,06  | 0,42  |
| <b>Santé mentale</b>                      |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 31         | 77,2  | 31          | 70,7  | 0,1122                  | 0,43               | 0,09  | 0,68  |
| Donneuse femme                            | 74         | 72,8  | 74          | 71,9  | 0,7346                  | 0,31               | 0,09  | 0,50  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 105        | 74,1  | 105         | 71,5  | 0,2428                  | 0,35               | 0,17  | 0,50  |
| <b>Scores résumés</b>                     |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| <b>Score résumé physique</b>              |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 31         | 53,6  | 31          | 47,4  | 0,0004                  | 0,21               | -0,16 | 0,52  |
| Donneuse femme                            | 74         | 55,5  | 74          | 47,8  | <0,0001                 | -0,02              | -0,24 | 0,21  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 105        | 54,9  | 105         | 47,7  | <0,0001                 | 0,04               | -0,15 | 0,23  |
| <b>Score résumé mental</b>                |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| Donneur homme                             | 31         | 51,5  | 31          | 49,2  | 0,3486                  | 0,21               | -0,15 | 0,52  |
| Donneuse femme                            | 74         | 49,8  | 74          | 48,6  | 0,4105                  | 0,36               | 0,15  | 0,54  |
| Donneur (tout sexe confondu)              | 105        | 50,3  | 105         | 48,8  | 0,2167                  | 0,31               | 0,13  | 0,48  |

N= 106

\*  $\rho$  : Coefficient de corrélation linéaire de Pearson

\*\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine / CHU de Nancy

Le 19/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

### 3.6.4 Qualité de vie mesurée avec l'index et l'EVA EuroQoL

On note une différence de 8 points de qualité de vie mesurée par l'EVA EuroQoL entre les donneurs et les receveurs ( $p < 0,0001$ ), cette différence est plus marquée lorsque le donneur est une femme, avec une corrélation significative ( $r = 0,28$ ). La différence est également significative avec l'index mais sans corrélation (Tableau R.3.6.4.I).

**Tableau R.3.6.4.I Qualité de vie mesurée avec l'Euroqol : corrélation à 1 an  
Donneur/Receveur conjoints**

|                                          | T2 Donneur |       | T2 Receveur |       | Test de Student apparié | Donneur - Receveur |       |       |
|------------------------------------------|------------|-------|-------------|-------|-------------------------|--------------------|-------|-------|
|                                          | N          | %/moy | N           | %/moy |                         | Corrélation        |       |       |
|                                          |            |       |             |       |                         | $\rho^*$           | Inf** | Sup** |
| <b>Echelle de l'état de santé actuel</b> |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| <b>Donneur homme</b>                     | 32         | 83,8  | 32          | 79,2  | 0,2754                  | -0,06              | -0,39 | 0,29  |
| <b>Donneuse femme</b>                    | 73         | 87,4  | 73          | 77,8  | <0,0001                 | 0,28               | 0,06  | 0,48  |
| <b>Donneur (tout sexe confondu)</b>      | 105        | 86,3  | 105         | 78,3  | <0,0001                 | 0,15               | -0,04 | 0,33  |
| <b>EQ5D Index x10 (FR)</b>               |            |       |             |       |                         |                    |       |       |
| <b>Donneur homme</b>                     | 30         | 9,0   | 30          | 8,1   | 0,0258                  | 0,33               | -0,02 | 0,62  |
| <b>Donneuse femme</b>                    | 72         | 9,2   | 72          | 8,1   | 0,0004                  | 0,14               | -0,09 | 0,36  |
| <b>Donneur (tout sexe confondu)</b>      | 102        | 9,1   | 102         | 8,1   | <0,0001                 | 0,19               | -0,00 | 0,37  |

N= 106

\*  $\rho$  : Coefficient de corrélation linéaire de Pearson

\*\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 19/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

## 4 DISCUSSION

Trois cent quatre-vingt donneurs ont répondu aux trois temps de mesure soit 68 % de taux de participation à la cohorte, avec des taux de retour pour chaque temps de mesure compris entre 85 et 90 %, ce qui traduit le fort engagement des donneurs avec des taux de participation exceptionnels pour une enquête postale aujourd'hui.

Les points forts de ce travail sont le caractère longitudinal pré et post-don, la représentativité nationale des donneurs, la taille d'échantillon incomparable (à l'exception des travaux sur des bases de données médico-administratives), la qualité du remplissage par les donneurs et du data-management, et enfin le couplage avec un recueil de données en miroir auprès des receveurs un an après le don.

Les trois quarts des donneurs ont été opérés par coelioscopie. Cette technique chirurgicale est associée à moins de complications pulmonaires, moins d'insuffisance rénale au cours de la première année de don, moins d'hypertension artérielle, moins de douleurs physiques persistantes à un an. Elle s'accompagne d'une meilleure récupération postopératoire ainsi qu'une meilleure qualité de vie à un an. Ces bénéfices sont aujourd'hui clairement reconnus ; l'étude rétrospective d'Altinel et al. qui compare l'impact d'une néphrectomie réalisée par voie coelioscopique versus par laparotomie, avec respectivement 30 et 31 patients dans chaque groupe, a montré la diminution des pertes sanguines peropératoires de 35 mL, la réduction de la durée d'hospitalisation d'une journée, et la douleur moindre sur l'EVA à J1 (2.8 vs 4.3/10 avec la lombotomie (58). D'autres études, transversales, ont également montré les bénéfices de la coelioscopie en termes de morbi-mortalité, que ce soit la douleur, la durée d'hospitalisation ou le retour à une activité physique habituelle (59-62). Nos résultats abondent dans le sens du groupe European Renal Best Practice (ERBP), qui préconise notamment que le don est possible à tout âge, et que la néphrectomie par voie coelioscopique doit être préférée à la lombotomie (63).

L'étude a permis aux donneurs d'exprimer leur point de vue sur le parcours du don. Ils font état d'un manque d'aide personnelle et de suivi psychologique, d'un suivi médical post-don insuffisant. Le parcours est ressenti comme lourd et pesant et l'expérience comme stressante mais positive et enrichissante. L'expérience vécue n'altère ni l'élan initial, ni le sens attribué au don consenti et accompli. La quasi-

totalité des donneurs est prête à le refaire et conseille le don. Les relations avec l'entourage, sont stables un an après le don. Néanmoins quelques donneurs font état de situations plus difficiles mais pas toujours en lien avec le don. Le don fait évoluer la relation avec le receveur dans un sens positif, les donneurs s'impliquent dans l'état de santé du receveur. Un donneur sur cinq est confronté à des problèmes de remboursement des dépenses qu'il s'agisse de long délais de remboursement, ou de refus de prise en charge. Globalement 3 sur 10 déclarent avoir subi un préjudice financier qui s'avère un élément déterminant de l'évolution à un an du donneur. Enfin les donneurs ont besoin de parler de leur expérience et de sensibiliser la communauté au don d'organe.

On avait observé dans les réponses au questionnaire administré trois mois après l'opération une tonalité plus sombre que dans celui qui précédait le don. Un an après, le souvenir de l'hospitalisation n'a pas disparu mais le moral est meilleur, les douleurs se sont estompées et, le recul aidant, l'image de la greffe avec donneur vivant a retrouvé, chez les donneurs, les couleurs qui étaient les siennes lors de la prise de décision. Les bienfaits escomptés sont là. Le receveur va mieux et là est l'essentiel, pour l'immense majorité tout au moins. Car pour certains, on est encore loin du compte.

Parmi les donneurs qui travaillaient avant le don, un sur dix n'a pas repris le travail un an après, et ceci est lié à la technique chirurgicale, les donneurs opérés par lombotomie étant plus susceptibles de ne pas reprendre, ainsi qu'à la présence d'au moins une complication à trois mois. Trois donneurs sur dix disent n'avoir pas totalement récupéré un an après le don et ceci est lié à la survenue de complications post-opératoires et donc au type de chirurgie, à une moindre compréhension et un moins bon soutien de l'entourage, ainsi qu'à l'existence d'un préjudice financier. Trois donneurs sur dix ressentent encore des douleurs physiques un an après le don. Cette persistance de douleurs est plus marquée chez les donneurs les plus jeunes, au fait de résider à Paris et à l'existence d'un préjudice financier. Trois donneurs sur dix n'ont pas retrouvé leur état de santé pré-don en lien avec l'insuffisance d'information préalable sur l'impact possible sur la vie du donneur, une moins bonne compréhension, un moindre soutien de l'entourage et l'existence d'un préjudice financier.

Les donneurs présentent avant le don une qualité de vie nettement meilleure que celle observée en population générale, et cela d'autant plus que le donneur est plus âgé. Leur qualité de vie physique comme mentale se dégrade à 3 mois puis s'améliore entre 3 mois et un an pour retrouver la qualité de vie pré-don chez trois quarts d'entre eux sans variation selon les classes d'âge. Près de quatre donneurs sur dix ne retrouvent pas vraiment la qualité de vie physique pré-don tout en conservant un niveau supérieur en moyenne à celui de la population générale de même âge et de même sexe. La survenue de complications post-opératoires, l'absence d'information reçue sur le geste chirurgical, l'existence d'un préjudice financier et l'état de santé mental en sont des facteurs déterminants.

Près de la moitié des donneurs ne récupère pas à un an le niveau de qualité de vie mentale pré-don. L'absence d'information reçue sur l'impact possible sur la vie du donneur, une moindre compréhension et un soutien plus faible de l'entourage, l'existence d'un préjudice financier sont aussi, avec le coté prélevé des éléments explicatifs du retour à l'état pré-don. Néanmoins la qualité de vie mentale des donneurs reste à un an, supérieure ou égale à celle de la population générale de même âge et de même sexe.

Ces résultats confirment que les donneurs font l'objet d'une sélection très forte sur leur santé physique, d'autant plus drastique que le sujet est plus âgé. L'hypothèse que certains donneurs, dans la phase pré-don surestiment leur état de santé, en particulier mental, doit également être évoquée pouvant en partie contribuer à l'apparent non-retour à l'état pré-don. Le niveau de qualité de vie mentale à un an pourrait aussi être en partie expliqué par le contexte social et économique des années 2009-2012. Cette hypothèse nécessiterait pour être vérifiée de disposer de mesures de qualité de vie en population générale régulièrement répétées non disponibles en l'état du système de surveillance sanitaire français. Enfin deux phénomènes purement méthodologiques sont susceptibles de contribuer à sous-estimer le retour à l'état antérieur : le phénomène bien connu de régression vers la moyenne qui conduit à observer une diminution des valeurs observées chez les sujets chez lesquels les valeurs sont initialement les plus élevées, et le caractère borné des échelles de mesure. Cette explication est appuyée par l'observation sur toutes les échelles que la probabilité de non-retour à l'état pré-don est d'autant plus grande que le niveau initial est plus élevé.



Plusieurs études (64-69) ont retrouvé une meilleure récupération après la chirurgie, et une meilleure qualité de vie à un an (mesurée avec le SF-12 ou le SF-36). Dans l'étude de Garcia (67), dans laquelle 50 donneurs ont été interrogés aux mêmes temps de mesure que dans notre étude (soit avant le don, à trois mois et à un an post-don), la qualité de vie physique comme mentale, mesurée par le SF-12 et représentée par le même type de graphique, est particulièrement haute et significativement meilleure un an après le don qu'avant, avec comme attendu, une baisse significative de la qualité de vie physique à trois mois. De façon surprenante 15 receveurs sur les 50 sont décédés ou ont perdu le greffon. L'étude de Kroencke (65) réalisée selon la même méthode sur 79 donneurs (SF-36 et mêmes 3 temps de mesure) n'a pas montré de différence de qualité de vie entre la mesure pré-don et la mesure à un an, qu'il s'agisse de la qualité de vie physique ou mentale, avec également une baisse à trois mois de la qualité de vie physique. Les deux études ont également montré que les donneurs sont en meilleure condition physique et mentale que la population générale de leur âge.

Les donneurs ressentent de la fierté pour l'acte accompli (2 sur 3), se sentent plus sûrs d'eux-mêmes (1 sur 2), ont changé leurs priorités de vie (1 sur 2) et ont retrouvé le niveau d'estime de soi pré-don sur l'échelle de Rosenberg (3 sur 4). Ce retour à l'état antérieur au don est obéré par la survenue de complications post-opératoires, l'insuffisante compréhension, et le moindre soutien de l'entourage et l'existence d'un préjudice financier.

Les résultats de ce volet longitudinal, comme ceux du volet transversal, montrent que l'aspect de la cicatrice fait partie des insatisfactions des donneurs. Néanmoins, 3 mois après le don, ils font état d'une bonne image de leur corps. Ce jugement est également retrouvé dans deux études (70;71) qui ont utilisé les scores Body Image Scale (BS), Surgery Scale (CS) et Hospital Experience Scale (HS). Les personnes âgées ont une meilleure image du corps, tandis que les sujets ayant un IMC plus faible que la moyenne ont plus souvent une image négative, notamment du fait d'une cicatrice proportionnellement plus grande. Dans notre étude, le fait de résider en Ile-de-France, d'avoir un rein prélevé à gauche et de fortes douleurs postopératoires sont des facteurs favorisant une image négative du corps, tandis qu'une bonne estime de soi ainsi qu'une récupération complète après don y sont des facteurs favorisant une bonne image de son corps. Dans les séries publiées (59-62), les néphrectomies gauches sont largement majoritaires, pour de multiples raisons, telles

les habitudes des praticiens et le caractère éprouvé de l'abord chirurgical notamment en raison de la plus grande longueur du pédicule vasculaire. Cependant certaines équipes s'appuient maintenant sur la mesure isotopique préopératoire de la fonction rénale de chaque rein afin de conserver le plus fonctionnel au donneur. L'étude transversale d'Afaneh et al. a approfondi les résultats chez 6 patients -sur 85-, qui ont bénéficié d'une néphrectomie droite. Devant des pertes sanguines en moyenne de 92mL, une durée opératoire totale moyenne de 146 minutes, ainsi qu'une absence de complications, leur conclusion était, que la néphrectomie droite par voie coelioscopique ne semblait pas être délétère (72). L'impact du côté de la chirurgie n'est, à notre connaissance, pas étudié dans la littérature, ce qui n'est pas surprenant, puisque le choix de côté –imposé par le siège de la maladie à traiter- ne se pose pas en pratique chirurgicale de soins. La situation du don de rein est probablement une des rares à y être confrontée. Une méta-analyse publiée en 2014 par Liu et Wazir montre que la coelioscopie du côté gauche est associée à un possible bénéfice sur des critères strictement médicaux (reprise de la fonction rénale plus rapide et risque de thrombose plus faible), tout en concluant que la coelioscopie droite peut être pratiquée avec une sécurité et une efficacité équivalente.(73) Aucune étude ne s'est intéressée au jugement du patient et à la qualité de vie. La question de la latéralité de l'intervention paraît donc ouverte par l'effet moins favorable de la néphrectomie gauche sur l'image du corps et sur le moindre retour du niveau de qualité de vie mentale antérieure. Une explication pourrait être trouvée dans la latéralisation droite du traitement de la douleur au niveau central. Symonds (74) et Hsied (75), à l'aide d'imageries cérébrales fonctionnelles, se basant sur les études cliniques et comportementales qui indiquaient que le seuil douloureux est plus faible à gauche et que la perception de l'intensité de la douleur y est plus élevée, ont montré que la survenue d'une douleur aiguë active préférentiellement les zones corticales de l'hémisphère cérébral droit et auraient donc un impact plus marqué sur les affects. Cette hypothèse mériterait d'être plus amplement investiguée, d'autant que cet effet est en partie contre-intuitif, le côté gauche étant le côté normalement privilégié, le résultat devrait en être meilleur et le choix du côté gauche plus rassurant pour le donneur que le droit. Peut-être faudra-t-il s'intéresser à la latéralisation du futur donneur ?

Rappelons également (cf. rapports T0 (39) et T1 (40)), que l'image du corps et de la cicatrice sont influencées par les types de motivation du don (en particulier la

pression sociale) suggérant des mécanismes complexes autour de la représentation du corps, du don, des croyances, explorés par exemple par Irving dans la décision d'être enregistré comme donneur potentiel (76).

Moins d'un donneur sur dix n'a pas repris le travail à un an. Dans l'étude espagnole d'Izquierdo et al., qui porte sur 100 donneurs prélevés uniquement par coelioscopie, le délai de reprise du travail est estimé à 39 jours en moyenne (13;14;77;78), sans toutefois préciser le point zéro à partir duquel est calculé ce délai (arrêt de travail ?, prélèvement ?, ou sortie d'hospitalisation?). Dans QV DVR, seulement 20% des donneurs ont repris le travail 39 jours après l'arrêt. Le délai moyen n'a pas été calculé en raison de l'existence de censures dues pour certaines à des phénomènes complexes d'adaptation des sujets à la situation du don (par exemple recul de la date du don pour coïncider avec une période de congés, ou plus encore avec la prise de la retraite...). Une autre étude a trouvé que près de la moitié des donneurs manquent plus d'un mois de travail après la chirurgie (64). De plus, nous montrons que la reprise du travail est moins rapide et moins fréquente à un an après lombotomie qu'après coelioscopie. Les catégories intermédiaires et les employés de bureau ont un retour moins rapide au travail que les cadres. Nour et al(79) ont trouvé chez 60 sujets d'une étude transversale, que sur les 16 qui avaient une profession « requérant un travail physique lourd », seuls 6 l'ont repris ( $p = 0.02$ ) au moment de l'investigation (durée variable depuis la chirurgie...). Il est plus facile de reprendre un travail sédentaire qu'un travail physiquement pénible à la suite d'une chirurgie lourde. La qualité de la protection sociale est aussi un élément-clé de la rapidité de la reprise. Il faut souligner que si la catégorie socio-professionnelle est un marqueur de la rapidité de reprise elle n'est pas prédictive de la reprise à un an du don.

Le non-retour au niveau initial de symptômes évocateurs d'anxiété et de dépression, a été observé respectivement chez deux et un patient sur dix (Echelle HAD). Ces résultats sont proches de ceux de l'étude RELIVE menée au Etats-Unis chez 2455 donneurs du registre prélevés de 1963 à 2005 et réinterrogés en transversal en 2010-2012. Environ 8% des donneurs de rein sont étiquetés comme souffrant d'un syndrome dépressif, avec le PHQ-9, et le Life Orientation Test-Revised(LOT-R)(80). Un préjudice financier secondaire au don et une longue et douloureuse période de convalescence sont des facteurs prédisposant à un syndrome dépressif post-don. Une origine non caucasienne, un jeune âge, ainsi qu'un sentiment d'obligation au don y sont autant de facteurs prédisposant. Notre étude a relevé que l'état, dialysé

ou décédé, du receveur à un an, est un facteur d'augmentation de symptômes évocateurs de dépression. De nouveaux instruments tels le Fear of Kidney Failure Questionnaire visant à évaluer spécifiquement la crainte qu'ont les donneurs d'être atteint d'une insuffisance rénale dans les suites de leur don, (81) pourraient être utilisés pour expliquer le risque et l'incidence de troubles anxio-dépressifs chez les donneurs.

Un résultat fort de QV DVR est qu'en dépit de difficultés rencontrées par certains donneurs, l'expérience du don est qualifiée de stressante mais d'enrichissante ou positive par la quasi-totalité des donneurs. Dans l'étude de Glotzer menée rétrospectivement chez 83 donneurs aux Etats-Unis, dont les objectifs et les données recherchées sont proches de notre volet transversal, 99% des donneurs pensent qu'ils donneraient de nouveau si cela était à refaire (64). Garcia et al. ont également montré que les donneurs avaient un vécu positif du don et que tous les donneurs donneraient à nouveau, s'ils devaient le refaire même en cas d'échec de la greffe (67). Messersmith et al. tempèrent quelque peu ces conclusions en retrouvant « seulement » 84% des donneurs satisfaits de leur vie post-don d'après le questionnaire SWL, et, comme nous, les difficultés financières ainsi qu'une longue convalescence comme facteurs prédictifs d'un score bas (66).

Dans notre étude, une bonne estime de soi favorise l'image que le donneur a de son corps après la néphrectomie, et plus de trois donneurs sur quatre ont retrouvé le niveau d'estime pré-don. L'étude américaine prospective de Rodrigue et al. a évalué au moyen du Living Donation Expectancies Questionnaire les attentes et bénéfices que le donneur pourrait retirer de son don. Le suivi depuis la période préopératoire jusqu'à 1, 6, 12 et 24 mois, a montré que, outre l'amélioration de la santé du receveur, le donneur attend de son don des bénéfices personnels : un sentiment de fierté, le sentiment d'être mieux perçu par les autres, un plus grand respect de la part des autres, l'accomplissement d'un devoir, le changement de ses priorités, etc... (78). Ainsi, plus les attentes du donneur sont grandes, plus elles risquent de ne pas être satisfaites, et de dégrader l'image qu'ils ont d'eux-mêmes après la néphrectomie.

## 5 CONCLUSION. RECOMMANDATIONS

Malgré la volonté et la détermination des donneurs, malgré les importantes précautions prises dans la sélection médicale des donneurs sur leur état de santé et malgré les bénéfices importants de la greffe par donneur vivant sur le receveur, certains donneurs sont confrontés à des difficultés qui ne font pas toujours du don une simple « promenade de santé » (76;82) et indiquent que le don du rein est aussi parfois un vrai don de soi. Beaucoup de ces difficultés pourraient être évitées car elles dépendent de facteurs modifiables. De là quelques recommandations importantes aux équipes de transplantation, aux coordinations de greffe, aux institutions participant au don d'organe et plus globalement au système de santé :

- Poursuivre le développement de la pratique de la coelioscopie permettra de diminuer de façon importante les complications, les douleurs, la longueur de l'hospitalisation et de la convalescence, autant de facteurs clés de la récupération finale ;
- Informer honnêtement et clairement le donneur sur la longueur et les obligations administratives du parcours ;
- Orienter et soutenir le donneur et le receveur par une coordinatrice de greffe ;
- Informer et prendre en charge complètement la douleur ;
- Prendre en compte le type de motivation au don ;
- Anticiper le besoin d'un soutien psychologique, détecter le risque de survenue de symptômes d'anxiété/dépression après le don, afin d'accélérer le potentiel de récupération des donneurs ;
- Préparer et informer complètement le donneur sur le geste chirurgical, ses risques et ses suites, et notamment sur les aspects logistiques et professionnels post-don, particulièrement chez les plus jeunes ;
- Assurer la prise en charge financière complète et lisible des coûts engendrés par le don et prenant en compte les situations professionnelles particulières afin d'éviter le préjudice financier, source majeure de moindre récupération ;
- Accompagner l'entourage du donneur et du receveur avec une information et des actions spécifiques visant à améliorer le vécu de la période péri-opératoire, source de souffrance et d'incompréhension qui réduit les chances de récupération ;

- Planifier parfaitement le suivi médical et néphrologique des donneurs avec information des médecins traitants et disposer d'un outil performant et durable de recueil de l'état de santé post-don.

