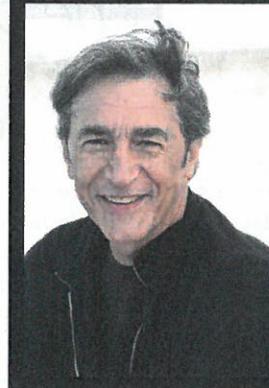


Marie, la fille, avait 18 ans lorsque Stella, la mère, lui a donné un rein.



## DON DU REIN



**C'ÉTAIT EN 2005, RICHARD BERRY AVAIT ALORS 54 ANS. SA SŒUR, DEUX ANS DE MOINS, ÉTAIT EN**

**INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE.**

Les dialyses ne suffisent plus, sa vie est en danger. Son frère décide alors de lui donner un rein.

Une opération sérieuse qui lui sauve la vie.

Ils reprennent la parole aujourd'hui afin d'encourager le don du rein. Paris Match a rencontré d'autres donneurs et des receveurs.

PAR RICHARD ZARZAVATDJIAN

# MARIE BERRY

'Merci mamaman  
merci Richard!'

# Marie Berry "J'ai pris le rein de ma mère, celui de mon frère, comment ne pas me sentir coupable?"

L'impact sur les Français de cet acte de générosité de l'acteur se mesure en parcourant les réseaux sociaux : « Je reçois encore des messages de félicitations et de gratitude », s'étonne l'acteur. Dans la famille Berry, c'est Stella, la mère, qui a été la première. Le 14 décembre 1970, elle offre un rein à Marie, sa fille de 18 ans, atteinte d'une maladie génétique et orpheline, le syndrome d'Alport. Elle est au bord de l'empoisonnement avec près de 3 grammes d'urée dans le sang car ses reins n'assurent plus leur rôle de filtration. Richard, qui a dix-huit mois de plus qu'elle, vit cet événement comme une injustice. « Je voulais prendre la place de ma mère.

Mais elle a refusé. » Stella veut que son fils garde ses reins pour ses enfants si un jour ils en ont besoin. Trente-trois ans plus tard, le rein greffé sur Marie souffre ; il est en rejet chronique. « Un coup de tonnerre pour notre famille », raconte Richard. Une deuxième greffe est nécessaire, tous les yeux sont rivés sur lui, l'aîné de la fratrie : il est compatible, contrairement à son petit frère, Philippe. « Avant même de le savoir, j'ai dit à Marie que je voulais lui donner un rein. »

L'intervention a lieu à l'hôpital Necker, à Paris, sous la direction du Pr Arnaud Méjean. Ce moment constitue le point d'orgue d'une histoire familiale et d'un long parcours de plusieurs mois afin d'obtenir l'accord pour pratiquer la greffe. « L'équipe médicale vérifie tout : rein, cœur, poumons, cerveau, yeux, dents... Le paradoxe, c'est qu'on vérifie que vous êtes en parfaite santé pour vous dire qu'on va vous opérer alors que vous n'avez mal nulle part », ironise Richard. Comme c'est toujours le cas, il doit aussi rencontrer le comité « donneur vivant », qui s'assure qu'il n'a subi aucune pression et reçu une information correcte. Le point culminant de ce parcours reste le face-à-face avec le juge, au tribunal : « Il vous rappelle les risques que vous encourez, comme mourir à n'importe quel moment, se souvient Richard. Je suis sorti sonné de cet entretien. »

Sonné mais heureux de pouvoir, enfin, donner le rein qu'il n'avait pas pu offrir à sa sœur la première fois. « En faisant ce don, je me suis débarrassé d'une certaine culpabilité du bienportant, celui qui a tous ses moyens physiques, auquel tout réussit, face à une sœur handicapée depuis la naissance, insiste-t-il aujourd'hui. Je me sens moins coupable et libéré d'un poids. » ■

## 98 % DES DONNEURS NE REGRETTENT PAS

D'après une étude réalisée par l'Agence de la biomédecine auprès de 500 donneurs de rein. 98 % d'entre eux ne regrettent rien et referaient la même chose. C'est la principale conclusion de cette étude qui va être poursuivie pour mieux connaître la qualité de vie, l'état de santé de ces donneurs et examiner la modification des relations avec les proches ou le milieu professionnel. « On veut, par exemple, savoir si avoir donné un rein a eu des conséquences sur le travail ou si les assurances imposent une prime supplémentaire lors d'une demande de prêt immobilier », détaille le Pr Briançon qui a coordonné l'étude. Conclusions attendues fin 2014.

