

Du 14 au 20 mars 2016

# 11<sup>e</sup> SEMAINE NATIONALE DE MOBILISATION POUR LE DON DE MOELLE OSSEUSE

LE DON DE MOELLE OSSEUSE RECRUTE AU MASCULIN

DOSSIER DE PRESSE

[www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr)

**CONTACTS PRESSE  
POUR L'AGENCE  
DE LA BIOMÉDECINE**

**AGENCE GOLIN**

**Cyndra-Ohanne Apatout**

Tél : 01 40 41 54 28

capatout@golin.com

**Charline Bouchereau**

Tél : 01 40 41 54 94

cbouchereau@golin.com

 **agence de la  
biomédecine**

Agence relevant du ministère de la santé

# SOMMAIRE

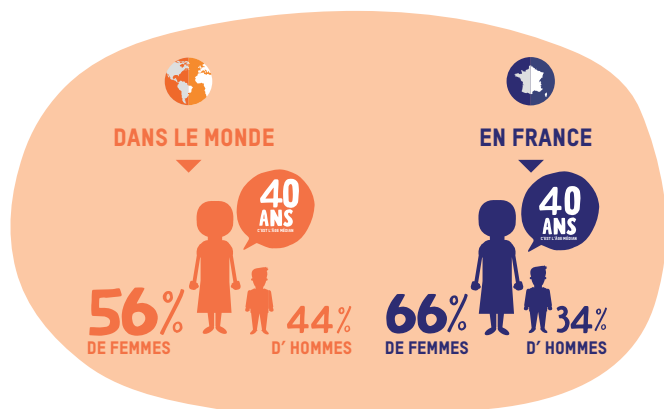
<b>Les principaux chiffres sur le don et la greffe de moelle osseuse</b>	p.4
<b>Devenir donneur, une démarche simple</b>	p.5
<b>I. EN 2016, LE DON DE MOELLE OSSEUSE RECRUTE AU MASCULIN</b>	p.6
1. Encourager les hommes à franchir le cap	p.6
2. Un double objectif de recrutement en 2016 : recruter plus d'hommes et diversifier les origines géographiques des donneurs	p.7
<b>II. UN PEU DE PÉDAGOGIE POUR LEVER LES IDÉES FAUSSES SUR LE DON DE MOELLE OSSEUSE</b>	p.8
1. La moelle osseuse se situe dans la colonne vertébrale : <b>NON !</b>	p.8
2. Les femmes sont assez nombreuses sur le registre : <b>NON !</b>	p.8
3. La probabilité de trouver un donneur compatible pour greffer un patient est élevée : <b>NON !</b>	p.8
4. Le don de moelle osseuse nécessite une opération chirurgicale : <b>NON !</b>	p.9
5. La recherche d'un donneur compatible pour un malade s'effectue uniquement en France : <b>NON !</b>	p.10
6. La greffe de moelle osseuse est utilisée dans le traitement de maladies liées aux os : <b>NON !</b>	p.10
7. La greffe de moelle osseuse nécessite une opération chirurgicale : <b>NON !</b>	p.11
8. Lorsqu'un donneur compatible est identifié pour un patient, il doit être disponible immédiatement : <b>NON !</b>	p.12
<b>III. LE REGISTRE FRANÇAIS DES DONNEURS DE MOELLE OSSEUSE : 30 ANS AU SERVICE DES PATIENTS ET DES GREFFEURS</b>	p.13
<b>Annexes</b>	
<b>Annexe 1</b>	p.14
<b>Les chiffres clés de l'enquête «Les Français et le don de moelle osseuse»</b> Enquête TNS Sofres	
<b>Annexe 2</b>	p.15
Itinéraire des villes impliquées dans la tournée événementielle 2016	
<b>Annexe 3</b>	p.16
Visuels de la campagne 2016	
<b>Annexe 4</b>	p.17
Les acteurs du don et de la greffe de moelle osseuse	
- L'Agence de la biomédecine	
- L'Établissement Français du Sang	
- La Société francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire	
- Les associations	
<b>Annexe 5</b>	p.19
La liste des centres donneurs en France	

La 11<sup>e</sup> Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse se déroule du 14 au 20 mars 2016.