## 6 BIBLIOGRAPHIE

- (1) Covic A, Goldsmith DJ, Gusbeth-Tatomir P, Buhaescu I, Covic M. Successful renal transplantation decreases aortic stiffness and increases vascular reactivity in dialysis patients. *Transplantation* 2003 Dec 15;76(11):1573-7.
- (2) Johnson DW, Herzig K, Purdie D, Brown AM, Rigby RJ, Nicol DL, et al. A comparison of the effects of dialysis and renal transplantation on the survival of older uremic patients. *Transplantation* 2000 Mar 15;69(5):794-9.
- (3) Nishikawa K, Terasaki PI. Outcome of preemptive renal transplantation versus waiting time on dialysis. *Clin Transpl* 2002;367-77.
- (4) Meier-Kriesche HU, Kaplan B. Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. *Transplantation* 2002 Nov 27;74(10):1377-81.
- (5) Boini S, Bloch J, Briançon S. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale- Rapport QUALITE DE VIE - REIN- Volet Dialyse 2005. 2008 May.
- (6) Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, Jouve E. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale- Rapport QUALITE DE VIE - REIN- Volet Greffe 2007. 2009 Dec 16.
- (7) Salahudeen AK, Haider N, May W. Cold ischemia and the reduced long-term survival of cadaveric renal allografts. *Kidney Int* 2004 Feb;65(2):713-8.
- (8) Agence de la biomédecine. Rapport annuel Bilan des activités 2009. [http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2009/donnees/prelevement/ldtf\\_php\\_2009](http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2009/donnees/prelevement/ldtf_php_2009)
- (9) Agence de la biomédecine. Rapport Annuel Bilan des activités 2012. Available from: URL: <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2012/donnees/organes/06-rein/pdf/rein.pdf>
- (10) Segev DL, Muzaale AD, Caffo BS, Mehta SH, Singer AL, Taranto SE, et al. Perioperative mortality and long-term survival following live kidney donation. *JAMA* 2010 Mar 10;303(10):959-66.
- (11) Mjoen G, Oyen O, Holdaas H, Midtvedt K, Line PD. Morbidity and mortality in 1022 consecutive living donor nephrectomies: benefits of a living donor registry. *Transplantation* 2009 Dec 15;88(11):1273-9.
- (12) Matas AJ, Bartlett ST, Leichtman AB, Delmonico FL. Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2001: survey of United States transplant centers. *Am J Transplant* 2003 Jul;3(7):830-4.
- (13) Lamy FX, Savoye E, Macher MA, Thuong M. Bilan et perspectives de l'activité de greffe rénale à partir de donneur vivant en France. *Nephrol Ther* 2011 Feb 8;7:535-43.
- (14) Herpin N, Paterson F. La pénurie et ses causes, *La greffe humaine (in)certitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre*. 1st ed. Paris: PUF; 2000.
- (15) Gateau V. Pour une philosophie du don d'organes. Paris: Librairie philosophique J.Vrin; 2009.

- (16) Loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. Journal Officiel de la République Française 1994 Jul 30;(0175):11060.
- (17) Loi n°94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale. Journal Officiel de la République Française 2003 Dec 20;(15):960.
- (18) LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française 2011 Jul 8;(0157):11826.
- (19) Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications. Paris: Estem; 2002.
- (20) Gres P, Avances C, Iborra F, Mourad G, Guiter J. [Long-term morbidity of living donor kidney harvesting]. Prog Urol 2007 Apr;17(2):194-8.
- (21) Johnson EM, Anderson JK, Jacobs C, Suh G, Humar A, Suhr BD, et al. Long-term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. Transplantation 1999 Mar 15;67(5):717-21.
- (22) Ku JH. Health-related quality of life of living kidney donors: review of the short form 36-health questionnaire survey. Transpl Int 2005 Dec;18(12):1309-17.
- (23) Shrestha A, Shrestha A, Vallance C, McKane WS, Shrestha BM, Raftery AT. Quality of life of living kidney donors: a single-center experience. Transplant Proc 2008 Jun;40(5):1375-7.
- (24) Virzi A, Signorelli MS, Veroux M, Giammarresi G, Maugeri S, Nicoletti A, et al. Depression and quality of life in living related renal transplantation. Transplant Proc 2007 Jul;39(6):1791-3.
- (25) Feltrin A, Pegoraro R, Rago C, Benciolini P, Pasquato S, Frasson P, et al. Experience of donation and quality of life in living kidney and liver donors. Transpl Int 2008 May;21(5):466-72.
- (26) Kessler M. Aspects psychologiques de la transplantation rénale avec donneur vivant. Nephrol Ther 2008 Feb;4(1):52-4.
- (27) Clemens KK, Thiessen-Philbrook H, Parikh CR, Yang RC, Karley ML, Boudville N, et al. Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. Am J Transplant 2006 Dec;6(12):2965-77.
- (28) Clemens K, Boudville N, Dew MA, Geddes C, Gill JS, Jassal V, et al. The long-term quality of life of living kidney donors: a multicenter cohort study. Am J Transplant 2011 Mar;11(3):463-9.
- (29) Arogundade FA, Abd-Essamie MA, Barsoum RS. Health-related quality of life in emotionally related kidney transplantation: deductions from a comparative study. Saudi J Kidney Dis Transpl 2005 Jul;16(3):311-20.
- (30) Erim Y, Beckmann M, Valentin-Gamazo C, Malago M, Frilling A, Schlaak JF, et al. Quality of life and psychiatric complications after adult living donor liver transplantation. Liver Transpl 2006 Dec;12(12):1782-90.
- (31) Westlie L, Fauchald P, Talseth T, Jakobsen A, Flatmark A. Quality of life in Norwegian kidney donors. Nephrol Dial Transplant 1993;8(10):1146-50.
- (32) Frade IC, Fonseca I, Dias L, Henriques AC, Martins LS, Santos J, et al. Impact assessment in living kidney donation: psychosocial aspects in the donor. Transplant Proc 2008 Apr;40(3):677-81.
- (33) Hayashi A, Noma S, Uehara M, Kuwabara H, Tanaka S, Furuno Y, et al. Relevant factors to psychological status of donors before living-related liver transplantation. Transplantation 2007 Nov 27;84(10):1255-61.



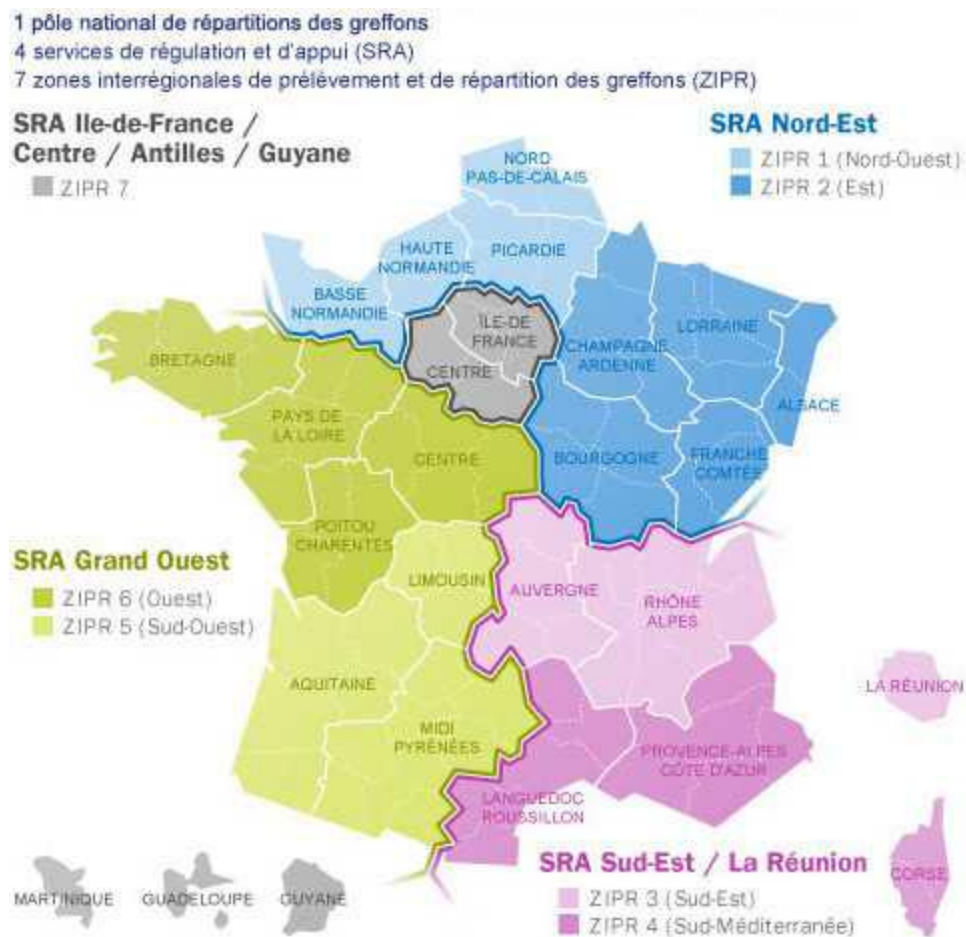
- (34) Reimer J, Rensing A, Haasen C, Philipp T, Pietruck F, Franke GH. The impact of living-related kidney transplantation on the donor's life. *Transplantation* 2006 May 15;81(9):1268-73.
- (35) Smith MD, Kappell DF, Province MA, Hong BA, Robson AM, Dutton S, et al. Living-related kidney donors: a multicenter study of donor education, socioeconomic adjustment, and rehabilitation. *Am J Kidney Dis* 1986 Oct;8(4):223-33.
- (36) Minz M, Udgiri N, Sharma A, Heer MK, Kashyap R, Nehra R, et al. Prospective psychosocial evaluation of related kidney donors: Indian perspective. *Transplant Proc* 2005 Jun;37(5):2001-3.
- (37) Dahm F, Weber M, Muller B, Pradel FG, Laube GF, Neuhaus TJ, et al. Open and laparoscopic living donor nephrectomy in Switzerland: a retrospective assessment of clinical outcomes and the motivation to donate. *Nephrol Dial Transplant* 2006 Sep;21(9):2563-8.
- (38) Briançon S, Germain L, Baudelot C, Bannay A, Virion JM, Thuong M. Rapport qualité de vie des donneurs vivants de rein, Etude QV DVR transversale. *Nephrol Ther* 2011 Jul;7(Suppl 1):S1-39.
- (39) Briançon S, Thuong M, Baudelot C, Germain L, Muller L, Soudant M. Qualité de vie des donneurs vivants de rein : Etude longitudinale, données d'inclusion (T0). Agence de la biomédecine; 2013 Dec 27.
- (40) Briançon S, Thuong M, Baudelot C, Germain L, Muller L, Soudant M. Qualité de vie des donneurs vivants de rein : Etude longitudinale, données à 3 mois (T1). Agence de la biomédecine; 2013 Dec 27.
- (41) Leplege A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol* 1998 Nov;51(11):1013-23.
- (42) Leplège A, Ecosse E, Pouchot J, Coste J, Perneger TV. Le questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. ESTEM; 2001.
- (43) Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales: a user's manual. 5th ed. Boston, MA: Health Assessment Lab, New England Medical Center; 1994.
- (44) Ware JE, Snow K, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation guide. Boston MA: The Health Institute, New England Medical Center; 1993.
- (45) Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy* 1996 Jul;37(1):53-72.
- (46) Nguyen Thi PL, Briançon S, Empereur F, Guillemin F. Factors determining inpatient satisfaction with care. *Soc Sci Med* 2002 Feb;54(4):493-504.
- (47) Rubin HR, Ware JE, Jr., Hays RD. The PJHQ questionnaire. Exploratory factor analysis and empirical scale construction. *Med Care* 1990 Sep;28(9 Suppl):S22-S29.
- (48) Rubin HR, Ware JE, Jr., Nelson EC, Meterko M. The Patient Judgments of Hospital Quality (PJHQ) Questionnaire. *Med Care* 1990 Sep;28(9 Suppl):S17-S18.
- (49) Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983 Jun;67(6):361-70.
- (50) Rosenberg M. *Society and The Adolescent Self-Image*. Princeton University Press; 1965.
- (51) Ryan R, Connell J. Perceived locus of causality and internalization: examining reasons for acting in two domains. *J Pers Soc Psychol* 1989;57:749-61.

- (52) Hopwood P, Fletcher I, Lee A, Al Ghazal S. A body image scale for use with cancer patients. *Eur J Cancer* 2001 Jan;37(2):189-97.
- (53) Lind MY, Hop WC, Weimar W, Ijzermans JN. Body image after laparoscopic or open donor nephrectomy. *Surg Endosc* 2004 Aug;18(8):1276-9.
- (54) Vallieres E, Vallerand R. Traduction et validation Canadienne-Francaise de l'échelle de l'estime de Soi de Rosenberg. *International Journal of Psychology* 1990;25(2):305-16.
- (55) Ware JE, Jr., Gandek B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *J Clin Epidemiol* 1998 Nov;51(11):903-12.
- (56) Chevalier J, de PG. Valuing EQ-5D using time trade-off in France. *Eur J Health Econ* 2013 Feb;14(1):57-66.
- (57) Clavien PA, Barkun J, de Oliveira ML, Vauthey JN, Dindo D, Schulick RD, et al. The Clavien-Dindo classification of surgical complications: five-year experience. *Ann Surg* 2009 Aug;250(2):187-96.
- (58) Altinel M, Akinci S, Gunes ZE, Olcucuoglu E, Gonenc F, Yazicioglu AH. Open versus laparoscopic donor nephrectomy: perioperative parameters and graft functions. *Transplant Proc* 2011 Apr;43(3):781-6.
- (59) Ferrario M, Buckel E, Astorga C, Godoy J, Aguilo J, Gonzalez G, et al. Results in laparoscopic living donor nephrectomy: a multicentric experience. *Transplant Proc* 2013;45(10):3716-8.
- (60) Boni L, Dionigi G, Rovera F, Di GM, Boggi U, Pietrabissa A, et al. Laparoscopic left nephrectomy for living donor kidney transplant. *Arch Surg* 2010 Jun;145(6):590-1.
- (61) Canes D, Berger A, Aron M, Brandina R, Goldfarb DA, Shoskes D, et al. Laparoendoscopic single site (LESS) versus standard laparoscopic left donor nephrectomy: matched-pair comparison. *Eur Urol* 2010 Jan;57(1):95-101.
- (62) Gimenez E, Leeser DB, Wysock JS, Charlton M, Kapur S, Del Pizzo JJ. Laparoendoscopic single site live donor nephrectomy: initial experience. *J Urol* 2010 Nov;184(5):2049-53.
- (63) Abramowicz D, Cochat P, Biesen WV, Vanholder R. [ERBP guideline on the management and evaluation of the kidney donor and recipient]. *Nephrol Ther* 2014 Nov;10(6):427-32.
- (64) Glotzer OS, Singh TP, Gallichio MH, Conti DJ, Siparsky NF. Long-term quality of life after living kidney donation. *Transplant Proc* 2013 Nov;45(9):3225-8.
- (65) Kroencke S, Fischer L, Nashan B, Herich L, Schulz KH. A prospective study on living related kidney donors' quality of life in the first year: choosing appropriate reference data. *Clin Transplant* 2012 Jul;26(4):E418-E427.
- (66) Messersmith EE, Gross CR, Beil CA, Gillespie BW, Jacobs C, Taler SJ, et al. Satisfaction With Life Among Living Kidney Donors: A RELIVE Study of Long-Term Donor Outcomes. *Transplantation* 2014 Aug 18;98(12):1294-300.
- (67) Garcia MF, Andrade LG, Carvalho MF. Living kidney donors--a prospective study of quality of life before and after kidney donation. *Clin Transplant* 2013 Jan;27(1):9-14.
- (68) Lopes A, Frade IC, Teixeira L, Almeida M, Dias L, Henriques AC. Quality of life assessment in a living donor kidney transplantation program: evaluation of recipients and donors. *Transplant Proc* 2013 Apr;45(3):1106-9.

- (69) Gross CR, Messersmith EE, Hong BA, Jowsey SG, Jacobs C, Gillespie BW, et al. Health-related quality of life in kidney donors from the last five decades: results from the RELIVE study. *Am J Transplant* 2013 Nov;13(11):2924-34.
- (70) Klop KW, Hussain F, Karatepe O, Kok NF, Ijzermans JN, Dor FJ. Incision-related outcome after live donor nephrectomy: a single-center experience. *Surg Endosc* 2013 Aug;27(8):2801-6.
- (71) Son SY, Yang HM, Lee SH, Hong CH, Ju MK, Kim SI. Does video-assisted minilaparotomy surgical living donor nephrectomy satisfy donors? *Transplant Proc* 2012 Jan;44(1):32-5.
- (72) Afaneh C, Ramasamy R, Leeser DB, Kapur S, Del Pizzo JJ. Is right-sided laparoendoscopic single-site donor nephrectomy feasible? *Urology* 2011 Jun;77(6):1365-9.
- (73) Liu N, Wazir R, Wang J, Wang KJ. Maximizing the donor pool: left versus right laparoscopic live donor nephrectomy--systematic review and meta-analysis. *Int Urol Nephrol* 2014 Aug;46(8):1511-9.
- (74) Symonds LL, Gordon NS, Bixby JC, Mande MM. Right-lateralized pain processing in the human cortex: an fMRI study. *J Neurophysiol* 2006 Jun;95(6):3823-30.
- (75) Hsieh JC, Hannerz J, Ingvar M. Right-lateralised central processing for pain of nitroglycerin-induced cluster headache. *Pain* 1996 Sep;67(1):59-68.
- (76) Irving MJ, Jan S, Tong A, Wong G, Craig JC, Chadban S, et al. What factors influence people's decisions to register for organ donation? The results of a nominal group study. *Transpl Int* 2014 Jun;27(6):617-24.
- (77) Izquierdo L, Peri L, Alvarez-Vijande R, Alcaraz A. Audit of an initial 100 cases of laparoscopic live donor nephrectomy. *Transplant Proc* 2010 Nov;42(9):3437-9.
- (78) Rodrigue JR, Paek M, Whiting J, Vella J, Garrison K, Pavlakis M, et al. Trajectories of perceived benefits in living kidney donors: association with donor characteristics and recipient outcomes. *Transplantation* 2014 Apr 15;97(7):762-8.
- (79) Nour N, Heck CS, Ross H. Factors Related to Participation in Paid Work After Organ Transplantation: Perceptions of Kidney Transplant Recipients. *J Occup Rehabil* 2014 May 29.
- (80) Jowsey SG, Jacobs C, Gross CR, Hong BA, Messersmith EE, Gillespie BW, et al. Emotional Well-Being of Living Kidney Donors: Findings From the RELIVE Study. *Am J Transplant* 2014 Nov;14(11):2535-44.
- (81) Rodrigue JR, Fleishman A, Vishnevsky T, Whiting J, Vella JP, Garrison K, et al. Development and validation of a questionnaire to assess fear of kidney failure following living donation. *Transpl Int* 2014 Jun;27(6):570-5.
- (82) Baudelot C, Baudelot O. Une promenade de santé. L'histoire de notre greffe. Paris: Stock; 2008.