## Paris Match. Comment vivez-vous avec le rein de Richard ?

**Marie Berry.** Parfaitement bien. Grâce à notre compatibilité tissulaire, de l'ordre de 98 %, presque comme des jumeaux, je ne prends qu'un seul comprimé antirejet par jour, sans aucun effet secondaire, alors que pour ma première greffe, qui a tenu trente-trois ans, le traitement était beaucoup plus lourd. Je fais régulièrement un bilan sanguin pour surveiller ma fonction rénale et tous les deux ans une échographie du greffon. Tout va très bien. **Aujourd'hui, menez-vous une vie normale ?**

J'en ai été privée pendant tant d'années à cause de cette maladie héréditaire qui a détruit mes reins que je vis dans l'urgence, avec plein de projets, comme pour rattraper le temps perdu. Je dors peu la nuit car j'ai le sentiment de perdre mon temps !

## Lors des deux greffes que vous avez subies, avez-vous été aidée psychologiquement ?

Pas pour la première, car je considérais normal qu'une mère fasse un tel don à sa fille. Mais pour la seconde, j'étais rongée par la culpabilité de voir mon frère me donner un rein, et des psychologues m'ont aidée. Cette période fut difficile, d'autant qu'au même moment j'apprenais que j'avais un cancer du sein. C'était trop. Je me suis alors posé la question de la légitimité de mon existence, si je désirais continuer à vivre. Mais la vie a été la plus forte...

## Pourquoi avez-vous ressenti un sentiment de culpabilité vis-à-vis de Richard ?

Comment ne pas me sentir coupable alors que j'avais pris le rein de ma mère puis celui de mon frère ? Même si Richard a fait ce don par amour, je me suis rendu compte qu'il m'en voulait car il craignait l'intervention. Plus l'échéance approchait, plus il avait peur. A un tel point que, peu de temps avant la greffe, on ne pouvait plus communiquer ni se voir, on utilisait notre mère comme intermédiaire. Richard a une famille, des enfants, une vie et, même si le risque pour le donneur est infime, il est quand même présent. Il faut rappeler que les donneurs comme lui sont en parfaite santé et doivent subir une intervention très lourde alors qu'ils ne sont pas malades. Je peux comprendre sa réaction avant la greffe.

## Vous sentez-vous une dette envers lui ?

Je n'ai pas une dette mais une immense reconnaissance. Je ne lui rendrai jamais son rein, et si je lui dois quelque chose, c'est de lui montrer que je suis heureuse dans ma vie.

## Comment vit-on avec le rein d'un autre ?

On ne vit pas avec le rein d'un autre. Désormais, ce rein m'appartient et je le porte et le protège comme un enfant.

## Vous n'avez pas transmis votre maladie à votre fils.

Les risques étaient de 50 % avec Julien, nous avons eu de la chance. Ma fille Sarah est une enfant adoptée. ■

Marie vit avec le rein de son frère depuis près de neuf ans.





## Richard Berry

*“Pour limiter les risques, j’ai juste arrêté la moto”*

**Paris Match. Neuf ans après avoir fait don d’un rein à votre sœur, comment allez-vous ?**

**Richard Berry.** Je vais très bien et, de manière générale, les études montrent que les donneurs sont des gens en bonne santé, choisis en fonction de différents critères dont une forme exemplaire. Ma mère aussi est un exemple. Elle a 88 ans et vit très bien – compte tenu de son âge – avec un seul rein depuis quarante-quatre ans.

**Vous avez aujourd’hui 63 ans. Ressentez-vous encore des effets secondaires liés à l’opération ?**

Après la greffe, j’ai repris mes activités sans problèmes et, aujourd’hui, j’ai juste une cicatrice d’une dizaine de centimètres qui ne me fait pas mal mais dont je garde une légère sensation. Rien de gênant. Mon rein restant fonctionne normalement, si j’en crois les examens sanguins que je fais chaque année. J’ai toujours été étonné que ma mère, qui avait donné un rein, n’ait jamais été contrôlée après la greffe, et j’ai souhaité corriger ce manque en demandant que la santé du donneur soit davantage prise en compte. Je pense aussi qu’il faut aider les donneurs à faire le deuil de l’organe perdu. Ça me semble important. Quant à Marie, elle se porte parfaitement bien, et j’espère qu’elle gardera ce nouveau rein jusqu’à la fin de ses jours.