## 7 ANNEXES

Figure A.1.2.5.I Zones interrégionales de prélèvement de reins et services de régulation et d'appui



**Tableau A.3.1.2.I Comparaison des répondants des non-répondants à 12 moins (T2) parmi les inclus / répondants à T0**

|                                                             | Non-répondants<br>N=77 (16,0%) |       |      | Répondants<br>N=404 (84,0%) |       |      |
|-------------------------------------------------------------|--------------------------------|-------|------|-----------------------------|-------|------|
|                                                             | N                              | %/moy | ET*  | N                           | %/moy | ET*  |
| <b>Caractéristiques socio démographiques</b>                |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Age à la déclaration (en années)</b>                     | 77                             | 43,9  | 10,9 | 404                         | 49,5  | 9,8  |
| <b>Age à la déclaration</b>                                 |                                |       |      |                             |       |      |
| 18-34                                                       | 15                             | 19,5  |      | 33                          | 8,2   |      |
| 35-44                                                       | 25                             | 32,5  |      | 84                          | 20,8  |      |
| 45-54                                                       | 21                             | 27,3  |      | 162                         | 40,1  |      |
| 55-64                                                       | 15                             | 19,5  |      | 104                         | 25,7  |      |
| 65-75                                                       | 1                              | 1,3   |      | 21                          | 5,2   |      |
| <b>Sexe du donneur</b>                                      |                                |       |      |                             |       |      |
| M                                                           | 41                             | 53,2  |      | 143                         | 35,4  |      |
| F                                                           | 36                             | 46,8  |      | 261                         | 64,6  |      |
| <b>Niveau d'étude</b>                                       |                                |       |      |                             |       |      |
| Primaire                                                    | .                              |       |      | 14                          | 4,2   |      |
| Secondaire                                                  | .                              |       |      | 177                         | 52,7  |      |
| <3 ans                                                      | .                              |       |      | 60                          | 17,9  |      |
| ≥3 ans                                                      | .                              |       |      | 85                          | 25,3  |      |
| <b>Catégories socio professionnelles</b>                    |                                |       |      |                             |       |      |
| Agriculteurs, exploitants                                   | 0                              | 0,0   |      | 11                          | 2,8   |      |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise                 | 12                             | 16,9  |      | 31                          | 7,9   |      |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures           | 10                             | 14,1  |      | 83                          | 21,2  |      |
| Professions intermédiaires                                  | 6                              | 8,5   |      | 37                          | 9,5   |      |
| Employés                                                    | 26                             | 36,6  |      | 168                         | 43,0  |      |
| Ouvriers                                                    | 14                             | 19,7  |      | 34                          | 8,7   |      |
| Autres                                                      | 3                              | 4,2   |      | 27                          | 6,9   |      |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>        |                                |       |      |                             |       |      |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                         | 28                             | 39,4  |      | 162                         | 41,4  |      |
| Employés & Ouvriers                                         | 40                             | 56,3  |      | 202                         | 51,7  |      |
| Autres                                                      | 3                              | 4,2   |      | 27                          | 6,9   |      |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                           |                                |       |      |                             |       |      |
| Ascendant                                                   | 12                             | 15,6  |      | 123                         | 30,4  |      |
| Descendant                                                  | 5                              | 6,5   |      | 14                          | 3,5   |      |
| Collatéral                                                  | 29                             | 37,7  |      | 141                         | 34,9  |      |
| Conjoint                                                    | 28                             | 36,4  |      | 113                         | 28,0  |      |
| Autre lien                                                  | 3                              | 3,9   |      | 13                          | 3,2   |      |
| <b>Poids à T0 (kg)</b>                                      | 77                             | 73,4  | 12,9 | 404                         | 70,0  | 12,7 |
| <b>Taille (cm)</b>                                          | 77                             | 170,2 | 8,7  | 404                         | 167,4 | 8,4  |
| <b>Indice de masse corporelle à T0</b>                      | 77                             | 25,3  | 3,4  | 404                         | 24,9  | 3,8  |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>            |                                |       |      |                             |       |      |
| <25                                                         | 41                             | 53,2  |      | 213                         | 52,7  |      |
| [25-30[                                                     | 28                             | 36,4  |      | 153                         | 37,9  |      |
| >30                                                         | 8                              | 10,4  |      | 38                          | 9,4   |      |
| <b>Prélèvement</b>                                          |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>SRA déclarant</b>                                        |                                |       |      |                             |       |      |
| SRA Grand Ouest                                             | 18                             | 23,4  |      | 104                         | 25,7  |      |
| SRA Ile de France, Centre, AG                               | 27                             | 35,1  |      | 116                         | 28,7  |      |
| SRA Nord-Est                                                | 19                             | 24,7  |      | 101                         | 25,0  |      |
| SRA Sud-Est                                                 | 13                             | 16,9  |      | 83                          | 20,5  |      |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b> | 70                             | 90,9  |      | 386                         | 95,5  |      |
| <b>ZIPR CDV°°</b>                                           |                                |       |      |                             |       |      |
| Est                                                         | 13                             | 16,9  |      | 80                          | 19,8  |      |
| IDF Centre Antilles Guyane                                  | 27                             | 35,1  |      | 115                         | 28,5  |      |
| Nord-Ouest                                                  | 5                              | 6,5   |      | 21                          | 5,2   |      |
| Ouest                                                       | 10                             | 13,0  |      | 44                          | 10,9  |      |
| Sud-Est Réunion                                             | 8                              | 10,4  |      | 48                          | 11,9  |      |
| Sud-Méditerranée                                            | 6                              | 7,8   |      | 36                          | 8,9   |      |
| Sud-Ouest                                                   | 8                              | 10,4  |      | 60                          | 14,9  |      |

|                                                | Non-répondants<br>N=77 (16,0%) |       |      | Répondants<br>N=404 (84,0%) |       |      |
|------------------------------------------------|--------------------------------|-------|------|-----------------------------|-------|------|
|                                                | N                              | %/moy | ET*  | N                           | %/moy | ET*  |
| <b>Equipe de greffe</b>                        |                                |       |      |                             |       |      |
| Amiens (A)                                     | 1                              | 1,3   |      | 6                           | 1,5   |      |
| Angers (A)                                     | 1                              | 1,3   |      | 2                           | 0,5   |      |
| Besançon (A + P)                               | 3                              | 3,9   |      | 5                           | 1,2   |      |
| Bordeaux (A)                                   | 5                              | 6,5   |      | 20                          | 5,0   |      |
| Brest (A)                                      | 1                              | 1,3   |      | 0                           | 0,0   |      |
| Caen (A)                                       | 3                              | 3,9   |      | 3                           | 0,7   |      |
| Clermont-Ferrand (A)                           | 0                              | 0,0   |      | 1                           | 0,2   |      |
| Creteil Henri Mondor (A) (AP-HP)               | 4                              | 5,2   |      | 5                           | 1,2   |      |
| Dijon (A)                                      | 0                              | 0,0   |      | 5                           | 1,2   |      |
| Grenoble (A)                                   | 1                              | 1,3   |      | 13                          | 3,2   |      |
| Le Kremlin Bicêtre (A) (AP-HP)                 | 4                              | 5,2   |      | 29                          | 7,2   |      |
| Lille A. Calmette (A)                          | 3                              | 3,9   |      | 15                          | 3,7   |      |
| Limoges (A)                                    | 0                              | 0,0   |      | 1                           | 0,2   |      |
| Lyon Edouard Herriot adulte (A) (HCL)          | 3                              | 3,9   |      | 17                          | 4,2   |      |
| Lyon Edouard Herriot pédiatrique (HCL)         | 0                              | 0,0   |      | 1                           | 0,2   |      |
| Lyon Sud (A) (HCL)                             | 0                              | 0,0   |      | 6                           | 1,5   |      |
| Marseille Conception (A + P)                   | 1                              | 1,3   |      | 8                           | 2,0   |      |
| Montpellier La Peyronie (A)                    | 3                              | 3,9   |      | 18                          | 4,5   |      |
| Nancy (A)                                      | 5                              | 6,5   |      | 30                          | 7,4   |      |
| Nantes (A + P)                                 | 1                              | 1,3   |      | 24                          | 5,9   |      |
| Nice (A + P)                                   | 3                              | 3,9   |      | 7                           | 1,7   |      |
| Paris Enfants Malades (P) (AP-HP)              | 0                              | 0,0   |      | 2                           | 0,5   |      |
| Paris Necker (A) (AP-HP)                       | 11                             | 14,3  |      | 39                          | 9,7   |      |
| Paris Pitié Salpêtrière (A) (AP-HP)            | 2                              | 2,6   |      | 11                          | 2,7   |      |
| Paris Saint-Louis (A) (AP-HP)                  | 1                              | 1,3   |      | 16                          | 4,0   |      |
| Paris Tenon (A) (AP-HP)                        | 2                              | 2,6   |      | 13                          | 3,2   |      |
| Point-à-Pitre Abymes (A)                       | 0                              | 0,0   |      | 1                           | 0,2   |      |
| Poitiers (A)                                   | 0                              | 0,0   |      | 7                           | 1,7   |      |
| Rennes (A + P)                                 | 0                              | 0,0   |      | 3                           | 0,7   |      |
| Rouen (A + P)                                  | 0                              | 0,0   |      | 3                           | 0,7   |      |
| Saint-Etienne (A)                              | 0                              | 0,0   |      | 5                           | 1,2   |      |
| Strasbourg Hôpital Civil (A + P)               | 1                              | 1,3   |      | 18                          | 4,5   |      |
| Suresnes Foch (A)                              | 8                              | 10,4  |      | 27                          | 6,7   |      |
| Toulouse Rangueil (A)                          | 6                              | 7,8   |      | 34                          | 8,4   |      |
| Tours Bretonneau (A)                           | 4                              | 5,2   |      | 9                           | 2,2   |      |
| <b>Rein prélevé</b>                            |                                |       |      |                             |       |      |
| Droit                                          | 8                              | 10,4  |      | 54                          | 13,5  |      |
| Gauche                                         | 69                             | 89,6  |      | 346                         | 86,5  |      |
| <b>Type d'intervention</b>                     |                                |       |      |                             |       |      |
| Lombotomie                                     | 16                             | 20,8  |      | 81                          | 20,4  |      |
| Coelioscopie                                   | 61                             | 79,2  |      | 313                         | 78,8  |      |
| Coelioscopie convertie en lombotomie           | 0                              | 0,0   |      | 2                           | 0,5   |      |
| Autre type d'intervention                      | 0                              | 0,0   |      | 1                           | 0,3   |      |
| <b>Part dans la motivation à donner de :</b>   |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)</b>         | 74                             | 10,4  | 19,1 | 396                         | 6,9   | 11,3 |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)</b>   | 75                             | 83,2  | 19,4 | 398                         | 78,6  | 21,2 |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)</b>              | 74                             | 44,9  | 32,8 | 397                         | 40,4  | 29,2 |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)</b>         | 77                             | 98,8  | 4,6  | 402                         | 98,4  | 5,1  |
| <b>Qualité de Vie avant don</b>                |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)</b>          | 75                             | 23,5  | 14,9 | 402                         | 25,6  | 13,6 |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)</b>      | 76                             | 7,1   | 7,6  | 401                         | 6,1   | 6,5  |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)</b>                   | 75                             | 15,2  | 10,1 | 401                         | 15,9  | 8,7  |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)</b>                | 77                             | 9,4   | 1,1  | 396                         | 9,3   | 0,9  |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)</b>       | 73                             | 55,5  | 5,4  | 397                         | 55,7  | 4,9  |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)</b>         | 73                             | 51,9  | 8,3  | 397                         | 51,9  | 7,6  |
| <b>Cahier T1 reçu et exploitable</b>           |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                   |                                |       |      |                             |       |      |
| Toujours fonctionnel                           | 70                             | 90,9  |      | 397                         | 98,3  |      |
| Arrêt définitif du greffon (retour en dialyse) | 6                              | 7,8   |      | 4                           | 1,0   |      |
| Décédé                                         | 1                              | 1,3   |      | 3                           | 0,7   |      |

|                                                                                                           | Non-répondants<br>N=77 (16,0%) |       |     | Répondants<br>N=404 (84,0%) |       |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|-------|-----|-----------------------------|-------|-----|
|                                                                                                           | N                              | %/moy | ET* | N                           | %/moy | ET* |
| <b>Complications</b>                                                                                      |                                |       |     |                             |       |     |
| <b>Au moins une complication</b>                                                                          | 33                             | 45,8  |     | 225                         | 55,7  |     |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)</b>                                          | 16                             | 22,2  |     | 146                         | 36,1  |     |
| <b>Nombre de complications</b>                                                                            | 72                             | 0,7   | 1,0 | 404                         | 1,0   | 1,1 |
| <b>Complications chirurgicales dans les 12 mois suivant le prélèvement (classification selon Clavien)</b> |                                |       |     |                             |       |     |
| Aucune                                                                                                    | 39                             | 54,2  |     | 179                         | 44,3  |     |
| Grade I                                                                                                   | 22                             | 30,6  |     | 119                         | 29,5  |     |
| Grade II                                                                                                  | 6                              | 8,3   |     | 76                          | 18,8  |     |
| Grade III                                                                                                 | 2                              | 2,8   |     | 18                          | 4,5   |     |
| Grade IV                                                                                                  | 3                              | 4,2   |     | 12                          | 3,0   |     |

\* écart-type

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 19/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

**Tableau A.3.1.2.III Comparaison des répondants et des non-répondants à 12 mois (T2) parmi les inclus / répondants à T0 et les répondants à T1**

|                                                             | Non-répondants<br>N=44 (10,3%) |       |      | Répondants<br>N=384 (89,7%) |       |      |
|-------------------------------------------------------------|--------------------------------|-------|------|-----------------------------|-------|------|
|                                                             | N                              | %/moy | ET*  | N                           | %/moy | ET*  |
| <b>Caractéristiques socio démographiques</b>                |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Age à la déclaration (en années)</b>                     | 44                             | 42,7  | 11,9 | 384                         | 49,8  | 9,8  |
| <b>Age à la déclaration</b>                                 |                                |       |      |                             |       |      |
| 18-34                                                       | 11                             | 25,0  |      | 29                          | 7,6   |      |
| 35-44                                                       | 12                             | 27,3  |      | 78                          | 20,3  |      |
| 45-54                                                       | 11                             | 25,0  |      | 155                         | 40,4  |      |
| 55-64                                                       | 10                             | 22,7  |      | 101                         | 26,3  |      |
| 65-75                                                       | 0                              | 0,0   |      | 21                          | 5,5   |      |
| <b>Sexe du donneur</b>                                      |                                |       |      |                             |       |      |
| M                                                           | 21                             | 47,7  |      | 133                         | 34,6  |      |
| F                                                           | 23                             | 52,3  |      | 251                         | 65,4  |      |
| <b>Niveau d'étude</b>                                       |                                |       |      |                             |       |      |
| Primaire                                                    | .                              |       |      | 13                          | 4,1   |      |
| Secondaire                                                  | .                              |       |      | 166                         | 52,5  |      |
| <3 ans                                                      | .                              |       |      | 56                          | 17,7  |      |
| ≥3 ans                                                      | .                              |       |      | 81                          | 25,6  |      |
| <b>Catégories socio professionnelles</b>                    |                                |       |      |                             |       |      |
| Agriculteurs, exploitants                                   | 0                              | 0,0   |      | 10                          | 2,7   |      |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise                 | 5                              | 12,5  |      | 28                          | 7,5   |      |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures           | 7                              | 17,5  |      | 79                          | 21,2  |      |
| Professions intermédiaires                                  | 4                              | 10,0  |      | 35                          | 9,4   |      |
| Employés                                                    | 16                             | 40,0  |      | 163                         | 43,7  |      |
| Ouvriers                                                    | 6                              | 15,0  |      | 31                          | 8,3   |      |
| Autres                                                      | 2                              | 5,0   |      | 27                          | 7,2   |      |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>        |                                |       |      |                             |       |      |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                         | 16                             | 40,0  |      | 152                         | 40,8  |      |
| Employés & Ouvriers                                         | 22                             | 55,0  |      | 194                         | 52,0  |      |
| Autres                                                      | 2                              | 5,0   |      | 27                          | 7,2   |      |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                           |                                |       |      |                             |       |      |
| Ascendant                                                   | 5                              | 11,4  |      | 120                         | 31,3  |      |
| Descendant                                                  | 4                              | 9,1   |      | 12                          | 3,1   |      |
| Collatéral                                                  | 16                             | 36,4  |      | 130                         | 33,9  |      |
| Conjoint                                                    | 17                             | 38,6  |      | 110                         | 28,6  |      |
| Autre lien                                                  | 2                              | 4,5   |      | 12                          | 3,1   |      |
| <b>Poids à T0 (kg)</b>                                      | 44                             | 71,7  | 13,5 | 384                         | 70,0  | 12,7 |
| <b>Taille (cm)</b>                                          | 44                             | 170,1 | 8,8  | 384                         | 167,3 | 8,4  |
| <b>Indice de masse corporelle à T0</b>                      | 44                             | 24,7  | 3,2  | 384                         | 24,9  | 3,8  |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>            |                                |       |      |                             |       |      |
| <25                                                         | 27                             | 61,4  |      | 200                         | 52,1  |      |
| [25-30[                                                     | 14                             | 31,8  |      | 148                         | 38,5  |      |
| >30                                                         | 3                              | 6,8   |      | 36                          | 9,4   |      |
| <b>Prélèvement</b>                                          |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>SRA déclarant</b>                                        |                                |       |      |                             |       |      |
| SRA Grand Ouest                                             | 13                             | 29,5  |      | 99                          | 25,8  |      |
| SRA Ile de France, Centre, AG                               | 15                             | 34,1  |      | 108                         | 28,1  |      |
| SRA Nord-Est                                                | 8                              | 18,2  |      | 98                          | 25,5  |      |
| SRA Sud-Est                                                 | 8                              | 18,2  |      | 79                          | 20,6  |      |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b> |                                |       |      |                             |       |      |
| Non                                                         | 4                              | 9,1   |      | 15                          | 3,9   |      |
| Oui                                                         | 40                             | 90,9  |      | 369                         | 96,1  |      |
| <b>ZIPR de greffe<sup>oo</sup></b>                          |                                |       |      |                             |       |      |
| Est                                                         | 4                              | 9,1   |      | 56                          | 14,6  |      |
| IDF Centre Antilles Guyane                                  | 14                             | 31,8  |      | 135                         | 35,2  |      |
| Nord-Ouest                                                  | 4                              | 9,1   |      | 27                          | 7,0   |      |
| Ouest                                                       | 5                              | 11,4  |      | 44                          | 11,5  |      |
| Sud-Est                                                     | 3                              | 6,8   |      | 37                          | 9,6   |      |
| Sud-Méditerranée                                            | 5                              | 11,4  |      | 35                          | 9,1   |      |
| Sud-Ouest                                                   | 9                              | 20,5  |      | 50                          | 13,0  |      |



|                                                                         | Non-répondants<br>N=44 (10,3%) |       |      | Répondants<br>N=384 (89,7%) |       |      |
|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|-------|------|-----------------------------|-------|------|
|                                                                         | N                              | %/moy | ET*  | N                           | %/moy | ET*  |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b> |                                |       |      |                             |       |      |
| [0km - 50km[                                                            | 25                             | 56,8  |      | 188                         | 49,0  |      |
| [50km - 120km[                                                          | 9                              | 20,5  |      | 94                          | 24,5  |      |
| [120km - 850km[                                                         | 8                              | 18,2  |      | 94                          | 24,5  |      |
| Résidants en DOM/COM                                                    | 2                              | 4,5   |      | 8                           | 2,1   |      |
| <b>Rein prélevé</b>                                                     |                                |       |      |                             |       |      |
| Droit                                                                   | 8                              | 18,2  |      | 52                          | 13,7  |      |
| Gauche                                                                  | 36                             | 81,8  |      | 328                         | 86,3  |      |
| <b>Type d'intervention</b>                                              |                                |       |      |                             |       |      |
| Lombotomie                                                              | 6                              | 13,6  |      | 75                          | 19,9  |      |
| Coelioscopie                                                            | 38                             | 86,4  |      | 299                         | 79,3  |      |
| Coelioscopie convertie en lombotomie                                    | 0                              | 0,0   |      | 2                           | 0,5   |      |
| Autre type d'intervention                                               | 0                              | 0,0   |      | 1                           | 0,3   |      |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b>   |                                |       |      |                             |       |      |
| Null                                                                    | 2                              | 4,5   |      | 10                          | 2,6   |      |
| Très faible                                                             | 2                              | 4,5   |      | 38                          | 10,0  |      |
| Faible                                                                  | 1                              | 2,3   |      | 41                          | 10,8  |      |
| Moyenne                                                                 | 12                             | 27,3  |      | 122                         | 32,1  |      |
| Grande                                                                  | 14                             | 31,8  |      | 112                         | 29,5  |      |
| Très grande                                                             | 13                             | 29,5  |      | 57                          | 15,0  |      |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)</b>                               | 39                             | 5,2   | 2,0  | 346                         | 5,7   | 2,0  |
| <b>Motivation avant don</b>                                             |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)</b>                                  | 44                             | 10,4  | 18,9 | 376                         | 6,8   | 11,4 |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)</b>                            | 44                             | 85,5  | 17,5 | 378                         | 78,7  | 21,3 |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)</b>                                       | 44                             | 47,6  | 32,7 | 377                         | 40,3  | 29,2 |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)</b>                                  | 44                             | 98,0  | 5,9  | 382                         | 98,4  | 5,1  |
| <b>Qualité de Vie avant don</b>                                         |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)</b>                          | 43                             | 78,1  | 12,5 | 378                         | 77,4  | 12,7 |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)</b>                                   | 42                             | 24,8  | 14,2 | 382                         | 25,5  | 13,7 |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)</b>                               | 43                             | 7,9   | 7,6  | 381                         | 6,1   | 6,5  |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)</b>                                            | 42                             | 16,2  | 9,6  | 381                         | 15,8  | 8,8  |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)</b>                                         | 44                             | 9,5   | 0,9  | 376                         | 9,3   | 0,9  |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)</b>                                | 42                             | 55,3  | 5,8  | 377                         | 55,7  | 4,9  |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)</b>                                  | 42                             | 51,0  | 9,2  | 377                         | 51,9  | 7,6  |
| <b>Complications</b>                                                    |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Au moins une complication</b>                                        |                                |       |      |                             |       |      |
| Non                                                                     | 26                             | 59,1  |      | 165                         | 43,0  |      |
| Oui                                                                     | 18                             | 40,9  |      | 219                         | 57,0  |      |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)</b>        |                                |       |      |                             |       |      |
| Non                                                                     | 37                             | 84,1  |      | 241                         | 62,8  |      |
| Oui                                                                     | 7                              | 15,9  |      | 143                         | 37,2  |      |
| <b>Récupération à T1</b>                                                |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Récupération complète</b>                                            |                                |       |      |                             |       |      |
| Non                                                                     | 11                             | 25,0  |      | 109                         | 28,6  |      |
| Oui                                                                     | 33                             | 75,0  |      | 272                         | 71,4  |      |
| <b>Douleurs persistantes</b>                                            |                                |       |      |                             |       |      |
| Non                                                                     | 38                             | 95,0  |      | 342                         | 95,8  |      |
| Oui                                                                     | 2                              | 5,0   |      | 15                          | 4,2   |      |
| <b>Receveur</b>                                                         |                                |       |      |                             |       |      |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                            |                                |       |      |                             |       |      |
| Toujours fonctionnel                                                    | 41                             | 93,2  |      | 377                         | 98,2  |      |
| Arrêt définitif du greffon (retour en dialyse)                          | 3                              | 6,8   |      | 4                           | 1,0   |      |
| Décédé                                                                  | 0                              | 0,0   |      | 3                           | 0,8   |      |

\* écart-type

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2) - Agence de la Biomédecine- CHU de Nancy- Le 19/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