**Avez-vous changé vos habitudes depuis l’intervention ?**

A mon grand désespoir je ne me déplace plus à moto car je dois protéger le rein qui me reste, limiter les risques d’accident. J’ai voulu me mettre au vélo, mais ma femme s’y est opposée. En fait, on m’a expliqué qu’en cas d’accident le rein pouvait être touché ; et comme je n’en ai plus qu’un, j’ai suivi le conseil. ■

*De ce don fait par une célébrité, Paris Match avait tiré sa couverture du numéro 2935 du 18 août 2005.*



## CYRIL ET NICOLAS, *la greffe entre amis*

Depuis le vote des lois de bioéthique en 2004 et surtout en 2011, un donneur peut offrir un rein à condition qu’il apporte la preuve d’une relation suivie d’au moins deux ans avec le malade. Une brèche dans la législation du don d’organe en France dans laquelle Nicolas, 41 ans, et Cyril, 27 ans, se sont précipités l’an dernier : Cyril a donné un rein à Nicolas, devenant un des premiers couples d’amis à franchir le pas.

Leur amitié est née à Cahors où Cyril est apprenti dans une brasserie-restaurant de la ville, Le Chantilly, dont Nicolas est responsable. Comme Marie Berry, il souffre du syndrome d’Alport, une maladie

devenant très difficile car je suis du groupe A et lui du groupe O », se souvient Cyril. Face au désarroi de Nicolas, une amie, Marie, propose de lui donner un de ses reins. Mais l’équipe de néphrologie dirigée par le Pr Lionel Rostaing du CHU de Toulouse, où doit avoir lieu l’intervention, n’y est pas favorable. « Nous n’avons pas voulu extraire un rein à cette donneuse potentielle car elle n’avait pas eu d’enfants : si elle envisageait une grossesse avec un seul rein, la situation pourrait présenter un risque. »

L’hôpital de Toulouse va tenter la solution de la dernière chance, rarement pratiquée en France contrairement à d’autres



génétique qui détruit ses reins et qui a déjà frappé son frère, Pierre, greffé en novembre 1997 d’un rein issu d’un donneur décédé. « J’ai choisi de lui donner un rein car je le considère comme un frère », explique Cyril. Nicolas n’en revient pas et ne sait comment accepter un tel élan de générosité : « C’est un geste incroyable, il n’y a pas de mots assez forts pour exprimer ce que je ressens. »

Si l’intention est là, reste à savoir s’ils sont compatibles. Après de multiples examens et consultations médicales, la nouvelle tombe, douloureuse : « Le don

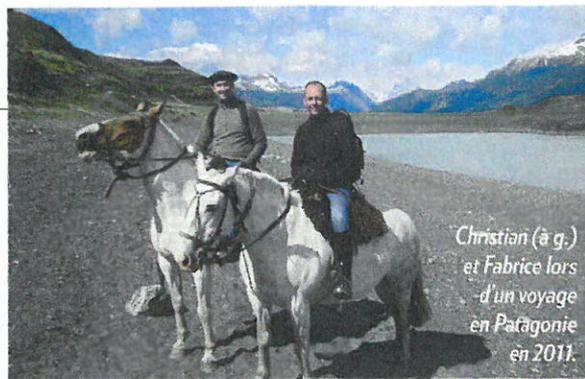
pays comme le Japon ou les pays du nord de l’Europe : réduire le seuil d’incompatibilité sanguine entre les deux amis en éliminant les anticorps de Nicolas qui risquent d’attaquer et de rejeter le rein de Cyril, une fois transplanté. Pari relevé et greffe réussie. Plus d’un an après, ils restent les meilleurs amis, « à la vie à la mort », pour reprendre la formule de Cyril. Ils envisagent même de participer aux 20<sup>es</sup> Jeux mondiaux des transplantés qui auront lieu l’année prochaine à Mar del Plata, en Argentine. ■ (Suite page 118)

## FABRICE ET CHRISTIAN, *futurs mariés*

Si la date n'est pas encore choisie, la décision de se marier est prise. « Ce sera le point d'orgue de notre amour », confie Fabrice, 43 ans, et Christian, 45 ans, pacés depuis huit ans. L'autre point d'orgue a eu lieu le 13 novembre 2012 lorsque Christian a donné un rein à Fabrice. « Pour moi, c'était évident, même si Fabrice ne voulait pas en entendre parler. L'idée qu'il retourne en dialyse ou qu'il attende un rein issu d'un donneur décédé aurait eu, j'en suis sûr, un impact sur notre couple, et je ne le voulais pas. » D'autant que Christian est le seul donneur compatible dans l'entourage de Fabrice. Sa mère Madeleine et sa cousine Angeline ne le sont pas assez. Mais Fabrice culpabilise, mesurant le risque que prend son futur

époux. « J'ai fait un travail personnel avec un psychologue, explique-t-il. Ça m'a aidé à me débarrasser des blocages qui m'empêchaient d'être complètement heureux. »

Aujourd'hui, il vit avec quatre reins : les siens, complètement inopérants, atrophiés, que le chirurgien a laissés en lieu et place, celui de Christian et celui de la première transplantation, vingt ans plus tôt, issu d'un donneur décédé. Car son insuffisance rénale a commencé à l'adolescence. Fabrice souffre de la maladie de Berger, une affection auto-immune où ses propres anticorps attaquent les reins. A 13 ans, sa vie bascule et sa passion pour la natation de



haut niveau dans un club versaillais est mise entre parenthèses. « Les médecins redoutaient que le sport intensif n'accélère mon atteinte rénale », se souvient-il. Avec ou sans natation, la maladie continue son travail de sape et, dix ans plus tard, à 23 ans, Fabrice subit une première transplantation. « Mais au bout de dix-sept ans, mon greffon a été rejeté ; je suis sûr que le rein que m'a offert Christian aura une durée de vie beaucoup plus longue car il est issu d'un donneur vivant et, surtout, il appartient à l'homme que j'aime. » ■

**Plus de 38 000 personnes sont actuellement en dialyse. Parmi les 7 356 en attente de greffe, 3 044 ont été greffés en 2012 dont 357 grâce à un donneur vivant.**

## MARIANNE ET MICHEL, *mari et femme*



Depuis 2004, les lois de bioéthique autorisent la greffe entre conjoints. « Je ne voulais pas qu'elle prenne ce risque, se souvient Michel, vivre avec un seul rein alors qu'elle n'était pas malade. » Marianne se jette

dans la bataille, après une batterie de tests, d'exams et de consultations avec des médecins spécialistes (rein, cœur, cerveau, peau, oreille, sang...), qui confirment son bon état de santé. « Quand j'ai appris que j'étais compatible, j'étais la femme la plus heureuse ! »

C'est à l'hôpital de la Conception, à Marseille, leur ville natale, que la greffe a lieu, en février 2008. Michel : « Nous sommes descendus ensemble au bloc ; on s'est regardés, on s'est souri... » La majorité des interventions se font aujourd'hui sous coelioscopie. Les appareils et la microcaméra sont introduits par de petits orifices dans l'abdomen, limitant la taille de l'incision et la douleur postopératoire. Avec une cicatrice d'environ 20 centimètres, Marianne interrompra son activité d'assistance sociale pendant cinq mois. « J'ai eu une gêne, une douleur quelques années au niveau de la cicatrice et des terminaisons nerveuses touchées. Mais désormais c'est fini et mon rein restant se porte très bien. »

Michel, lui, ne souffrira d'aucune séquelle. Seul le médicament anti-rejet qu'il avale chaque matin et les examens de contrôle lui rappellent qu'il appartient à la famille des receveurs d'un rein issu d'une personne vivante. « Aujourd'hui, on s'en amuse, plaisante Marianne, et je lui rappelle que je lui ai donné le meilleur rein de la terre ! » ■

## JEAN-PAUL ET PIERRE, *père et fils*

« Lorsqu'ils ont appris que j'allais donner un rein à mon fils, le président et le Premier ministre ont été très présents », raconte Jean-Paul Faugère, 57 ans. Ce haut fonctionnaire ex-directeur de cabinet de François Fillon est père de cinq enfants, dont le petit dernier, Pierre, 14 ans, est atteint d'une maladie congénitale qui atrophie ses reins. « Il n'a jamais été dialysé car cela représentait trop d'inconvénients pour un enfant de son âge, explique-t-il. Nous savions, ma femme et moi, qu'à terme il fallait envisager une greffe. » Compte tenu de son insuffisance rénale, la santé de Pierre se fragilise au fil des années avec, par exemple, des infections à répétition. « Quand j'ai appris que j'étais parfaitement compatible, j'ai été l'homme, et surtout le

papa, le plus heureux », se souvient Jean-Paul. Et c'est presque main dans la main, le 6 avril 2010, que le père et son fils pénètrent dans le bloc opératoire de l'hôpital Necker à Paris. « François Fillon m'a beaucoup soutenu et m'a laissé le choix de la date de l'intervention alors qu'on était en pleine crise financière mondiale et que les décisions importantes devaient être prises pour l'avenir du pays », se souvient-il.

Pierre, hospitalisé durant un mois après l'opération, suit aujourd'hui la scolarité d'un adolescent de troisième et évoque de plus en plus souvent son désir de devenir médecin. Jean-Paul, quant à lui, est resté cinq jours à l'hôpital et a poursuivi sa convalescence pendant dix jours chez lui, avec le sentiment du devoir de père accompli. ■

Richard Zazavatdjan

### DES ASSOCIATIONS ACTIVES

La Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (Fnair) organise chaque année la semaine du Rein, fnair.asso.fr. Renaloo publie une brochure parfaitement illustrée : « La greffe rénale à partir d'un donneur vivant... Et si on en parlait ? », renaloo.com.