**Tableau A.3.1.2.V Comparaison des répondants et des non-répondants à 3 mois (T1) parmi les donneurs ayant répondu avant le don (T0) et à 12 mois (T2)**

|                                                             | Non-répondants<br>N=20 (5,0%) |       |      | Répondants<br>N=384 (95,0%) |       |      |
|-------------------------------------------------------------|-------------------------------|-------|------|-----------------------------|-------|------|
|                                                             | N                             | %/moy | ET*  | N                           | %/moy | ET*  |
| <b>Caractéristiques socio démographiques</b>                |                               |       |      |                             |       |      |
| <b>Age à la déclaration (en années)</b>                     | 20                            | 43,6  | 9,6  | 384                         | 49,8  | 9,8  |
| <b>Age à la déclaration</b>                                 |                               |       |      |                             |       |      |
| 18-34                                                       | 4                             | 20,0  |      | 29                          | 7,6   |      |
| 35-44                                                       | 6                             | 30,0  |      | 78                          | 20,3  |      |
| 45-54                                                       | 7                             | 35,0  |      | 155                         | 40,4  |      |
| 55-64                                                       | 3                             | 15,0  |      | 101                         | 26,3  |      |
| 65-75                                                       | 0                             | 0,0   |      | 21                          | 5,5   |      |
| <b>Sexe du donneur</b>                                      |                               |       |      |                             |       |      |
| M                                                           | 10                            | 50,0  |      | 133                         | 34,6  |      |
| F                                                           | 10                            | 50,0  |      | 251                         | 65,4  |      |
| <b>Niveau d'étude</b>                                       |                               |       |      |                             |       |      |
| Primaire                                                    | 1                             | 5,0   |      | 13                          | 4,1   |      |
| Secondaire                                                  | 11                            | 55,0  |      | 166                         | 52,5  |      |
| <3 ans                                                      | 4                             | 20,0  |      | 56                          | 17,7  |      |
| ≥3 ans                                                      | 4                             | 20,0  |      | 81                          | 25,6  |      |
| <b>Catégories socio professionnelles</b>                    |                               |       |      |                             |       |      |
| Agriculteurs, exploitants                                   | 1                             | 5,6   |      | 10                          | 2,7   |      |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise                 | 3                             | 16,7  |      | 28                          | 7,5   |      |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures           | 4                             | 22,2  |      | 79                          | 21,2  |      |
| Professions intermédiaires                                  | 2                             | 11,1  |      | 35                          | 9,4   |      |
| Employés                                                    | 5                             | 27,8  |      | 163                         | 43,7  |      |
| Ouvriers                                                    | 3                             | 16,7  |      | 31                          | 8,3   |      |
| Autres                                                      | 0                             | 0,0   |      | 27                          | 7,2   |      |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>        |                               |       |      |                             |       |      |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                         | 10                            | 55,6  |      | 152                         | 40,8  |      |
| Employés & Ouvriers                                         | 8                             | 44,4  |      | 194                         | 52,0  |      |
| Autres                                                      | 0                             | 0,0   |      | 27                          | 7,2   |      |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                           |                               |       |      |                             |       |      |
| Ascendant                                                   | 3                             | 15,0  |      | 120                         | 31,3  |      |
| Descendant                                                  | 2                             | 10,0  |      | 12                          | 3,1   |      |
| Collatéral                                                  | 11                            | 55,0  |      | 130                         | 33,9  |      |
| Conjoint                                                    | 3                             | 15,0  |      | 110                         | 28,6  |      |
| Autre lien                                                  | 1                             | 5,0   |      | 12                          | 3,1   |      |
| <b>Poids à T0 (kg)</b>                                      | 20                            | 70,1  | 12,8 | 384                         | 70,0  | 12,7 |
| <b>Taille (cm)</b>                                          | 20                            | 169,3 | 8,9  | 384                         | 167,3 | 8,4  |
| <b>Indice de masse corporelle à T0</b>                      | 20                            | 24,4  | 3,8  | 384                         | 24,9  | 3,8  |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>            |                               |       |      |                             |       |      |
| <25                                                         | 13                            | 65,0  |      | 200                         | 52,1  |      |
| [25-30[                                                     | 5                             | 25,0  |      | 148                         | 38,5  |      |
| >30                                                         | 2                             | 10,0  |      | 36                          | 9,4   |      |
| <b>Prélèvement</b>                                          |                               |       |      |                             |       |      |
| <b>SRA déclarant</b>                                        |                               |       |      |                             |       |      |
| SRA Grand Ouest                                             | 5                             | 25,0  |      | 99                          | 25,8  |      |
| SRA Ile de France, Centre, AG                               | 8                             | 40,0  |      | 108                         | 28,1  |      |
| SRA Nord-Est                                                | 3                             | 15,0  |      | 98                          | 25,5  |      |
| SRA Sud-Est                                                 | 4                             | 20,0  |      | 79                          | 20,6  |      |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b> |                               |       |      |                             |       |      |
| Non                                                         | 3                             | 15,0  |      | 15                          | 3,9   |      |
| Oui                                                         | 17                            | 85,0  |      | 369                         | 96,1  |      |
| <b>ZIPR de greffe<sup>oo</sup></b>                          |                               |       |      |                             |       |      |
| Est                                                         | 2                             | 10,0  |      | 56                          | 14,6  |      |
| IDF Centre Antilles Guyane                                  | 8                             | 40,0  |      | 135                         | 35,2  |      |
| Nord-Ouest                                                  | 0                             | 0,0   |      | 27                          | 7,0   |      |
| Ouest                                                       | 1                             | 5,0   |      | 44                          | 11,5  |      |
| Sud-Est                                                     | 1                             | 5,0   |      | 37                          | 9,6   |      |
| Sud-Méditerranée                                            | 3                             | 15,0  |      | 35                          | 9,1   |      |
| Sud-Ouest                                                   | 5                             | 25,0  |      | 50                          | 13,0  |      |

|                                                                                      | Non-répondants<br>N=20 (5,0%) |       |      | Répondants<br>N=384 (95,0%) |       |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|-------|------|-----------------------------|-------|------|
|                                                                                      | N                             | %/moy | ET*  | N                           | %/moy | ET*  |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b>              |                               |       |      |                             |       |      |
| [0km - 50km[                                                                         | 7                             | 35,0  |      | 188                         | 49,0  |      |
| [50km - 120km[                                                                       | 5                             | 25,0  |      | 94                          | 24,5  |      |
| [120km - 850km[                                                                      | 7                             | 35,0  |      | 94                          | 24,5  |      |
| Résidants en DOM/COM                                                                 | 1                             | 5,0   |      | 8                           | 2,1   |      |
| <b>Rein prélevé</b>                                                                  |                               |       |      |                             |       |      |
| Droit                                                                                | 2                             | 10,0  |      | 52                          | 13,7  |      |
| Gauche                                                                               | 18                            | 90,0  |      | 328                         | 86,3  |      |
| <b>Type d'intervention</b>                                                           |                               |       |      |                             |       |      |
| Lombotomie                                                                           | 6                             | 30,0  |      | 75                          | 19,9  |      |
| Coelioscopie                                                                         | 14                            | 70,0  |      | 299                         | 79,3  |      |
| Coelioscopie convertie en lombotomie                                                 | 0                             | 0,0   |      | 2                           | 0,5   |      |
| Autre type d'intervention                                                            | 0                             | 0,0   |      | 1                           | 0,3   |      |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)</b>                                            | 18                            | 4,8   | 1,0  | 346                         | 5,7   | 2,0  |
| <b>Motivation avant don</b>                                                          |                               |       |      |                             |       |      |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)</b>                                               | 20                            | 8,8   | 9,6  | 376                         | 6,8   | 11,4 |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)</b>                                         | 20                            | 77,3  | 18,2 | 378                         | 78,7  | 21,3 |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)</b>                                                    | 20                            | 43,1  | 28,8 | 377                         | 40,3  | 29,2 |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)</b>                                               | 20                            | 98,6  | 3,5  | 382                         | 98,4  | 5,1  |
| <b>Qualité de Vie avant don</b>                                                      |                               |       |      |                             |       |      |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)</b>                                       | 20                            | 78,0  | 12,7 | 378                         | 77,4  | 12,7 |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)</b>                                                | 20                            | 27,1  | 10,8 | 382                         | 25,5  | 13,7 |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)</b>                                            | 20                            | 5,3   | 6,1  | 381                         | 6,1   | 6,5  |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)</b>                                                         | 20                            | 16,2  | 7,2  | 381                         | 15,8  | 8,8  |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)</b>                                                      | 20                            | 9,2   | 1,4  | 376                         | 9,3   | 0,9  |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)</b>                                             | 20                            | 56,2  | 3,9  | 377                         | 55,7  | 4,9  |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)</b>                                               | 20                            | 51,9  | 8,1  | 377                         | 51,9  | 7,6  |
| <b>Complications 3 mois</b>                                                          |                               |       |      |                             |       |      |
| <b>Au moins une complication 3 mois après le don</b>                                 |                               |       |      |                             |       |      |
| Non                                                                                  | 14                            | 70,0  |      | 189                         | 49,2  |      |
| Oui                                                                                  | 6                             | 30,0  |      | 195                         | 50,8  |      |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire) 3 mois après le don</b> |                               |       |      |                             |       |      |
| Non                                                                                  | 18                            | 90,0  |      | 278                         | 72,4  |      |
| Oui                                                                                  | 2                             | 10,0  |      | 106                         | 27,6  |      |
| <b>Récupération à T2</b>                                                             |                               |       |      |                             |       |      |
| <b>Récupération complète</b>                                                         |                               |       |      |                             |       |      |
| Pas du tout                                                                          | 0                             | 0,0   |      | 1                           | 0,3   |      |
| Pas vraiment                                                                         | 0                             | 0,0   |      | 28                          | 7,3   |      |
| En partie                                                                            | 7                             | 35,0  |      | 86                          | 22,4  |      |
| Complètement                                                                         | 13                            | 65,0  |      | 269                         | 70,1  |      |
| <b>Douleurs physiques liées au don toujours présentes</b>                            |                               |       |      |                             |       |      |
| Non                                                                                  | 13                            | 65,0  |      | 268                         | 70,5  |      |
| Oui                                                                                  | 7                             | 35,0  |      | 112                         | 29,5  |      |
| <b>Receveur</b>                                                                      |                               |       |      |                             |       |      |
| <b>Etat du receveur à T1</b>                                                         |                               |       |      |                             |       |      |
| Toujours fonctionnel                                                                 | 20                            | 100,0 |      | 379                         | 98,7  |      |
| Arrêt définitif du greffon (retour en dialyse)                                       | 0                             | 0,0   |      | 4                           | 1,0   |      |
| Décédé                                                                               | 0                             | 0,0   |      | 1                           | 0,3   |      |

\* écart-type

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 20/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)

**Tableau A.3.1.3.I Descriptifs des comparaisons par séquence : du prélèvement à 3 mois et de 3 à 12 mois post-don**

|                                                                                                                                                                                              | T1<br>N=384 |       | T2<br>N=384 |       |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------|-------------|-------|
|                                                                                                                                                                                              | N           | %/moy | N           | %/moy |
| <b>Complications :</b>                                                                                                                                                                       |             |       |             |       |
| <b>Complications chirurgicales (classification selon Clavien)</b>                                                                                                                            |             |       |             |       |
| Aucune                                                                                                                                                                                       | 189         | 49,2  | 270         | 70,9  |
| Grade I                                                                                                                                                                                      | 110         | 28,6  | 62          | 16,3  |
| Grade II                                                                                                                                                                                     | 66          | 17,2  | 31          | 8,1   |
| Grade III                                                                                                                                                                                    | 8           | 2,1   | 13          | 3,4   |
| Grade IV                                                                                                                                                                                     | 11          | 2,9   | 5           | 1,3   |
| <b>Détail des complications :</b>                                                                                                                                                            |             |       |             |       |
| <b>Complications per-opératoires :</b>                                                                                                                                                       |             |       |             |       |
| <b>Hémorragie massive</b>                                                                                                                                                                    | 2           | 0,5   | .           | .     |
| <b>Complications post-opératoires :</b>                                                                                                                                                      |             |       |             |       |
| <b>Réhospitalisation</b>                                                                                                                                                                     | 26          | 6,8   | 16          | 4,2   |
| <b>dont réintervention</b>                                                                                                                                                                   | 8           | 2,1   | 13          | 3,4   |
| <b>motifs de réinterventions :</b>                                                                                                                                                           |             |       |             |       |
| Appendicite                                                                                                                                                                                  | 1           | 12,5  | 0           | 0,0   |
| Eventration                                                                                                                                                                                  | 4           | 50,0  | 11          | 84,6  |
| Infection                                                                                                                                                                                    | 2           | 25,0  | 0           | 0,0   |
| NR                                                                                                                                                                                           | 1           | 12,5  | 0           | 0,0   |
| Perforation colique                                                                                                                                                                          | 0           | 0,0   | 1           | 7,7   |
| Retrait anneau gastrique                                                                                                                                                                     | 0           | 0,0   | 1           | 7,7   |
| <b>Hématome de la loge rénale</b>                                                                                                                                                            | 5           | 1,3   | .           | .     |
| <b>Pathologie urologique</b>                                                                                                                                                                 | 1           | 0,3   | 1           | 0,3   |
| <b>Douleurs post-opératoire/physiques</b>                                                                                                                                                    | 149         | 38,8  | 54          | 14,1  |
| <b>Hémorragie</b>                                                                                                                                                                            | 3           | 0,8   | 0           | 0,0   |
| <b>Infection</b>                                                                                                                                                                             | 63          | 16,4  | 26          | 6,8   |
| <b>Infection urinaire</b>                                                                                                                                                                    | 31          | 8,1   | 21          | 5,5   |
| <b>Infection de paroi</b>                                                                                                                                                                    | 26          | 6,8   | 4           | 1,0   |
| <b>Autres infections</b>                                                                                                                                                                     | 16          | 4,2   | 3           | 0,8   |
| <b>Complications thrombo-emboliques</b>                                                                                                                                                      | 5           | 1,3   | 1           | 0,3   |
| <b>Complications pulmonaires</b>                                                                                                                                                             | 10          | 2,6   | 4           | 1,0   |
| <b>Pneumothorax</b>                                                                                                                                                                          | 2           | 0,5   | .           | .     |
| <b>Pneumopathie</b>                                                                                                                                                                          | 5           | 1,3   | .           | .     |
| <b>Pneumopéritoine</b>                                                                                                                                                                       | 1           | 0,3   | .           | .     |
| <b>Autre complication</b>                                                                                                                                                                    | 4           | 1,0   | .           | .     |
| <b>Complications réno-vasculaires :</b>                                                                                                                                                      |             |       |             |       |
| <b>Insuffisance rénale</b>                                                                                                                                                                   | 7           | 1,8   | 4           | 1,0   |
| <b>Hypertension artérielle</b>                                                                                                                                                               | 8           | 2,1   | 12          | 3,1   |
| <b>Diabète</b>                                                                                                                                                                               | 2           | 0,5   | 1           | 0,3   |
| <b>Dyslipidémie</b>                                                                                                                                                                          | 13          | 3,4   | 30          | 7,9   |
|                                                                                                                                                                                              | 1           | 0,3   | 1           | 0,3   |
| <b>Artérite de membres inférieurs/Arthériopathie</b>                                                                                                                                         | 2           | 0,5   | 3           | 0,8   |
| <b>Dépression/difficultés psychologiques</b>                                                                                                                                                 | 15          | 3,9   | 23          | 6,0   |
| <b>Autres complications</b>                                                                                                                                                                  | 19          | 4,9   | 33          | 8,7   |
| <b>précisions :</b>                                                                                                                                                                          |             |       |             |       |
| Asthénie                                                                                                                                                                                     | 1           | 9,1   | 2           | 10,0  |
| Atrophie du muscle en fait révélée par scanner pré-opération, atrophie musculaire sur la paroi abdominale. hypotendue: pression artérielle systolique: 13 pression artérielle diastolique: 8 | 0           | 0,0   | 1           | 5,0   |
| Cutanée                                                                                                                                                                                      | 1           | 9,1   | 1           | 5,0   |
| Hydatide/Hydrocèle                                                                                                                                                                           | 1           | 9,1   | 3           | 15,0  |
| Intoxication au Tramadol                                                                                                                                                                     | 0           | 0,0   | 1           | 5,0   |
| Musculo-squelettique                                                                                                                                                                         | 5           | 45,5  | 6           | 30,0  |
| Nutrition                                                                                                                                                                                    | 2           | 18,2  | 2           | 10,0  |
| Nécrose                                                                                                                                                                                      | 1           | 9,1   | 0           | 0,0   |

|                                                  | T1    |       | T2    |       |
|--------------------------------------------------|-------|-------|-------|-------|
|                                                  | N=384 |       | N=384 |       |
|                                                  | N     | %/moy | N     | %/moy |
| prise de poids BMI 27.3                          | 0     | 0,0   | 1     | 5,0   |
| prise de poids de 9 kg                           | 0     | 0,0   | 1     | 5,0   |
| se plaint de vertiges scanner cerebral prevu     | 0     | 0,0   | 1     | 5,0   |
| toujours douloureuse, ne prend pas d'antalgiques | 0     | 0,0   | 1     | 5,0   |

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 16/10/2014 (données extraites le 02/10/2014)

**Tableau A.3.1.4.I Douleurs et récupération : données comparatives selon la technique chirurgicale**

|                                                           | Lobotomie<br>N=82 (21,5% ) |       |     | Coelioscopie<br>N=299 (78,5% ) |       |     | Total<br>N= 381 |       |     |
|-----------------------------------------------------------|----------------------------|-------|-----|--------------------------------|-------|-----|-----------------|-------|-----|
|                                                           | N                          | %/moy | ET* | N                              | %/moy | ET* | N               | %/moy | ET* |
| <b>Récupération complète</b>                              | 51                         | 62,2  |     | 215                            | 71,9  |     | 266             | 69,8  |     |
| <b>sans douleurs résiduelles</b>                          | 41                         | 50,6  |     | 184                            | 62,2  |     | 225             | 59,7  |     |
| <b>Douleurs physiques liées au don toujours présentes</b> | 31                         | 38,3  |     | 80                             | 27,0  |     | 111             | 29,4  |     |

\* écart-type

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

**Tableau A.3.1.4.II Facteurs associés à la récupération complète du don selon Cox - sans Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation**

|                                                                         | N   | Censures |      | Régression bivariée |             |        | Régression multivariée** |                |         |        |   |
|-------------------------------------------------------------------------|-----|----------|------|---------------------|-------------|--------|--------------------------|----------------|---------|--------|---|
|                                                                         |     | n        | %    | Risque relatif      | IC* 95%     |        | p                        | Risque relatif | IC* 95% |        | p |
|                                                                         |     |          |      |                     | Inf*        | Sup*   |                          |                | Inf*    | Sup*   |   |
| <b>Age à la déclaration (en années)</b>                                 | 384 | 115      | 29,9 | 1,00                | 0,99 - 1,02 | 0,6062 |                          |                |         |        |   |
| <b>Age à la déclaration</b>                                             |     |          |      |                     |             | 0,1730 |                          |                |         |        |   |
| 18-34                                                                   | 29  | 9        | 31,0 | 1                   |             |        |                          |                |         |        |   |
| 35-44                                                                   | 78  | 19       | 24,4 | 1,09                | 0,65 - 1,81 |        |                          |                |         |        |   |
| 45-54                                                                   | 155 | 59       | 38,1 | 0,82                | 0,51 - 1,33 |        |                          |                |         |        |   |
| 55-64                                                                   | 101 | 22       | 21,8 | 1,17                | 0,72 - 1,92 |        |                          |                |         |        |   |
| 65-75                                                                   | 21  | 6        | 28,6 | 1,05                | 0,54 - 2,04 |        |                          |                |         |        |   |
| <b>Sexe du donneur</b>                                                  |     |          |      |                     |             | 0,3968 |                          |                |         |        |   |
| M                                                                       | 133 | 36       | 27,1 | 1                   |             |        |                          |                |         |        |   |
| F                                                                       | 251 | 79       | 31,5 | 0,90                | 0,70 - 1,15 |        |                          |                |         |        |   |
| <b>Catégories socio professionnelles</b>                                |     |          |      |                     |             | 0,0653 |                          |                |         |        |   |
| Agriculteurs, exploitants                                               | 10  | 1        | 10,0 | 1,51                | 0,75 - 3,03 |        |                          |                |         |        |   |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise                             | 28  | 7        | 25,0 | 0,80                | 0,49 - 1,30 |        |                          |                |         |        |   |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures                       | 79  | 14       | 17,7 | 1                   |             |        |                          |                |         |        |   |
| Professions intermédiaires                                              | 35  | 9        | 25,7 | 0,80                | 0,51 - 1,26 |        |                          |                |         |        |   |
| Employés                                                                | 163 | 60       | 36,8 | 0,63                | 0,46 - 0,86 |        |                          |                |         |        |   |
| Ouvriers                                                                | 31  | 9        | 29,0 | 0,80                | 0,49 - 1,30 |        |                          |                |         |        |   |
| Autres                                                                  | 27  | 10       | 37,0 | 0,70                | 0,41 - 1,20 |        |                          |                |         |        |   |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>                    |     |          |      |                     |             | 0,0227 |                          |                |         | 0,0222 |   |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                                     | 152 | 31       | 20,4 | 1                   |             |        | 1                        |                |         |        |   |
| Employés & Ouvriers                                                     | 194 | 69       | 35,6 | 0,70                | 0,55 - 0,91 |        | 0,70                     | 0,55 - 0,91    |         |        |   |
| Autres                                                                  | 27  | 10       | 37,0 | 0,76                | 0,45 - 1,26 |        | 0,76                     | 0,45 - 1,28    |         |        |   |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                                       |     |          |      |                     |             | 0,1750 |                          |                |         |        |   |
| Ascendant                                                               | 120 | 39       | 32,5 | 1                   |             |        |                          |                |         |        |   |
| Descendant                                                              | 12  | 4        | 33,3 | 1,05                | 0,51 - 2,18 |        |                          |                |         |        |   |
| Collatéral                                                              | 130 | 45       | 34,6 | 0,93                | 0,69 - 1,26 |        |                          |                |         |        |   |
| Conjoint                                                                | 110 | 25       | 22,7 | 1,31                | 0,96 - 1,77 |        |                          |                |         |        |   |
| Autre lien                                                              | 12  | 2        | 16,7 | 1,51                | 0,78 - 2,92 |        |                          |                |         |        |   |
| <b>Poids à T0 (kg)</b>                                                  | 384 | 115      | 29,9 | 1,00                | 0,99 - 1,01 | 0,4471 |                          |                |         |        |   |
| <b>Taille (cm)</b>                                                      | 384 | 115      | 29,9 | 1,01                | 0,99 - 1,02 | 0,3216 |                          |                |         |        |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0</b>                                  | 384 | 115      | 29,9 | 0,97                | 0,94 - 1,01 | 0,1017 |                          |                |         |        |   |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>                        |     |          |      |                     |             | 0,6415 |                          |                |         |        |   |
| <25                                                                     | 200 | 57       | 28,5 | 1                   |             |        |                          |                |         |        |   |
| [25-30[                                                                 | 148 | 46       | 31,1 | 0,93                | 0,72 - 1,20 |        |                          |                |         |        |   |
| >30                                                                     | 36  | 12       | 33,3 | 0,83                | 0,54 - 1,28 |        |                          |                |         |        |   |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b> |     |          |      |                     |             | 0,7566 |                          |                |         |        |   |
| [0km - 50km[                                                            | 188 | 54       | 28,7 | 1                   |             |        |                          |                |         |        |   |
| [50km - 120km[                                                          | 94  | 27       | 28,7 | 0,99                | 0,74 - 1,33 |        |                          |                |         |        |   |
| [120km - 850km[                                                         | 94  | 31       | 33,0 | 0,87                | 0,64 - 1,17 |        |                          |                |         |        |   |
| Résidants en DOM/COM                                                    | 8   | 3        | 37,5 | 0,80                | 0,33 - 1,95 |        |                          |                |         |        |   |
| <b>Type d'intervention<sup>#</sup></b>                                  |     |          |      |                     |             | 0,0894 |                          |                |         |        |   |
| Lombotomie                                                              | 82  | 31       | 37,8 | 1                   |             |        |                          |                |         |        |   |
| Coelioscopie                                                            | 299 | 84       | 28,1 | 1,29                | 0,95 - 1,76 |        |                          |                |         |        |   |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 370).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.1 et un seuil de sortie du modèle à 0.05.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. Le risque relatif exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

&NbCensG censures à gauche non considérées

<sup>#</sup>Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

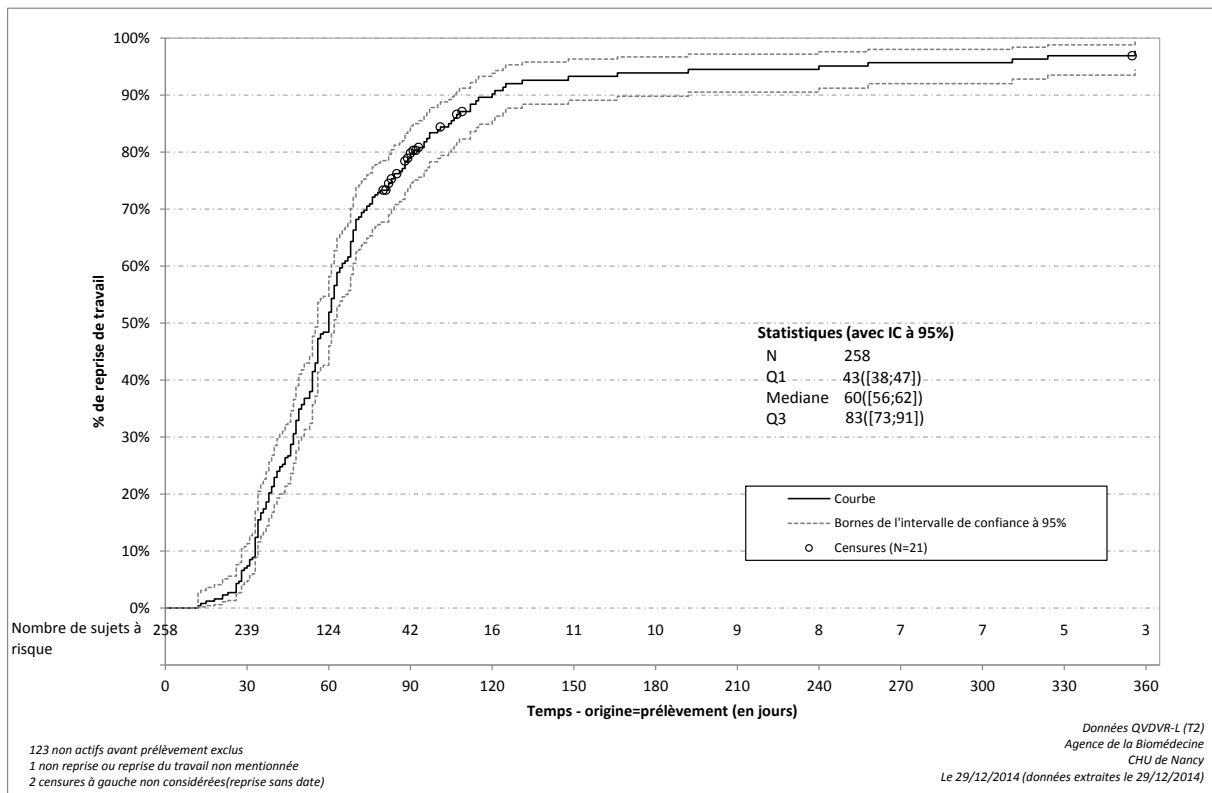
Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

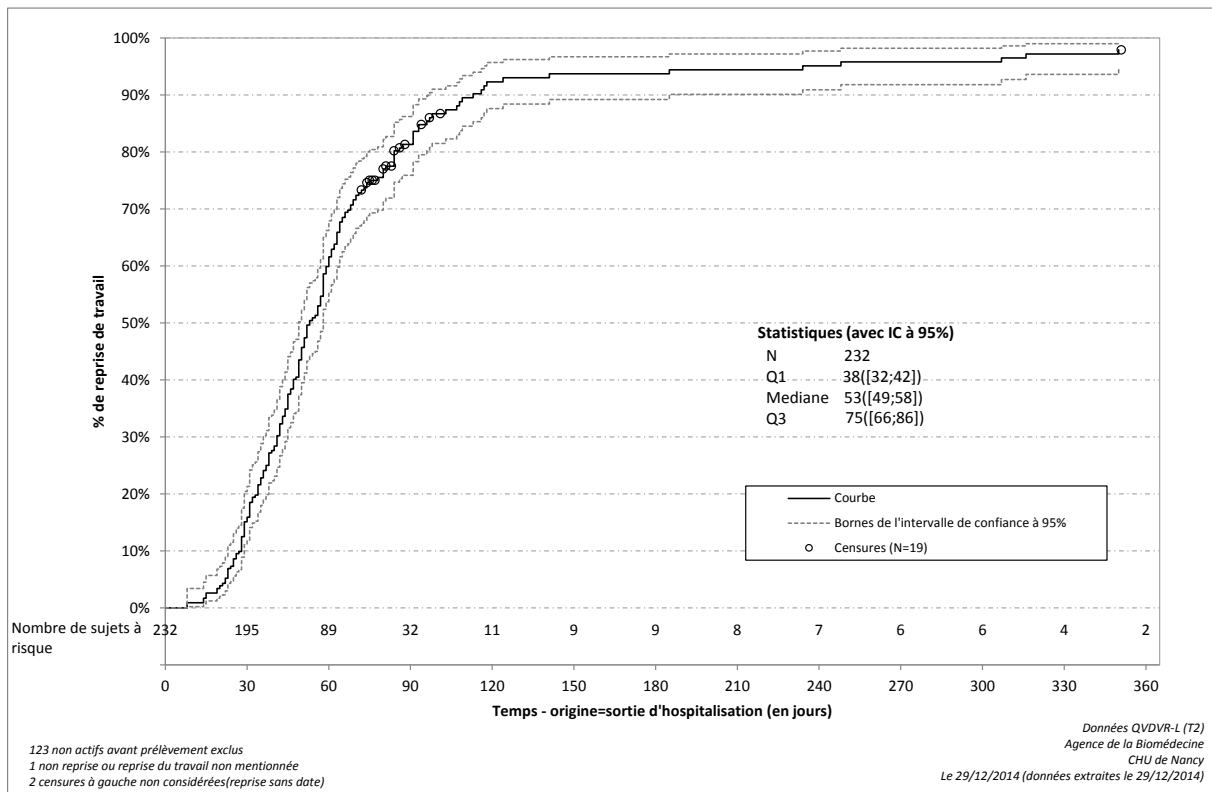
CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

**Figure A.3.1.5.I. Reprise du travail selon Kaplan Meier (origine=prélèvement)**



**Figure A.3.1.5.II. Reprise du travail selon Kaplan Meier (origine=sortie d'hospitalisation)**





**Tableau A.3.1.5.III Facteurs associés à la reprise du travail selon Cox (origine=prélèvement)**

|                                                                         | N   | Censures |      | Régression bivariée |              |      | Régression multivariée** |                |             |         |        |
|-------------------------------------------------------------------------|-----|----------|------|---------------------|--------------|------|--------------------------|----------------|-------------|---------|--------|
|                                                                         |     | n        | %    | Risque relatif      | IC* 95%      |      | p                        | Risque relatif | IC* 95%     |         | p      |
|                                                                         |     |          |      |                     | Inf*         | Sup* |                          |                | Inf*        | Sup*    |        |
| <b>Age à la déclaration (en années)</b>                                 | 258 | 21       | 8,14 | 0,99                | 0,97 - 1,00  |      | 0,1041                   |                |             |         |        |
| <b>Age à la déclaration</b>                                             |     |          |      |                     |              |      | 0,1507                   |                |             |         |        |
| 18-34                                                                   | 18  | 0        | 0,0  | 1                   |              |      |                          |                |             |         |        |
| 35-44                                                                   | 62  | 5        | 8,06 | 0,69                | 0,41 - 1,18  |      |                          |                |             |         |        |
| 45-54                                                                   | 135 | 14       | 10,4 | 0,56                | 0,34 - 0,93  |      |                          |                |             |         |        |
| 55-64                                                                   | 41  | 2        | 4,88 | 0,73                | 0,42 - 1,29  |      |                          |                |             |         |        |
| 65-75                                                                   | 2   | 0        | 0,0  | 1,18                | 0,27 - 5,09  |      |                          |                |             |         |        |
| <b>Sexe du donneur</b>                                                  |     |          |      |                     |              |      | 0,0021                   |                |             | 0,0016  |        |
| M                                                                       | 97  | 6        | 6,19 | 1                   |              |      | 1                        |                |             |         |        |
| F                                                                       | 161 | 15       | 9,32 | 0,66                | 0,50 - 0,85  |      | 0,63                     | 0,47 - 0,84    |             |         |        |
| <b>Catégories socio professionnelles</b>                                |     |          |      |                     |              |      | <0,0001                  |                |             | <0,0001 |        |
| Agriculteurs, exploitants                                               | 8   | 0        | 0,0  | 1,13                | 0,54 - 2,38  |      | 1,29                     | 0,59 - 2,83    |             |         |        |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise                             | 20  | 3        | 15,0 | 0,67                | 0,39 - 1,17  |      | 0,57                     | 0,32 - 1,02    |             |         |        |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures                       | 55  | 2        | 3,64 | 1                   |              |      | 1                        |                |             |         |        |
| Professions intermédiaires                                              | 23  | 6        | 26,1 | 0,34                | 0,19 - 0,60  |      | 0,33                     | 0,18 - 0,61    |             |         |        |
| Employés                                                                | 122 | 10       | 8,20 | 0,46                | 0,33 - 0,64  |      | 0,48                     | 0,34 - 0,68    |             |         |        |
| Ouvriers                                                                | 22  | 0        | 0,0  | 0,75                | 0,45 - 1,23  |      | 0,68                     | 0,41 - 1,14    |             |         |        |
| Autres                                                                  | 3   | 0        | 0,0  | 3,05                | 0,94 - 9,82  |      | 3,02                     | 0,92 - 9,89    |             |         |        |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>                    |     |          |      |                     |              |      | 0,0030                   |                |             |         |        |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                                     | 106 | 11       | 10,4 | 1                   |              |      |                          |                |             |         |        |
| Employés & Ouvriers                                                     | 144 | 10       | 6,94 | 0,70                | 0,54 - 0,91  |      |                          |                |             |         |        |
| Autres                                                                  | 3   | 0        | 0,0  | 4,04                | 1,27 - 12,88 |      |                          |                |             |         |        |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                                       |     |          |      |                     |              |      | 0,0017                   |                |             | 0,0041  |        |
| Ascendant                                                               | 79  | 11       | 13,9 | 1                   |              |      | 1                        |                |             |         |        |
| Descendant                                                              | 7   | 0        | 0,0  | 3,50                | 1,58 - 7,72  |      | 3,29                     | 1,40 - 7,76    |             |         |        |
| Collatéral                                                              | 96  | 4        | 4,17 | 1,52                | 1,10 - 2,09  |      | 1,36                     | 0,96 - 1,93    |             |         |        |
| Conjoint                                                                | 67  | 6        | 8,96 | 1,74                | 1,21 - 2,50  |      | 1,79                     | 1,23 - 2,62    |             |         |        |
| Autre lien                                                              | 9   | 0        | 0,0  | 2,47                | 1,22 - 5,00  |      | 2,25                     | 1,10 - 4,59    |             |         |        |
| <b>Poids à T0 (kg)</b>                                                  | 258 | 21       | 8,14 | 1,00                | 0,99 - 1,01  |      | 0,7062                   |                |             |         |        |
| <b>Taille (cm)</b>                                                      | 258 | 21       | 8,14 | 1,02                | 1,01 - 1,04  |      | 0,0038                   |                |             |         |        |
| <b>Indice de masse corporelle à T0</b>                                  | 258 | 21       | 8,14 | 0,96                | 0,93 - 0,99  |      | 0,0163                   | 0,94           | 0,90 - 0,98 |         | 0,0015 |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>                        |     |          |      |                     |              |      | 0,1537                   |                |             |         |        |
| <25                                                                     | 131 | 9        | 6,87 | 1                   |              |      |                          |                |             |         |        |
| [25-30[                                                                 | 105 | 9        | 8,57 | 0,83                | 0,64 - 1,09  |      |                          |                |             |         |        |
| >30                                                                     | 22  | 3        | 13,6 | 0,66                | 0,40 - 1,09  |      |                          |                |             |         |        |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b> |     |          |      |                     |              |      | 0,0698                   |                |             |         |        |
| [0km - 50km[                                                            | 120 | 11       | 9,17 | 1                   |              |      |                          |                |             |         |        |
| [50km - 120km[                                                          | 67  | 8        | 11,9 | 0,71                | 0,52 - 0,98  |      |                          |                |             |         |        |
| [120km - 850km[                                                         | 66  | 2        | 3,03 | 1,11                | 0,81 - 1,51  |      |                          |                |             |         |        |
| Résidants en DOM/COM                                                    | 5   | 0        | 0,0  | 1,05                | 0,43 - 2,57  |      |                          |                |             |         |        |
| <b>Type d'intervention*</b>                                             |     |          |      |                     |              |      | 0,0264                   |                |             |         |        |
| Lombotomie                                                              | 61  | 10       | 16,4 | 1                   |              |      |                          |                |             |         |        |
| Coelioscopie                                                            | 196 | 11       | 5,61 | 1,41                | 1,03 - 1,92  |      |                          |                |             |         |        |

|                                                                       | N  | Censures |      | Régression bivariée |             |      | Régression multivariée** |         |        |   |
|-----------------------------------------------------------------------|----|----------|------|---------------------|-------------|------|--------------------------|---------|--------|---|
|                                                                       |    | n        | %    | Risque relatif      | IC* 95%     |      | Risque relatif           | IC* 95% |        | p |
|                                                                       |    |          |      |                     | Inf*        | Sup* |                          | Inf*    | Sup*   |   |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b> |    |          |      |                     |             |      |                          |         | 0,0114 |   |
| Nulle                                                                 | 2  | 0        | 0,0  | 1                   |             |      |                          |         |        |   |
| Très faible                                                           | 20 | 1        | 5,00 | 0,85                | 0,20 - 3,67 |      |                          |         |        |   |
| Faible                                                                | 28 | 0        | 0,0  | 1,12                | 0,27 - 4,70 |      |                          |         |        |   |
| Moyenne                                                               | 79 | 4        | 5,06 | 0,81                | 0,20 - 3,29 |      |                          |         |        |   |
| Grande                                                                | 88 | 9        | 10,2 | 0,69                | 0,17 - 2,83 |      |                          |         |        |   |
| Très grande                                                           | 39 | 7        | 17,9 | 0,44                | 0,11 - 1,86 |      |                          |         |        |   |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 250).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.1 et un seuil de sortie du modèle à 0.05.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. Le risque relatif exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

123 non actifs avant prélèvement exclus

1 non reprise ou reprise du travail non mentionnée

2 censures à gauche non considérées(reprise sans date)

\*Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 29/12/2014 (données extraites le 29/12/2014)

**Tableau A.3.1.5.IV Facteurs associés à la reprise du travail selon Cox (origine=sortie d'hospitalisation)**

|                                                                         | N   | Censures |      | Régression bivariée |              |      | Régression multivariée** |                |             |        |        |
|-------------------------------------------------------------------------|-----|----------|------|---------------------|--------------|------|--------------------------|----------------|-------------|--------|--------|
|                                                                         |     | n        | %    | Risque relatif      | IC* 95%      |      | p                        | Risque relatif | IC* 95%     |        | p      |
|                                                                         |     |          |      |                     | Inf*         | Sup* |                          |                | Inf*        | Sup*   |        |
| <b>Age à la déclaration (en années)</b>                                 | 232 | 19       | 8,19 | 0,98                | 0,97 - 1,00  |      | 0,0812                   |                |             |        |        |
| <b>Age à la déclaration</b>                                             |     |          |      |                     |              |      | 0,1045                   |                |             |        |        |
| 18-34                                                                   | 13  | 0        | 0,0  | 1                   |              |      |                          |                |             |        |        |
| 35-44                                                                   | 60  | 5        | 8,33 | 0,61                | 0,33 - 1,12  |      |                          |                |             |        |        |
| 45-54                                                                   | 119 | 12       | 10,1 | 0,49                | 0,27 - 0,88  |      |                          |                |             |        |        |
| 55-64                                                                   | 38  | 2        | 5,26 | 0,66                | 0,35 - 1,24  |      |                          |                |             |        |        |
| 65-75                                                                   | 2   | 0        | 0,0  | 1,20                | 0,27 - 5,31  |      |                          |                |             |        |        |
| <b>Sexe du donneur</b>                                                  |     |          |      |                     |              |      | 0,0080                   |                |             | 0,0038 |        |
| M                                                                       | 87  | 6        | 6,90 | 1                   |              |      | 1                        |                |             |        |        |
| F                                                                       | 145 | 13       | 8,97 | 0,68                | 0,51 - 0,90  |      | 0,64                     | 0,47 - 0,86    |             |        |        |
| <b>Catégories socio professionnelles</b>                                |     |          |      |                     |              |      | <0,0001                  |                |             | 0,0002 |        |
| Agriculteurs, exploitants                                               | 7   | 0        | 0,0  | 1,03                | 0,47 - 2,30  |      | 1,24                     | 0,53 - 2,90    |             |        |        |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise                             | 20  | 3        | 15,0 | 0,66                | 0,37 - 1,15  |      | 0,58                     | 0,32 - 1,06    |             |        |        |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures                       | 47  | 2        | 4,26 | 1                   |              |      | 1                        |                |             |        |        |
| Professions intermédiaires                                              | 21  | 5        | 23,8 | 0,35                | 0,19 - 0,63  |      | 0,36                     | 0,20 - 0,68    |             |        |        |
| Employés                                                                | 110 | 9        | 8,18 | 0,45                | 0,31 - 0,64  |      | 0,47                     | 0,32 - 0,69    |             |        |        |
| Ouvriers                                                                | 20  | 0        | 0,0  | 0,70                | 0,41 - 1,18  |      | 0,66                     | 0,38 - 1,14    |             |        |        |
| Autres                                                                  | 3   | 0        | 0,0  | 2,80                | 0,86 - 9,07  |      | 2,78                     | 0,84 - 9,27    |             |        |        |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>                    |     |          |      |                     |              |      | 0,0041                   |                |             |        |        |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                                     | 95  | 10       | 10,5 | 1                   |              |      |                          |                |             |        |        |
| Employés & Ouvriers                                                     | 130 | 9        | 6,92 | 0,69                | 0,52 - 0,91  |      |                          |                |             |        |        |
| Autres                                                                  | 3   | 0        | 0,0  | 3,81                | 1,19 - 12,15 |      |                          |                |             |        |        |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                                       |     |          |      |                     |              |      | 0,0014                   |                |             | 0,0034 |        |
| Ascendant                                                               | 72  | 10       | 13,9 | 1                   |              |      | 1                        |                |             |        |        |
| Descendant                                                              | 5   | 0        | 0,0  | 3,60                | 1,43 - 9,07  |      | 4,49                     | 1,58 - 12,71   |             |        |        |
| Collatéral                                                              | 84  | 4        | 4,76 | 1,65                | 1,17 - 2,32  |      | 1,40                     | 0,96 - 2,04    |             |        |        |
| Conjoint                                                                | 62  | 5        | 8,06 | 1,86                | 1,27 - 2,71  |      | 1,88                     | 1,26 - 2,82    |             |        |        |
| Autre lien                                                              | 9   | 0        | 0,0  | 2,45                | 1,20 - 4,97  |      | 2,04                     | 0,99 - 4,21    |             |        |        |
| <b>Poids à T0 (kg)</b>                                                  | 232 | 19       | 8,19 | 1,00                | 0,99 - 1,01  |      | 0,7169                   |                |             |        |        |
| <b>Taille (cm)</b>                                                      | 232 | 19       | 8,19 | 1,02                | 1,01 - 1,04  |      | 0,0069                   |                |             |        |        |
| <b>Indice de masse corporelle à T0</b>                                  | 232 | 19       | 8,19 | 0,96                | 0,92 - 0,99  |      | 0,0216                   | 0,94           | 0,90 - 0,97 |        | 0,0010 |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>                        |     |          |      |                     |              |      | 0,1648                   |                |             |        |        |
| <25                                                                     | 117 | 8        | 6,84 | 1                   |              |      |                          |                |             |        |        |
| [25-30[                                                                 | 94  | 8        | 8,51 | 0,85                | 0,64 - 1,13  |      |                          |                |             |        |        |
| >30                                                                     | 21  | 3        | 14,3 | 0,64                | 0,38 - 1,07  |      |                          |                |             |        |        |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b> |     |          |      |                     |              |      | 0,0165                   |                |             | 0,0147 |        |
| [0km - 50km[                                                            | 111 | 9        | 8,11 | 1                   |              |      | 1                        |                |             |        |        |
| [50km - 120km[                                                          | 61  | 8        | 13,1 | 0,67                | 0,48 - 0,93  |      | 0,74                     | 0,52 - 1,06    |             |        |        |
| [120km - 850km[                                                         | 58  | 2        | 3,45 | 1,14                | 0,82 - 1,59  |      | 1,33                     | 0,93 - 1,89    |             |        |        |
| Résidants en DOM/COM                                                    | 2   | 0        | 0,0  | 2,45                | 0,60 - 10,03 |      | 3,53                     | 0,83 - 14,98   |             |        |        |
| <b>Type d'intervention#</b>                                             |     |          |      |                     |              |      | 0,0704                   |                |             |        |        |
| Lombotomie                                                              | 52  | 8        | 15,4 | 1                   |              |      |                          |                |             |        |        |
| Coelioscopie                                                            | 179 | 11       | 6,15 | 1,35                | 0,97 - 1,88  |      |                          |                |             |        |        |

|                                                                       | N  | Censures |      | Régression bivariée |             |      | Régression multivariée** |         |        |   |
|-----------------------------------------------------------------------|----|----------|------|---------------------|-------------|------|--------------------------|---------|--------|---|
|                                                                       |    | n        | %    | Risque relatif      | IC* 95%     |      | Risque relatif           | IC* 95% |        | p |
|                                                                       |    |          |      |                     | Inf*        | Sup* |                          | Inf*    | Sup*   |   |
| <b>Intensité de la douleur physique au cours de l'hospitalisation</b> |    |          |      |                     |             |      |                          |         | 0,0923 |   |
| Nulle                                                                 | 2  | 0        | 0,0  | 1                   |             |      |                          |         |        |   |
| Très faible                                                           | 20 | 1        | 5,00 | 0,86                | 0,20 - 3,70 |      |                          |         |        |   |
| Faible                                                                | 26 | 0        | 0,0  | 1,05                | 0,25 - 4,45 |      |                          |         |        |   |
| Moyenne                                                               | 73 | 4        | 5,48 | 0,80                | 0,20 - 3,27 |      |                          |         |        |   |
| Grande                                                                | 75 | 9        | 12,0 | 0,70                | 0,17 - 2,88 |      |                          |         |        |   |
| Très grande                                                           | 34 | 5        | 14,7 | 0,49                | 0,12 - 2,06 |      |                          |         |        |   |

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 225).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.1 et un seuil de sortie du modèle à 0.05.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. Le risque relatif exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

123 non actifs avant prélèvement exclus

1 non reprise ou reprise du travail non mentionnée

2 censures à gauche non considérées (reprise sans date)

#Seules les lombotomies et coelioscopies ont été prises en compte

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 29/12/2014 (données extraites le 29/12/2014)

**Tableau A.3.2.1.I Suivi par néphrologue et médecin généraliste : comparaison**

|                                                         | Néphrologue<br>N=384 |       | Médecin généraliste<br>N=384 |       |
|---------------------------------------------------------|----------------------|-------|------------------------------|-------|
|                                                         | N                    | %/moy | N                            | %/moy |
| <b>Nombre de consultation(s)</b>                        | 336                  | 1,5   | 358                          | 3,1   |
| <b>Jugement sur :</b>                                   |                      |       |                              |       |
| <b>Facilité à le joindre</b>                            |                      |       |                              |       |
| Excellent                                               | 73                   | 24,3  | 122                          | 38,0  |
| Très bon                                                | 87                   | 29,0  | 114                          | 35,5  |
| Bon                                                     | 89                   | 29,7  | 71                           | 22,1  |
| Pas très bon                                            | 9                    | 3,0   | 7                            | 2,2   |
| Mauvais                                                 | 4                    | 1,3   | 3                            | 0,9   |
| Sans avis                                               | 38                   | 12,7  | 4                            | 1,2   |
| <b>Soins et attention</b>                               |                      |       |                              |       |
| Excellent                                               | 88                   | 29,5  | 106                          | 33,0  |
| Très bon                                                | 83                   | 27,9  | 122                          | 38,0  |
| Bon                                                     | 89                   | 29,9  | 78                           | 24,3  |
| Pas très bon                                            | 12                   | 4,0   | 12                           | 3,7   |
| Mauvais                                                 | 5                    | 1,7   | 1                            | 0,3   |
| Sans avis                                               | 21                   | 7,0   | 2                            | 0,6   |
| <b>Fréquence de visite</b>                              |                      |       |                              |       |
| Excellent                                               | 51                   | 17,6  | 65                           | 21,0  |
| Très bon                                                | 61                   | 21,1  | 86                           | 27,8  |
| Bon                                                     | 104                  | 36,0  | 124                          | 40,1  |
| Pas très bon                                            | 18                   | 6,2   | 14                           | 4,5   |
| Mauvais                                                 | 15                   | 5,2   | 4                            | 1,3   |
| Sans avis                                               | 40                   | 13,8  | 16                           | 5,2   |
| <b>Précisions des instructions données</b>              |                      |       |                              |       |
| Excellent                                               | 77                   | 26,3  | 84                           | 26,5  |
| Très bon                                                | 76                   | 25,9  | 101                          | 31,9  |
| Bon                                                     | 88                   | 30,0  | 105                          | 33,1  |
| Pas très bon                                            | 16                   | 5,5   | 14                           | 4,4   |
| Mauvais                                                 | 5                    | 1,7   | 3                            | 0,9   |
| Sans avis                                               | 31                   | 10,6  | 10                           | 3,2   |
| <b>Ecoute et accompagnement</b>                         |                      |       |                              |       |
| Excellent                                               | 88                   | 30,4  | 97                           | 30,5  |
| Très bon                                                | 66                   | 22,8  | 107                          | 33,6  |
| Bon                                                     | 83                   | 28,7  | 88                           | 27,7  |
| Pas très bon                                            | 16                   | 5,5   | 15                           | 4,7   |
| Mauvais                                                 | 8                    | 2,8   | 5                            | 1,6   |
| Sans avis                                               | 28                   | 9,7   | 6                            | 1,9   |
| <b>Implication dans le suivi post néphrectomie</b>      |                      |       |                              |       |
| Excellent                                               | .                    |       | 71                           | 22,6  |
| Très bon                                                | .                    |       | 89                           | 28,3  |
| Bon                                                     | .                    |       | 105                          | 33,4  |
| Pas très bon                                            | .                    |       | 16                           | 5,1   |
| Mauvais                                                 | .                    |       | 13                           | 4,1   |
| Sans avis                                               | .                    |       | 20                           | 6,4   |
| <b>Précautions dans le suivi des facteurs de risque</b> |                      |       |                              |       |
| Excellent                                               | .                    |       | 71                           | 22,7  |
| Très bon                                                | .                    |       | 94                           | 30,0  |
| Bon                                                     | .                    |       | 95                           | 30,4  |
| Pas très bon                                            | .                    |       | 18                           | 5,8   |
| Mauvais                                                 | .                    |       | 10                           | 3,2   |
| Sans avis                                               | .                    |       | 25                           | 8,0   |
| <b>Score de satisfaction<sup>#</sup></b>                | 266                  | 68,6  | 315                          | 72,3  |

\*Plusieurs réponses possibles

<sup>#</sup>0=Insatisfait - 100=Satisfait

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

**Tableau A.3.2.3.I Compréhension et soutien : Cohérence entre les items de compréhension et soutien de la famille (Alpha de Cronbach)**

| Items                                                             | N   | Corrélation avec le total | Alpha / (Alpha sans item) |
|-------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------|---------------------------|
|                                                                   | 368 |                           | 0,896                     |
| des proches tout au long du don de l'entourage familial au retour |     | 0,81                      | (.)                       |
|                                                                   |     | 0,81                      | (.)                       |

\* Suppression de l'item améliore le alpha de Cronbach

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

**Tableau A.3.2.3.II Compréhension et soutien : Cohérence entre les items de compréhension et soutien au travail (Alpha de Cronbach)**

| Items                                             | N   | Corrélation avec le total | Alpha / (Alpha sans item) |
|---------------------------------------------------|-----|---------------------------|---------------------------|
|                                                   | 242 |                           | 0,957                     |
| des collègues de travail par rapport aux absences |     | 0,88                      | (0,947)                   |
| de la hiérarchie par rapport aux absences         |     | 0,89                      | (0,946)                   |
| des collègues de travail de manière générale      |     | 0,88                      | (0,947)                   |
| de la hiérarchie d'une manière générale           |     | 0,92                      | (0,935)                   |

\* Suppression de l'item améliore le alpha de Cronbach

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

**Tableau A.3.2.3.III Compréhension et soutien : Cohérence entre les items de compréhension et soutien (Alpha de Cronbach)**

| Items                                                             | N   | Corrélation avec le total | Alpha / (Alpha sans item) |
|-------------------------------------------------------------------|-----|---------------------------|---------------------------|
|                                                                   | 238 |                           | 0,912                     |
| des proches tout au long du don de l'entourage familial au retour |     | 0,62                      | (0,915)*                  |
| des collègues de travail par rapport aux absences                 |     | 0,60                      | (0,918)*                  |
| de la hiérarchie par rapport aux absences                         |     | 0,83                      | (0,886)                   |
| des collègues de travail de manière générale                      |     | 0,83                      | (0,886)                   |
| de la hiérarchie d'une manière générale                           |     | 0,83                      | (0,885)                   |
|                                                                   |     | 0,83                      | (0,886)                   |

\* Suppression de l'item améliore le alpha de Cronbach

Données QVDVR-L (T2)

Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

Le 26/09/2014 (données extraites le 07/07/2014)

**Tableau A.3.2.6.I Comparaison selon ressenti d'un préjudice financier global**

|                                                                         | Pas de préjudice financier<br>N=286 (79,2%) |       |      | Prejudice financier<br>N=75 (20,8%) |       |      |
|-------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|-------|------|-------------------------------------|-------|------|
|                                                                         | N                                           | %/moy | ET*  | N                                   | %/moy | ET*  |
| <b>Caractéristiques socio démographiques</b>                            |                                             |       |      |                                     |       |      |
| <b>Age à la déclaration (en années)</b>                                 | 286                                         | 50,1  | 9,9  | 75                                  | 47,7  | 9,6  |
| <b>Age à la déclaration</b>                                             |                                             |       |      |                                     |       |      |
| 18-34                                                                   | 17                                          | 5,9   |      | 12                                  | 16,0  |      |
| 35-44                                                                   | 65                                          | 22,7  |      | 10                                  | 13,3  |      |
| 45-54                                                                   | 108                                         | 37,8  |      | 36                                  | 48,0  |      |
| 55-64                                                                   | 78                                          | 27,3  |      | 16                                  | 21,3  |      |
| 65-75                                                                   | 18                                          | 6,3   |      | 1                                   | 1,3   |      |
| <b>Sexe du donneur</b>                                                  |                                             |       |      |                                     |       |      |
| M                                                                       | 102                                         | 35,7  |      | 28                                  | 37,3  |      |
| F                                                                       | 184                                         | 64,3  |      | 47                                  | 62,7  |      |
| <b>Niveau d'étude</b>                                                   |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Primaire                                                                | 7                                           | 3,0   |      | 5                                   | 7,5   |      |
| Secondaire                                                              | 121                                         | 51,7  |      | 35                                  | 52,2  |      |
| <3 ans                                                                  | 41                                          | 17,5  |      | 12                                  | 17,9  |      |
| ≥3 ans                                                                  | 65                                          | 27,8  |      | 15                                  | 22,4  |      |
| <b>Catégories socio professionnelles</b>                                |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Agriculteurs, exploitants                                               | 8                                           | 2,9   |      | 2                                   | 2,7   |      |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise                             | 20                                          | 7,2   |      | 8                                   | 11,0  |      |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures                       | 62                                          | 22,4  |      | 14                                  | 19,2  |      |
| Professions intermédiaires                                              | 26                                          | 9,4   |      | 6                                   | 8,2   |      |
| Employés                                                                | 115                                         | 41,5  |      | 33                                  | 45,2  |      |
| Ouvriers                                                                | 24                                          | 8,7   |      | 6                                   | 8,2   |      |
| Autres                                                                  | 22                                          | 7,9   |      | 4                                   | 5,5   |      |
| <b>Catégories socio professionnelles (3 classes)</b>                    |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Prof. Intermédiaires et supérieures                                     | 116                                         | 41,9  |      | 30                                  | 41,1  |      |
| Employés & Ouvriers                                                     | 139                                         | 50,2  |      | 39                                  | 53,4  |      |
| Autres                                                                  | 22                                          | 7,9   |      | 4                                   | 5,5   |      |
| <b>Lien Donneur vers Receveur</b>                                       |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Ascendant                                                               | 87                                          | 30,4  |      | 20                                  | 26,7  |      |
| Descendant                                                              | 9                                           | 3,1   |      | 3                                   | 4,0   |      |
| Collatéral                                                              | 91                                          | 31,8  |      | 33                                  | 44,0  |      |
| Conjoint                                                                | 91                                          | 31,8  |      | 16                                  | 21,3  |      |
| Autre lien                                                              | 8                                           | 2,8   |      | 3                                   | 4,0   |      |
| <b>Poids à T0 (kg)</b>                                                  | 286                                         | 70,3  | 12,9 | 75                                  | 70,7  | 11,6 |
| <b>Taille (cm)</b>                                                      | 286                                         | 167,3 | 8,4  | 75                                  | 168,6 | 8,2  |
| <b>Indice de masse corporelle à T0</b>                                  | 286                                         | 25,0  | 3,8  | 75                                  | 24,8  | 3,5  |
| <b>Indice de masse corporelle à T0 (classes)</b>                        |                                             |       |      |                                     |       |      |
| <25                                                                     | 148                                         | 51,7  |      | 38                                  | 50,7  |      |
| [25-30[                                                                 | 107                                         | 37,4  |      | 33                                  | 44,0  |      |
| >30                                                                     | 31                                          | 10,8  |      | 4                                   | 5,3   |      |
| <b>Prélèvement</b>                                                      |                                             |       |      |                                     |       |      |
| <b>SRA déclarant</b>                                                    |                                             |       |      |                                     |       |      |
| SRA Grand Ouest                                                         | 77                                          | 26,9  |      | 19                                  | 25,3  |      |
| SRA Ile de France, Centre, AG                                           | 75                                          | 26,2  |      | 29                                  | 38,7  |      |
| SRA Nord-Est                                                            | 79                                          | 27,6  |      | 9                                   | 12,0  |      |
| SRA Sud-Est                                                             | 55                                          | 19,2  |      | 18                                  | 24,0  |      |
| <b>Résidence dans la zone géographique du SRA déclarant</b>             |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Non                                                                     | 10                                          | 3,5   |      | 5                                   | 6,7   |      |
| Oui                                                                     | 276                                         | 96,5  |      | 70                                  | 93,3  |      |
| <b>ZIPR de greffe<sup>oo</sup></b>                                      |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Est                                                                     | 46                                          | 16,1  |      | 3                                   | 4,0   |      |
| IDF Centre Antilles Guyane                                              | 88                                          | 30,8  |      | 41                                  | 54,7  |      |
| Nord-Ouest                                                              | 22                                          | 7,7   |      | 3                                   | 4,0   |      |
| Ouest                                                                   | 36                                          | 12,6  |      | 8                                   | 10,7  |      |
| Sud-Est                                                                 | 27                                          | 9,4   |      | 8                                   | 10,7  |      |
| Sud-Méditerranée                                                        | 26                                          | 9,1   |      | 5                                   | 6,7   |      |
| Sud-Ouest                                                               | 41                                          | 14,3  |      | 7                                   | 9,3   |      |
| <b>Distance entre adresse permanente du donneur et centre de greffe</b> |                                             |       |      |                                     |       |      |
| [0km - 50km[                                                            | 143                                         | 50,0  |      | 33                                  | 44,0  |      |

|                                                                  | Pas de préjudice financier<br>N=286 (79,2%) |       |      | Prejudice financier<br>N=75 (20,8%) |       |      |
|------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|-------|------|-------------------------------------|-------|------|
|                                                                  | N                                           | %/moy | ET*  | N                                   | %/moy | ET*  |
| [50km - 120km[                                                   | 75                                          | 26,2  |      | 11                                  | 14,7  |      |
| [120km - 850km[                                                  | 63                                          | 22,0  |      | 28                                  | 37,3  |      |
| Résidants en DOM/COM                                             | 5                                           | 1,7   |      | 3                                   | 4,0   |      |
| <b>Rein prélevé</b>                                              |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Droit                                                            | 40                                          | 14,1  |      | 6                                   | 8,1   |      |
| Gauche                                                           | 243                                         | 85,9  |      | 68                                  | 91,9  |      |
| <b>Type d'intervention</b>                                       |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Lombotomie                                                       | 55                                          | 19,4  |      | 15                                  | 21,1  |      |
| Coelioscopie                                                     | 226                                         | 79,9  |      | 56                                  | 78,9  |      |
| Coelioscopie convertie en lombotomie                             | 1                                           | 0,4   |      | 0                                   | 0,0   |      |
| Autre type d'intervention                                        | 1                                           | 0,4   |      | 0                                   | 0,0   |      |
| <b>Durée d'hospitalisation (en jours)</b>                        | 262                                         | 5,7   | 2,0  | 61                                  | 5,4   | 1,7  |
| <b>Motivation avant don</b>                                      |                                             |       |      |                                     |       |      |
| <b>Pression sociale (0-100)** (T0)</b>                           | 280                                         | 6,8   | 11,3 | 73                                  | 6,1   | 10,8 |
| <b>Importance personnelle (0-100)** (T0)</b>                     | 282                                         | 79,2  | 20,9 | 74                                  | 77,5  | 23,1 |
| <b>Culpabilité (0-100)** (T0)</b>                                | 280                                         | 40,8  | 28,9 | 74                                  | 38,8  | 29,7 |
| <b>Santé (QoL) du receveur ** (T0)</b>                           | 284                                         | 98,6  | 4,1  | 75                                  | 98,1  | 7,0  |
| <b>Qualité de Vie avant don</b>                                  |                                             |       |      |                                     |       |      |
| <b>Echelle de l'estime de soi (0-100) (T0)</b>                   | 282                                         | 78,3  | 12,8 | 73                                  | 74,5  | 12,2 |
| <b>Echelle d'anxiété (0-100) (T0)</b>                            | 284                                         | 24,9  | 13,5 | 75                                  | 28,4  | 14,5 |
| <b>Echelle de dépression (0-100) (T0)</b>                        | 283                                         | 5,8   | 6,3  | 75                                  | 7,5   | 6,9  |
| <b>Score HAD(0-100) (T0)</b>                                     | 283                                         | 15,3  | 8,6  | 75                                  | 18,0  | 8,9  |
| <b>EQ5D Index x10 (FR) (T0)</b>                                  | 282                                         | 9,3   | 0,9  | 74                                  | 9,2   | 0,9  |
| <b>SF36 : Score résumé physique (T0)</b>                         | 281                                         | 55,9  | 4,9  | 74                                  | 55,1  | 5,4  |
| <b>SF36 : Score résumé mental (T0)</b>                           | 281                                         | 52,2  | 7,0  | 74                                  | 50,3  | 9,3  |
| <b>Complications 3 mois</b>                                      |                                             |       |      |                                     |       |      |
| <b>Au moins une complication</b>                                 |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Non                                                              | 132                                         | 46,2  |      | 27                                  | 36,0  |      |
| Oui                                                              | 154                                         | 53,8  |      | 48                                  | 64,0  |      |
| <b>Au moins une complication (hors douleurs post opératoire)</b> |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Non                                                              | 194                                         | 67,8  |      | 37                                  | 49,3  |      |
| Oui                                                              | 92                                          | 32,2  |      | 38                                  | 50,7  |      |
| <b>Récupération à T2</b>                                         |                                             |       |      |                                     |       |      |
| <b>Récupération complète</b>                                     |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Pas du tout                                                      | 0                                           | 0,0   |      | 1                                   | 1,3   |      |
| Pas vraiment                                                     | 13                                          | 4,5   |      | 12                                  | 16,0  |      |
| En partie                                                        | 51                                          | 17,8  |      | 29                                  | 38,7  |      |
| Complètement                                                     | 222                                         | 77,6  |      | 33                                  | 44,0  |      |
| <b>Douleurs physiques liées au don toujours présentes</b>        |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Non                                                              | 214                                         | 75,6  |      | 39                                  | 52,7  |      |
| Oui                                                              | 69                                          | 24,4  |      | 35                                  | 47,3  |      |
| <b>Receveur</b>                                                  |                                             |       |      |                                     |       |      |
| <b>Etat du receveur à T2</b>                                     |                                             |       |      |                                     |       |      |
| Toujours fonctionnel                                             | 283                                         | 99,0  |      | 72                                  | 96,0  |      |
| Arrêt définitif du greffon (retour en dialyse)                   | 2                                           | 0,7   |      | 1                                   | 1,3   |      |
| Décédé                                                           | 1                                           | 0,3   |      | 2                                   | 2,7   |      |

\* écart-type

°°"Réunion" dans "Sud-Est Réunion" et "Antilles Guyane" dans "IDF Centre Antilles Guyane"

##0=Participe le moins à la motivation - 100=Participe le plus à la motivation

Données QVDVR-L (T2)

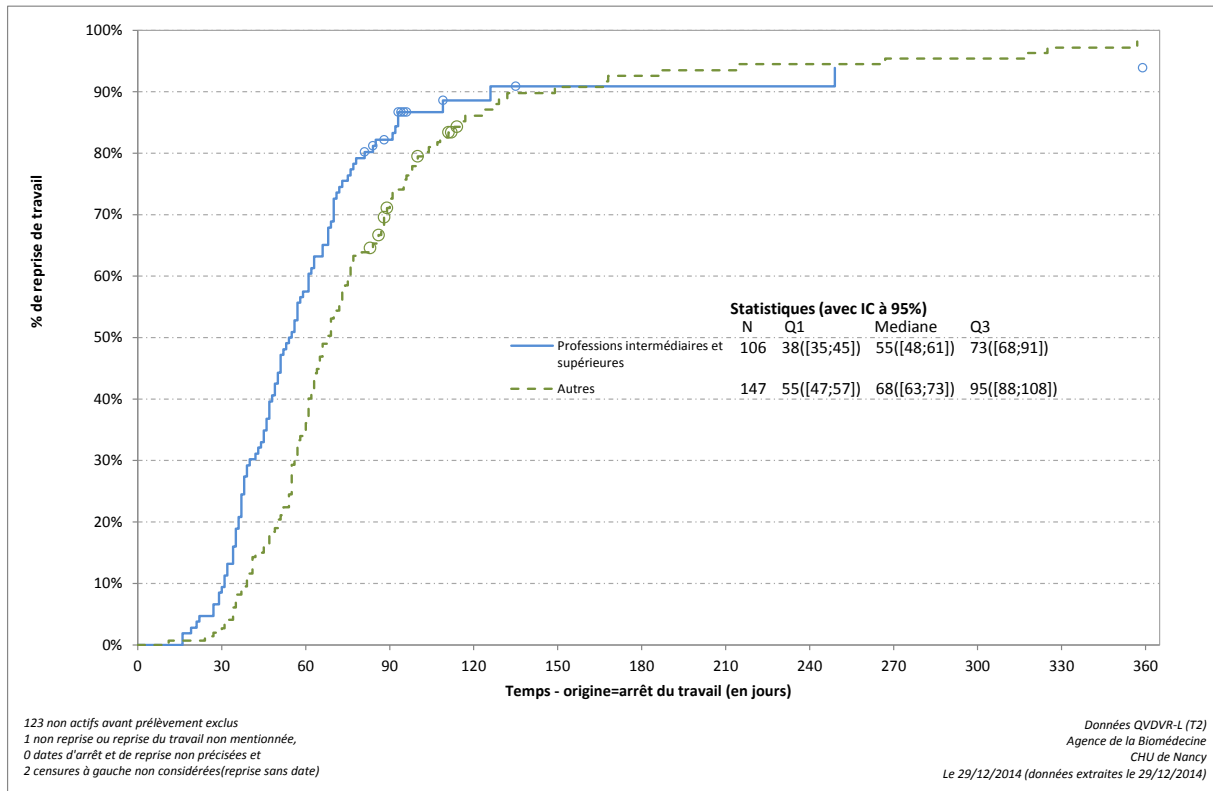
Agence de la Biomédecine

CHU de Nancy

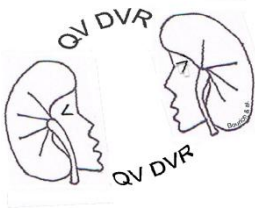
Le 27/11/2014 (données extraites le 02/10/2014)



**Figure A.3.5.1.I. Délai de reprise du travail selon Kaplan Meier en fonction du statut socio-professionnel (professions intermédiaires et supérieures vs autres catégories)**



ID. ETUDE : D / \_\_ / \_\_ / \_\_ /



## Qualité de vie des donneurs vivants de rein Etude QV-DVR

# CAHIER DONNEUR

Mesure 1 an après le don

*Madame, Monsieur,*

*Vous avez répondu à un questionnaire avant le don de rein et trois mois après. Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir remplir ce dernier questionnaire, un an après le don de rein et de nous le retourner dans les meilleurs délais.*

***Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions en cochant la ou les réponse(s) choisie(s), comme il est indiqué. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Vos réponses sont confidentielles, ne seront pas transmises à l'équipe de transplantation sauf si vous le souhaitez expressément et n'ont aucune influence sur votre prise en charge. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.***

*Une trentaine de minutes seront nécessaires au remplissage de ce questionnaire.  
Merci de votre participation.*

*Ce cahier comporte 4 parties : Votre santé et votre qualité de vie en général  
Votre don et son parcours  
Appréciation globale  
Changements de situation et impact économique du don*

**Date à laquelle vous remplissez ce questionnaire (jj/mm/aaaa) :** / \_ / \_ / \_ / \_ / \_ / \_ / \_ /

**Heure (sur 24h) à laquelle vous commencez à remplir ce questionnaire :** / \_ / \_ / h / \_ / \_ / min

## **Votre santé et votre qualité de vie en général**

Cette première partie est composée de 4 questionnaires :

- Qualité de vie SF36
- HAD
- Euroqol
- Estime de soi

## Questionnaire de qualité de vie (SF36)

*Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.*

*Veillez cocher la case qui correspond à la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.*

**1.** Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : *(Cocher la case qui correspond à votre choix)*

- Excellente .....
- Très bonne .....
- Bonne.....
- Médiocre.....
- Mauvaise .....

**2.** Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? *(Cocher la case qui correspond à votre choix)*

- Bien meilleur que l'an dernier .....
- Plutôt meilleur .....
- A peu près pareil.....
- Plutôt moins bon.....
- Beaucoup moins bon .....

**3.** Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si **vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.**

*Cocher la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

| Liste d'activités                                                                                      | oui, beaucoup limité(e)  | oui, un peu limité(e)    | non, pas du tout limité(e) |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|
| a. <b>Efforts physiques importants</b> tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| b. <b>Efforts physiques modérés</b> tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| c. Soulever et porter les courses                                                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| d. Monter <b>plusieurs étages</b> par l'escalier                                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| e. Monter <b>un étage</b> par l'escalier                                                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir                                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| g. Marcher <b>plus d'1 km</b> à pied                                                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| h. Marcher <b>plusieurs centaines de mètres</b>                                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |

i. Marcher **une centaine de mètres**

j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller

---

---

Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état physique**,

*Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

|                                                                                                                                                  | OUI                      | NON                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Avez-vous réduit <b>le temps passé</b> à votre travail ou à vos activités habituelles                                                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Avez-vous <b>accompli moins</b> de choses que vous auriez souhaité                                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Avez-vous dû arrêter de faire <b>certaines choses</b>                                                                                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Avez-vous eu des <b>difficultés</b> à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**5.** Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état émotionnel** (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)),

*Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

|                                                                                                                                   | OUI                      | NON                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Avez-vous réduit <b>le temps passé</b> à votre travail ou à vos activités habituelles                                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Avez-vous <b>accompli moins</b> de choses que vous auriez souhaité                                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Avez-vous eu des <b>difficultés</b> à faire ce que vous aviez à faire <b>avec autant de soin et d'attention</b> que d'habitude | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**6.** Au cours de ces **4 dernières semaines** dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

*Cochez la case qui correspond à votre choix*

- Pas du tout.....
- Un petit peu.....
- Moyennement.....
- Beaucoup.....
- Enormément.....

Au cours de ces **4 dernières semaines**, quelle a été l'intensité de vos **douleurs physiques** ?

*Cochez la case qui correspond  
à votre choix*

- Nulle .....
- Très faible.....
- Faible .....
- Moyenne.....
- Grande .....
- Très grande .....

**7.** Au cours de ces **4 dernières semaines**, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

*Cochez la case qui correspond  
à votre choix*

- Pas du tout .....
- Un petit peu .....
- Moyennement.....
- Beaucoup .....
- Enormément .....

**9.** Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) **au cours de ces 4 dernières semaines**. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. **Au cours de ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où :

*Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

|                                                                                         | <b>en<br/>permanence</b> | <b>très<br/>souvent</b>  | <b>souvent</b>           | <b>quelquefois</b>       | <b>rarement</b>          | <b>jamais</b>            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Vous vous êtes senti(e) dynamique ?                                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Vous vous êtes senti(e) très nerveux (se) ?                                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

f. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?

(Suite de la question 9)

|                                           | en permanence            | très souvent             | souvent                  | quelquefois              | rarement                 | jamais                   |
|-------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| g. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h. Vous vous êtes senti(e) heureux (se) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i. Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- Au cours de ces **4 dernières semaines** y a-t-il eu des moments où votre **état de santé, physique ou émotionnel**, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

*Cochez la case qui correspond à votre choix*

- En permanence.....
- Une bonne partie du temps .....
- De temps en temps.....
- Rarement.....
- Jamais .....

**11.** Indiquez, pour **chacune** des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

*Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

|                                                   | totale-<br>ment<br>vraie | plutôt vraie             | je ne sais pas           | plutôt fausse            | totale-<br>ment<br>fausse |
|---------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|
| a. Je tombe malade plus facilement que les autres | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  |
| b. Je me porte aussi bien que n'importe qui       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  |
| c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  |



d. Je suis en excellente santé

---

---

## Echelle HAD

(de ZIGMOND A.S. et SNAITH R.P., traduction française J.P.LEPINE)

Lisez chaque série de questions et cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

**1. Je me sens tendu ou énervé :**

- La plupart du temps .....
- Souvent .....
- De temps en temps .....
- Jamais .....

**2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :**

- Oui, tout autant .....
- Pas autant .....
- Un peu seulement .....
- Presque plus .....

**3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :**

- Oui, très nettement .....
- Oui, mais ce n'est pas grave .....
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas .....
- Pas du tout .....

**4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses :**

- Autant que par le passé .....
- Plus autant qu'avant .....
- Vraiment moins qu'avant .....
- Plus du tout .....

**5. Je me fais du souci :**

- Très souvent .....
- Assez souvent .....
- Occasionnellement .....
- Très occasionnellement .....

**6. Je suis de bonne humeur**

- Jamais .....
- Rarement .....
- Assez souvent .....
- La plupart du temps .....

**7. Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :**

- Oui, quoi qu'il arrive .....
- Oui, en général .....
- Rarement .....

- Jamais .....

**8.** J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :

- Presque toujours.....

- Très souvent.....

- Parfois .....

- Jamais .....

**9.** J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :

- Jamais .....

- Parfois .....

- Assez souvent .....

- Très souvent.....

**10.** Je ne m'intéresse plus à mon apparence :

- Plus du tout .....

- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais.....

- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention .....

- J'y prête autant d'attention que par le passé .....

**11.** J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :

- Oui, c'est tout à fait le cas .....

- Un peu.....

- Pas tellement.....

- Pas du tout.....

**12.** Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :

- Autant qu'avant .....

- Un peu moins qu'avant.....

- Bien moins qu'avant.....

- Presque jamais .....

**13.** J'éprouve des sensations soudaines de panique :

- Vraiment très souvent .....

- Assez souvent .....

- Pas très souvent.....

- Jamais .....

**14.** Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision :

- Souvent .....

- Parfois .....

- Rarement .....

- Très rarement .....

## EUROQOL

(de P.Kind ; P.Dolan, C.Gudex, A.Williams)

*Veillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée (X)*

### 1. Mobilité

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes pour me déplacer à pied
- Je suis obligé(e) de rester alité(e)

### 2. Autonomie

- Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi
- J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller toute(e) seul(e)

### 3. Activités courantes

*(exemples: travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs)*

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

### 4. Douleurs/gêne

- Je n'ai ni douleurs ni gêne
- J'ai des douleurs ou gêne(s) modérée(s)
- J'ai des douleurs ou gêne(s) extrême(s)

### 5. Anxiété/Dépression

- Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

Pour vous aidez à indiquer dans quelle mesure tel ou tel état de santé est bon ou mauvais, nous avons tracé une échelle graduée (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle 100 correspond au meilleur état de santé que vous puissiez imaginer et 0 au pire état de santé que vous puissiez imaginer.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle où vous situez votre état de santé aujourd'hui.

Pour cela, veuillez tracer une ligne allant de l'encadré ci-dessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre état de santé actuel.

**Votre état de  
santé  
aujourd'hui**

**Meilleur état  
de santé imaginable**

100



90



80



70



60



50



40



30



20



10



0

**Pire état de santé imaginable**

## Estime de soi

1. L'idée que les gens ont d'eux-mêmes varie d'une personne à l'autre. Pour cela, nous vous proposons de réagir aux propositions suivantes :

|                                                                                | Absolument<br>d'accord   | D'accord                 | Pas d'accord             | Absolument<br>pas d'accord |
|--------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|
| a. Dans l'ensemble, je suis content(e) de moi                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| b. Parfois, j'ai l'impression d'être bon(ne) à rien                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| c. Je crois avoir un certain nombre de qualités                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| d. Je suis capable de faire aussi bien que la plupart des gens                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| e. J'ai l'impression qu'il n'y a pas grand-chose dont je puisse être fier(e)   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| f. C'est vrai, parfois je me sens inutile                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| g. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins autant que les autres | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| h. J'aimerais bien avoir une meilleure opinion de moi-même                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| i. Tout bien considéré, j'ai l'impression d'être un(e) raté                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| j. J'essaie toujours d'exploiter au mieux mes capacités                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |

## **Votre don et son parcours**

Cette seconde partie est composée de 5 modules :

- Suivi depuis la sortie d'hospitalisation
- Synthèse sur l'information reçue
- Relations avec l'entourage
- Relations avec votre receveur
- Synthèse des complications depuis le don

## Suivi depuis la sortie d'hospitalisation

Votre taille : /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ cm

Votre poids : /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ kg

**1. a.** Estimez-vous avoir complètement récupéré de votre don?

*Cochez la case qui  
correspond à votre choix*

- Pas du tout .....
- Pas vraiment .....
- En partie.....
- Complètement.....

**1.b.** Si vous avez **complètement** récupéré, combien de temps vous a-t-il fallu?

/\_\_\_/\_\_\_/ semaines      ou      /\_\_\_/\_\_\_/ mois

**OUI**      **NON**

**1.c.** Ressentez-vous encore des douleurs physiques liées au don?

### Par le néphrologue

**2.** Combien de fois êtes-vous allé consulter le néphrologue depuis votre sortie d'hospitalisation ?

/\_\_\_/\_\_\_/ fois      **Si 0, passez directement à la question 3**

**3.** Comment jugez-vous?

|                                                                               | Excellent                | Très bon                 | Bon                      | Pas très bon             | Mauvais                  | Ne me concerne pas       |
|-------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. La facilité pour joindre votre néphrologue (médecin spécialiste des reins) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Les soins et l'attention du néphrologue à votre égard                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. La fréquence à laquelle vous voyez le néphrologue                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. La précision des instructions que vous donne le néphrologue                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. L'écoute et l'accompagnement du néphrologue                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

### Par le médecin généraliste

**4.** Combien de fois êtes-vous allé consulter votre médecin généraliste depuis votre sortie de l'hôpital ?



/\_\_/\_/ fois Si 0, passez directement à la question 6  
**5. Comment jugez-vous?**

|                                                                                        | Excellent                | Très bon                 | Bon                      | Pas très bon             | Mauvais                  | Ne me concerne pas       |
|----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. La facilité pour joindre votre médecin généraliste                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Les soins et l'attention du médecin généraliste à votre égard                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. La fréquence à laquelle vous voyez le médecin généraliste                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. La précision des instructions que vous donne le médecin généraliste                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. L'écoute et l'accompagnement du médecin généraliste                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. L'implication du médecin généraliste dans le suivi post néphrectomie                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. Les précautions du médecin généraliste dans le suivi de certains facteurs de risque | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Par les autres professionnels (autres médecins spécialistes, infirmières, kinésithérapeutes, diététiciennes, psychologues...)**

|                                                                                                        | OUI                      | NON                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>6. Avez-vous eu besoin de voir d'autres professionnels de santé en raison de votre don de rein?</b> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Si oui, le(s)quel(s) : .....

.....  
 Si non, passez à la question 8.

**7. Comment jugez-vous?**

|                                                                           | Excellent                | Très bon                 | Bon                      | Pas très bon             | Mauvais                  | Ne me concerne pas       |
|---------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. La facilité pour joindre les autres professionnels                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Les soins et l'attention des autres professionnels à votre égard       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. La fréquence à laquelle vous voyez d'autres professionnels             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. La précision des instructions que vous donne les autres professionnels | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

e. L'écoute et l'accompagnement des autres professionnels



## Aspects financiers du suivi

**8.** Pour les formalités médicales après le don, combien de jours de congés avez-vous dû prendre?

Aucun .....

*Pourquoi ?*

*Pas d'activité* .....

*Aménagement d'horaires* .....

*Autre* .....

De 1 à 5 jours .....

De 5 à 10 jours .....

Plus de 10 jours .....

*Sous quelle forme ?*

*Congés annuels ou RTT* .....

*Congés sans solde* .....

*Autre* .....

**OUI**

**NON**

**9.** Estimez-vous avoir eu une perte financière du fait de ces absences ?

Si oui de quelle nature (prime, salaire...) ? .....

Montant approximatif de la perte: /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ euros

**OUI**

**NON**

**10.** Avez-vous rencontré des difficultés quant aux remboursements des coûts (de transport, de garde d'enfants...)?

Si oui :

- délais trop longs .....

- refus de prise en charge .....

- autre .....

*préciser :* .....

**OUI**

**NON**

**11.** Avez-vous avancé de l'argent pour les examens médicaux et les transports ?

Si oui, combien avez-vous avancé? /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ euros

**OUI**

**NON**

**12.** Avez-vous été remboursé ?

Si oui, combien avez-vous eu? /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ euros

**OUI**

**NON**

**13.** Globalement avez-vous eu un préjudice financier ?

## Synthèse sur l'information reçue

**14.** Avez-vous reçu une information sur :

|                                                      | OUI                      | NON                      |
|------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. la maladie rénale et autres traitements possibles | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. le geste chirurgical                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. les risques que vous encouriez                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. les risques et bénéfices pour votre receveur      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. les douleurs physiques                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. la cicatrice et l'aspect esthétique               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. l'impact possible sur votre vie                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**15.** Si vous avez reçu une information, correspondait-elle à vos attentes ?

|                                                      | Pas du tout              | Pas vraiment             | En partie                | Complètement             |
|------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. la maladie rénale et autres traitements possibles | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. le geste chirurgical                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. les risques que vous encouriez                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. les risques et bénéfices pour votre receveur      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. les douleurs physiques                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. la cicatrice et l'aspect esthétique               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. l'impact possible sur votre vie                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**16.** Avez-vous d'autres remarques à formuler sur l'information ?

.....

.....

.....

## Relations avec l'entourage

- |                                                                               | OUI                      | NON                      |
|-------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>17.</b> Suite au don, les relations avec votre entourage ont-elles changé? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Si oui, elles ont évolué :                                                    |                          |                          |
| - de manière positive..... <input type="checkbox"/>                           |                          |                          |
| <i>Préciser :</i> .....                                                       |                          |                          |
| - de manière négative..... <input type="checkbox"/>                           |                          |                          |
| <i>Préciser :</i> .....                                                       |                          |                          |

- 18.** Quels sont parmi les adjectifs suivants, **les deux** qui correspondent le mieux à l'idée que vous vous faites du fait de donner un rein à l'un des vos proches:

- Normal .....
- Héroïque.....
- Naturel.....
- Courageux .....
- Risqué .....
- Désintéressé .....
- Banal .....
- Dangereux .....
- Exceptionnel .....
- Contestable.....

- |                                                               | OUI                      | NON                      |
|---------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>19.</b> Un autre mot correspondrait-il mieux à votre don ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Si oui, lequel ? \_____ /                                     |                          |                          |

- |                                                                                                        | Pas du tout              | Un peu                   | Beaucoup                 | Enormément               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>20.</b> Avez-vous le sentiment que votre geste a modifié l'opinion que se font de vous les autres ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- 21.** Estimez-vous que votre geste a été reconnu à sa juste valeur par :

- |                                   | OUI                      | NON                      |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Le receveur                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Les membres de votre famille   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Vos relations professionnelles | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Vos ami(e)s                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Vos voisins                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

22. L'idée que vous vous faites de vous aujourd'hui est-elle :
- meilleure qu'avant la greffe.....
  - identique .....
  - moins bonne qu'avant la greffe .....

**Pas du tout      Un peu      Beaucoup      Enormément**

- |                                                                              |                          |                          |                          |                          |
|------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 23. Eprenez-vous de la fierté pour l'acte accompli ?                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Vous sentez-vous plus sûr de vous ?                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Cet acte a-t-il modifié pour vous la hiérarchie des choses dans la vie ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

26. Comment jugez-vous?

**Excellent      Très bon      Bon      Pas très bon      Mauvais      Ne me concerne pas**

- |                                                                                                  |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. La compréhension et le soutien de vos proches tout au long du processus de don                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. L'accompagnement et le soutien de votre entourage familial lors du retour à domicile          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. La compréhension de vos collègues de travail par rapport aux absences nécessaires pour le don | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. La compréhension de votre hiérarchie par rapport aux absences nécessaires pour le don         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. la compréhension et le soutien de vos collègues de travail d'une manière générale             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. la compréhension et le soutien de votre hiérarchie d'une manière générale                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**OUI                      NON**

27. Avez-vous (eu) besoin de parler, d'écrire...sur le don que vous avez fait                      

28. Sensibilisez-vous au don d'organe votre entourage et au-delà de votre entourage ?                      

Si oui de quelles manières :

.....

## Relations avec votre receveur

**29.** A quelle date vous êtes-vous vu avec votre receveur pour la dernière fois ?

Jour/\_\_\_/\_\_\_/      Mois /\_\_\_/\_\_\_/      Année /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/

**OUI**                      **NON**

**30.** Suite au don, les relations avec votre receveur ont-elles changé?

Si oui, elles ont évolué :

- de manière positive .....

*Préciser :* .....

- de manière négative .....

*Préciser :* .....

**31.** Ressentez-vous le besoin de voir le receveur :

- plus souvent qu'avant .....

- moins souvent qu'avant .....

- A la même fréquence qu'avant .....

**32.** Avez-vous l'impression que :

**OUI**                      **NON**

a. vous êtes dépendant du receveur

b. le receveur est dépendant de vous

**OUI**                      **NON**

**33.** Avez-vous l'impression que votre receveur se sent redevable vis-à-vis de vous ?

**34.** Vous-même, estimez-vous qu'il vous soit redevable ?

**35.** Avez-vous l'impression que votre receveur s'inquiète davantage pour vous depuis le don ?

**36.** Vous estimez-vous être en droit d'attendre de votre receveur :

**OUI**                      **NON**

a. une prise régulière et sérieuse des médicaments

b. qu'il soit impliqué dans la manière dont il gère sa santé

c. un retour sur ses résultats de santé

d. autre

*Préciser :* .....



**37.** Vous impliquez-vous directement dans:

**OUI**                      **NON**

- |                                       |                          |                          |
|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. la prise des médicaments           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. la manière dont il gère sa santé   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. le suivi de ses résultats de santé | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. autre                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

*Préciser :* .....

**OUI**                      **NON**

**38.** Discutez-vous du don, suite à la greffe, avec votre receveur?

**39.** Le rein que vous avez donné appartient maintenant?

*Cochez la case qui correspond à votre choix*

- Au receveur .....
- A vous .....
- A tous les deux .....
- Autre proposition .....

*Préciser :* .....

**40.** Comment qualifiez-vous l'année écoulée ?

- J'ai été et je suis toujours sur un nuage .....
- J'ai été sur un nuage, je suis revenu à mon état d'avant le don, et ça a été facile .....
- J'ai été sur un nuage, je suis revenu à mon état d'avant le don, et ça a été difficile .....
- Je n'ai pas changé de façon particulière .....

**41.** Avez-vous d'autres remarques à formuler sur le parcours du don ?

.....

.....

.....

.....

## Synthèse des complications depuis le don

OUI

NON

**42.** Depuis le don, avez-vous présenté des complications en rapport avec votre don ?



*Si non, passez au chapitre suivant*

**Si oui, précisez si vous avez :**

|                                             | Dans les 3 premiers mois après le don                                                     | Entre le 3 <sup>ème</sup> mois et aujourd'hui                                             |
|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| a. Eté réhospitalisé(e) ?                   | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| b. Eté ré-opéré(e)?                         | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Précisez le motif :<br>..... | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Précisez le motif :<br>..... |
| c. Eu une infection?                        | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| <i>Si oui</i> : une infection urinaire?     | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| une infection de la cicatrice ?             | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| une autre infection ?                       | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Précisez: .....              | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Précisez: .....              |
| d. Eu des hémorragies?                      | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| e. Eu des caillots sanguins?                | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| <i>Si oui</i> : une phlébite?               | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| une embolie ?                               | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| f. Eu des complications pulmonaires?        | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| g. Eu une insuffisance rénale?              | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| h. Eu de l'hypertension artérielle?         | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| i. Eu une maladie sur le rein restant?      | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| j. Eu des douleurs physiques?               | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| k. Eu un diabète?                           | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| l. Eu un cholestérol élevé?                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| m. Eu une attaque cérébrale?                | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| n. Eu une maladie du coeur?                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Précisez: .....              | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Précisez: .....              |
| o. Eu une artérite des membres inférieurs ? | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |
| p. Fait une dépression?                     | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non                                 |

|                               |                                                                              |                                                                              |
|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|
| q. Eu une autre complication? | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Précisez: ..... | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Précisez: ..... |
|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|

## **Appréciation globale**

**Appréciation globale**

**1. Globalement comment pourriez-vous qualifier votre expérience du don?**

*Plusieurs choix possibles*

- stressante mais positive .....
- enrichissante .....
- stressante et négative .....
- pas du tout enrichissante .....
- Autre .....

*Préciser :* .....

**OUI                      NON**

**2. Conseilleriez-vous le don d'organe par donneur vivant à une autre personne ?**

Si non, pourquoi ?

.....  
.....

**OUI                      NON**

**3. Si c'était à refaire, le referiez-vous?**

Si non, pourquoi ?

.....

## **Changements de situation et impact économique du don**

Cette troisième partie est composée de 4 modules :

- Votre situation familiale
- Vos activités quotidiennes
- Votre situation professionnelle
- Impact économique du don

**Votre situation familiale**

- |                                                                              | OUI                      | NON                      |
|------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>1.</b> Avez-vous eu un enfant depuis le don? (ou attendez-vous un enfant) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>2.</b> Y a-t-il eu des évènements familiaux importants depuis votre don?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- Si oui, lesquels ?

**Vos activités quotidiennes (non professionnelles)**

- |                                                                                            | OUI                      | NON                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>3.</b> Avez-vous dû changer quelque chose dans vos activités quotidiennes suite au don? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Si oui, quoi:

.....

.....

**Votre situation professionnelle**

- |                                                                                                                                              | OUI                      | NON                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>4.</b> Si vous avez travaillé ou si vous travaillez, avez-vous du changer quelque chose dans votre activité professionnelle suite au don? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Si oui, quoi:

.....

.....

**Impact économique du don**

**5.** Avez-vous eu des difficultés avec votre mutuelle depuis votre don? **OUI**  **NON**

**6.** Avez-vous eu des difficultés pour vous assurer dans le cadre d'emprunts depuis votre don ? **OUI**  **NON**

**7.** Considérez-vous que donner un rein de son vivant justifie :

- une meilleure couverture sociale .....
- une prise en charge à 100% des frais occasionnés.....
- une meilleure indemnisation des déplacements.....
- Autre .....

*Préciser :* .....

**8.** Seriez-vous favorable à une compensation non financière ? **OUI**  **NON**

a. En cas de besoin, inscription prioritaire en liste d'attente de greffe

b. Autre

*Préciser :* .....

**9.** Avez-vous ou avez-vous eu des difficultés à trouver un interlocuteur pour parler des problèmes de coûts dus au don? **OUI**  **NON**

**10.** Avez-vous d'autres remarques à formuler sur l'impact économique du don?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....



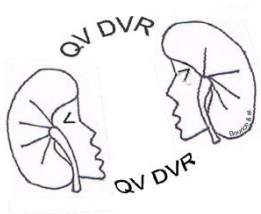
## Conditions de remplissage

1. Où avez-vous rempli ce questionnaire ?  domicile  
 autre endroit, *préciser* : .....
2. Est-ce que vous avez été aidé pour remplir ce questionnaire ?  oui  non  
Si oui, qui vous a aidé ?  votre receveur  
 un membre de votre famille (autre que le receveur) :  
 conjoint  
 parent  
 enfant  
 frère, sœur  
 autre membre de la famille  
 un(e) ami(e)  
 une autre personne, *préciser* : .....
3. Avez-vous rempli ce questionnaire en une fois :  oui  non
4. Date à laquelle vous terminez de remplir ce questionnaire : /\_\_/\_//\_\_/\_//\_\_/\_//\_\_/\_/
5. Heure (sur 24h) à laquelle vous terminez de remplir ce questionnaire : /\_\_/\_/h /\_\_/\_/min

- |                                                                                                                   | OUI                      | NON                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------------------|
| 6. Souhaitez-vous que vos réponses soient transmises au néphrologue et chirurgien chargés de la transplantation ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             |
| Si oui : Nominativement <input type="checkbox"/>                                                                  |                          | Anonymement <input type="checkbox"/> |

Veuillez vérifier si vous avez répondu à toutes les questions.  
**Merci beaucoup pour votre collaboration.**

ID. ETUDE : R / \_ / \_ / \_ /



## Etude QV-DVR

# **CAHIER RECEVEUR**

### Mesure 1 an après la greffe

Madame, Monsieur,

Un membre de votre entourage vous a donné un rein afin que vous puissiez être greffé.

Depuis fin 2009, une étude auprès des donneurs vivants de rein est réalisée par l'Agence de la biomédecine et le service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques du CHU de Nancy en partenariat avec les centres de greffe, en vue d'étudier la qualité de vie des donneurs mais également d'estimer l'impact de la qualité de vie et la santé des personnes ayant bénéficié de la greffe sur la qualité de vie des donneurs.

Votre donneur a reçu des questionnaires dans le cadre de cette étude et nous vous serions reconnaissants de bien vouloir compléter celui-ci. En effet, nous souhaitons également recueillir votre point de vue un an après la greffe

**Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions en cochant la ou les réponse(s) choisie(s), comme il est indiqué. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Vos réponses sont confidentielles, ne seront pas transmises à l'équipe de transplantation sauf si vous le souhaitez expressément et n'ont aucune influence sur votre prise en charge. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.**

Une trentaine de minutes seront nécessaires au remplissage de ce questionnaire.

**Merci de votre participation.**

Ce cahier comporte 4 parties :  
Votre qualité de vie en général  
Vos relations avec votre donneur  
Votre santé depuis la greffe  
Informations générales

**Date à laquelle vous remplissez ce questionnaire (jj/mm/aaaa) : / \_ / \_ / / \_ / \_ / / \_ / \_ / \_ / \_ /**

**Heure (sur 24h) à laquelle vous commencez à remplir ce questionnaire : / \_ / \_ / h / \_ / \_ / min**

## **Votre qualité de vie en général**

Cette première partie est composée de 2 questionnaires :

- Qualité de vie SF36
- Euroqol

## Questionnaire de qualité de vie (SF36)

*Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.*

*Veillez cocher la case qui correspond à la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.*

**2.** Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : *(Cocher la case qui correspond à votre choix)*

- Excellente .....
- Très bonne .....
- Bonne.....
- Médiocre.....
- Mauvaise .....

**4.** Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? *(Cocher la case qui correspond à votre choix)*

- Bien meilleur que l'an dernier .....
- Plutôt meilleur .....
- A peu près pareil.....
- Plutôt moins bon.....
- Beaucoup moins bon .....

**5.** Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si **vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.**

*Cocher la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

| Liste d'activités                                                                                      | oui, beaucoup limité(e)  | oui, un peu limité(e)    | non, pas du tout limité(e) |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|
| a. <b>Efforts physiques importants</b> tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| b. <b>Efforts physiques modérés</b> tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| c. Soulever et porter les courses                                                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| d. Monter <b>plusieurs étages</b> par l'escalier                                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| e. Monter <b>un étage</b> par l'escalier                                                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir                                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| g. Marcher <b>plus d'1 km</b> à pied                                                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| h. Marcher <b>plusieurs centaines de mètres</b>                                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |
| i. Marcher <b>une centaine de mètres</b>                                                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   |

j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller



**4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique,**

*Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

|                                                                                                                                                  | OUI                      | NON                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Avez-vous réduit <b>le temps passé</b> à votre travail ou à vos activités habituelles                                                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Avez-vous <b>accompli moins</b> de choses que vous auriez souhaité                                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Avez-vous dû arrêter de faire <b>certaines choses</b>                                                                                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Avez-vous eu des <b>difficultés</b> à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**6. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)),**

*Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

|                                                                                                                                   | OUI                      | NON                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Avez-vous réduit <b>le temps passé</b> à votre travail ou à vos activités habituelles                                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Avez-vous <b>accompli moins</b> de choses que vous auriez souhaité                                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Avez-vous eu des <b>difficultés</b> à faire ce que vous aviez à faire <b>avec autant de soin et d'attention</b> que d'habitude | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**7. Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?**

*Cochez la case qui correspond à votre choix*

- Pas du tout.....
- Un petit peu.....
- Moyennement.....
- Beaucoup.....
- Enormément.....

**8. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?**

*Cochez la case qui correspond à votre choix*

- Nulle .....
- Très faible.....
- Faible .....
- Moyenne .....
- Grande .....
- Très grande .....

**9. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?**

*Cochez la case qui correspond à votre choix*

- Pas du tout .....
- Un petit peu .....
- Moyennement.....
- Beaucoup .....
- Enormément .....

**10. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :**

*Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

|                                                                                         | en<br>permanence         | très<br>souvent          | souvent                  | quelquefois              | rarement                 | jamais                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Vous vous êtes senti(e) dynamique ?                                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Vous vous êtes senti(e) très nerveux (se) ?                                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

(Suite de la question 9)

|                                              | en<br>permanence         | très<br>souvent          | souvent                  | quelquefois              | rarement                 | jamais                   |
|----------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| g. Vous vous êtes senti(e)<br>épuisé(e) ?    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h. Vous vous êtes senti(e) heureux<br>(se) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i. Vous vous êtes senti(e)<br>fatigué(e) ?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- Au cours de ces **4 dernières semaines** y a t-il eu des moments où votre **état de santé, physique ou émotionnel**, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

*Cochez la case qui correspond  
à votre choix*

- En permanence.....
- Une bonne partie du temps .....
- De temps en temps.....
- Rarement.....
- Jamais .....

- 12.** Indiquez, pour **chacune** des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

*Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne*

|                                                      | totale-<br>ment<br>vraie | plutôt<br>vraie          | je ne<br>sais pas        | plutôt<br>fausse         | totale-<br>ment<br>fausse |
|------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|
| a. Je tombe malade plus<br>facilement que les autres | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  |
| b. Je me porte aussi bien que<br>n'importe qui       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  |
| c. Je m'attends à ce que ma<br>santé se dégrade      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  |
| d. Je suis en excellente santé                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  |



## EUROQOL

(de P.Kind ; P.Dolan, C.Gudex, A.Williams)

*Veillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée (X)*

### 6. Mobilité

Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied

J'ai des problèmes pour me déplacer à pied

Je suis obligé(e) de rester alité(e)

### 7. Autonomie

Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi

J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)

Je suis incapable de me laver ou de m'habiller toute(e) seul(e)

### 8. Activités courantes

*(exemples: travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs)*

Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes

J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes

Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

### 9. Douleurs/gêne

Je n'ai ni douleurs ni gêne

J'ai des douleurs ou gêne(s) modérée(s)

J'ai des douleurs ou gêne(s) extrême(s)

### 10. Anxiété/Dépression

Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)

Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)

Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

Pour vous aidez à indiquer dans quelle mesure tel ou tel état de santé est bon ou mauvais, nous avons tracé une échelle graduée (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle 100 correspond au meilleur état de santé que vous puissiez imaginer et 0 au pire état de santé que vous puissiez imaginer.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle où vous situez votre état de santé aujourd'hui.

Pour cela, veuillez tracer une ligne allant de l'encadré ci-dessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre état de santé actuel.

**Votre état de  
santé  
aujourd'hui**

**Meilleur état  
de santé imaginable**

100



90



80



70



60



50



40



30



20



10



0



0

**Pire état de santé imaginable**

## **Les relations avec votre donneur**

**43.** A quelle date avez-vous rencontré votre donneur pour la dernière fois ?

Jour/\_\_\_/\_\_\_/                      Mois /\_\_\_/\_\_\_/    Année /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/

**OUI**                      **NON**

**44.** Suite au don, vos relations avec votre donneur ont-elles changé?

Si oui, elles ont évolué :

- de manière positive .....

*Préciser :* .....

- de manière négative .....

*Préciser :* .....

**45.** Ressentez-vous le besoin de voir votre donneur :

- plus souvent qu'avant la greffe .....

- moins souvent qu'avant la greffe .....

- A la même fréquence qu'avant la greffe .....

**46.** Avez-vous l'impression que :

**OUI**

**NON**

a. vous êtes dépendant de votre donneur

b. votre donneur est dépendant de vous

**OUI**

**NON**

**47.** Vous sentez-vous redevable vis-à-vis de votre donneur ?

**48.** Vous inquiétez-vous davantage pour votre donneur depuis le don ?

**49.** Avez-vous l'impression que votre donneur s'inquiète davantage pour vous depuis le don ?

**OUI**

**NON**

**50.** Prenez-vous régulièrement et sérieusement vos médicaments ?

**51.** Pensez-vous être impliqué dans la gestion de votre santé?

**52.** Informez-vous votre donneur de vos résultats de santé ?

**53.** Selon vous, votre donneur s'implique-t-il directement dans:

|                                           | OUI                      | NON                      |
|-------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. la prise de vos médicaments            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. la manière dont vous gérer votre santé | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. le suivi de vos résultats de santé     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. autre                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

*Préciser :* .....

**54.** D'une manière générale, vous trouvez que votre donneur s'implique :

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Vraiment pas assez .....
- Pas assez .....
- Juste comme il faut.....
- Trop .....
- Beaucoup trop .....

|                                                                         | OUI                      | NON                      |
|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>55.</b> Discutez-vous du don, suite à la greffe, avec votre donneur? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**56.** Le rein qui vous a été donné appartient maintenant?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- A vous .....
- Au donneur.....
- A tous les deux .....
- Autre proposition.....

*Préciser :* .....

**57.** Avez-vous d'autres remarques à formuler sur vos relations avec le donneur?

.....  
.....  
.....

OUI NON

**58.** Si c'était à refaire, accepteriez-vous que votre  
donneur vous donne son rein ?

Si non, pourquoi ?

.....

## **Votre santé depuis la greffe**

OUI NON

59. Votre greffon est-il fonctionnel?

*Si oui, passez à la question 20*

Si non, depuis quand n'est-il plus fonctionnel ? /\_\_/\_/ /\_\_/\_/ /\_\_/\_/ /\_\_/\_/

OUI NON

60. Avez-vous repris la dialyse?

61. Avez-vous bénéficié d'une seconde greffe ?

OUI NON

62. Avez-vous eu une maladie importante depuis la greffe (type cancer, infarctus, hépatite...)?

**Si oui**, s'agit-il :

a) d'un cancer ?

b) d'une autre maladie ?

*Précisez : .....*

OUI NON

63. Avez-vous été hospitalisé(e)?

Si oui, combien de séjours : /\_\_/\_/ et combien de jours au total : /\_\_/\_/ /\_\_/\_/

OUI NON

64. Avez-vous eu un ou plusieurs épisodes de rejet de greffe?

**Si oui**,

a) Episodes de rejet aigu

b) Episodes de rejet chronique

c) A-t-il fallu adapter le traitement immunosuppresseur ?



**OUI**                      **NON**

**65.** A-t-il fallu intervenir par voie chirurgicale sur le greffon (hors biopsie de contrôle)?

**66.** Avez-vous eu des maladies infectieuses ?

**Si oui,**

a) Liées à un virus

b) Liées à une bactérie

c) Liées à un champignon

d) A-t-il fallu mettre en route un traitement antiviral, antifongique ou antibactérien

**67.** Pouvez-vous préciser tous vos traitements actuels?

(Indiquer le nom de chaque médicament)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

OUI NON

68. Votre traitement immunosuppresseur provoque t-il des effets secondaires? (*Prise de poids, pilosité,...*)



*Si oui, cochez toutes les cases correspondant à(aux) l'effet(s) secondaire(s) que vous ressentez puis pour chaque effet, cochez la case indiquant l'intensité de la gêne occasionnée.*

b- Quelle est l'intensité de la gêne occasionnée par les effets secondaires ?

a- Quels effets secondaires ?

|                                                  | Aucune gêne              | Peu de gêne              | Gêne modérée             | Gêne importante          | Gêne très importante     |
|--------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> Malaises                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Douleurs                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Faiblesse musculaire    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Prise de poids          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Modifications du visage | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Œdème du visage         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Dépression              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Anxiété                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Troubles du sommeil     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Œdème des jambes        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Perte des cheveux       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Lésions de la peau      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Difficultés sexuelles   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Diarrhée                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Peau fragile            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Gonflement des gencives | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Pilosité                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Autre: _____            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

OUI NON

69. Avez-vous des difficultés à respecter votre traitement immunosuppresseur?



Si oui, vous avez des difficultés à :

- Respecter les horaires .....
- Prendre le traitement.....

**70.** Vous arrive-t-il de modifier votre traitement immunosuppresseur ?

*Cochez la case qui correspond à votre choix*

- Jamais .....
- Moins d'une fois par semaine.....
- Une fois par semaine .....
- Plusieurs fois par semaine .....

**71.** Vous arrive-t-il de modifier vos autres traitements?

*Cochez la case qui correspond à votre choix*

- Jamais .....
- Moins d'une fois par semaine.....
- Une fois par semaine .....
- Plusieurs fois par semaine .....

**72.** Avez-vous des commentaires et remarques sur votre santé depuis la greffe?

.....

.....

## **Informations générales**

1. Votre sexe                      Masculin                       Féminin

2. Votre taille : /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ cm                      Votre poids : /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ kg

3. Votre date de naissance    /\_\_\_/\_\_\_/ /\_\_\_/\_\_\_/ /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/

4. Votre département de naissance : /\_\_\_/\_\_\_/

5. Votre commune de naissance : .....

6. Votre situation familiale

|                                                                                                                    | OUI                      | NON                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Je vis seul                                                                                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Je vis en couple                                                                                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Je vis avec d'autres personnes qu'un conjoint                                                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Si oui :            enfant <input type="checkbox"/> parent <input type="checkbox"/> autre <input type="checkbox"/> |                          |                          |

OUI                      NON

7. Avez-vous eu des enfants depuis le don? (ou attendez-vous un enfant ou votre femme attend-elle un enfant)                                           

8. Votre lieu de vie :

A domicile                        
En foyer, Institution                        
Dans une maison de retraite                        
Autre                       Préciser : .....

OUI                      NON

9. Avez-vous actuellement une activité professionnelle ?                                           

Si oui : Travaillez-vous :    A temps plein     A temps partiel

Si temps partiel, pourcentage : .....

Si non : Vous êtes :

Scolarisé(e), étudiant(e)                        
Au foyer                        
Retraité(e)                        
En longue maladie                        
En invalidité, incapacité                        
A la recherche d'un emploi                        
Chômeur n'ayant jamais travaillé                        
Autres :                       Préciser : .....

Votre catégorie socio-professionnelle :                      (Reporter le code)  
Répondez à cette question **même si vous n'avez plus**                                            **d'activité professionnelle**

| Code | Libellé                                           |
|------|---------------------------------------------------|
| 1    | Agriculteurs exploitants                          |
| 2    | Artisans, commerçants et chefs d'entreprise       |
| 3    | Cadres et professions intellectuelles supérieures |
| 4    | Professions Intermédiaires                        |
| 5    | Employés                                          |
| 6    | Ouvriers                                          |
| 7    | Chômeurs n'ayant jamais travaillé                 |

8 Etudiants  
9 Autres

Si « Autres », préciser :.....  
.....

## Conditions de remplissage

7. Où avez-vous rempli ce questionnaire ?  domicile  
 autre endroit, *préciser* : .....

8. Est-ce que vous avez été aidé pour remplir ce questionnaire ?  oui  non

Si oui, qui vous a aidé ?  votre donneur  
 un membre de votre famille (autre que votre donneur) :  
 conjoint  
 parent  
 enfant  
 frère, sœur  
 autre membre de la famille  
 un(e) ami(e)  
 une autre personne, *préciser* : .....

9. Avez-vous rempli ce questionnaire en une fois :  oui  non

10. Date à laquelle vous terminez de remplir ce questionnaire : /\_\_/\_\_/\_\_/\_\_/\_\_/\_\_/

11. Heure (sur 24h) à laquelle vous terminez de remplir ce questionnaire : /\_\_/\_\_/h /\_\_/\_\_/min

|                                                                                                                    | OUI                      | NON                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------------------|
| 12. Souhaitez-vous que vos réponses soient transmises au néphrologue et chirurgien chargés de la transplantation ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             |
| Si oui : Nominativement <input type="checkbox"/>                                                                   |                          | Anonymement <input type="checkbox"/> |

Veuillez vérifier si vous avez répondu à toutes les questions.  
**Merci beaucoup pour votre collaboration.**