Cette année, il est prioritaire de sensibiliser particulièrement les jeunes hommes et de les encourager à s'inscrire en tant que donneurs. Car tout nouveau donneur inscrit sur le registre français donne une chance supplémentaire de guérison à un malade grâce à une greffe.

Notre fichier ne recense que 34% de donneurs masculins. Or, les cellules de moelle osseuse prélevées chez les hommes de moins de 40 ans sont mieux tolérées par les patients et offrent de meilleures chances de succès pour le malade greffé.

#### Donneurs inscrits



### Une campagne 2016 pour encourager les hommes à devenir donneurs

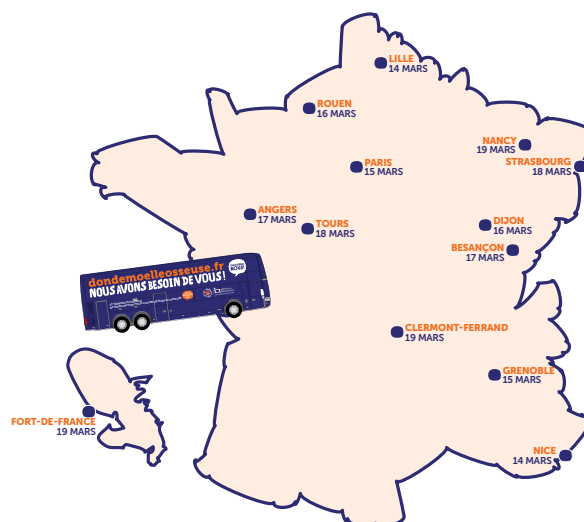
À partir du 14 mars, un spot radio fait la promotion du don de moelle osseuse sur 6 stations nationales. L'ambition de cette campagne inédite est d'attirer l'attention des hommes sur le don de moelle osseuse et de susciter davantage de mobilisation masculine.

La sensibilisation s'opère également sur le terrain. Deux bus vont parcourir 12 villes françaises du 14 au 20 mars : Lille, Nice, Paris, Grenoble, Rouen, Dijon, Angers, Besançon, Tours, Strasbourg, Clermont-Ferrand, Nancy (sous réserve de modifications). L'occasion pour les médecins, donneurs et patients greffés de lever les freins auprès des hommes pour les rassurer et les convaincre de l'importance de s'inscrire. Un temps fort est également prévu en Martinique à Fort-de-France.

**Un seul objectif : recruter de nombreux nouveaux donneurs pour aider à guérir davantage de patients atteints de maladies graves du sang, comme la leucémie.**

#### La moelle osseuse n'est pas la moelle épinière !

59% des hommes pensent à tort que la moelle osseuse est prélevée dans la colonne vertébrale.



Carte disponible en annexe

## Les principaux chiffres sur le don et la greffe de moelle osseuse

Les Français et le don  
de moelle osseuse,  
des idées fortes à corriger

**Seulement 1 Français sur 5** (18%)  
a conscience que la  
probabilité moyenne  
de trouver un donneur  
compatible est  
de 1 sur 1 million.

**60%**  
**des Français**  
croient à tort que la moelle  
osseuse est prélevée dans  
la colonne vertébrale

Les hommes ne  
représentent que  
**34%**  
**des donneurs inscrits**  
dans le registre français...  
mais  
**65%**  
**des donneurs**  
prélevés !

Le mode de prélèvement le plus fréquent  
est le moins connu du grand public :  
**3/4 des donneurs de moelle  
osseuse l'année dernière ont fait  
un don au moyen d'un prélèvement  
sanguin**, une «cytaphérèse»...  
alors que **6%** de la population connaît  
cette possibilité de prélèvement

Les donneurs en France  
et dans le monde : objectifs  
de recrutement

**Cette campagne  
annuelle de  
mobilisation** est  
menée en collaboration  
avec l'Établissement  
français du sang, les  
centres hospitaliers,  
la Société francophone  
de greffe de moelle et  
de thérapie cellulaire  
et les associations.

**26  
millions**  
de donneurs de  
moelle osseuse dans  
le monde en 2015

Plus de  
**248 000**  
donneurs inscrits  
en France en 2015

**18 000**  
nouveaux donneurs  
à recruter en 2016  
en France

Trouver  
un donneur  
compatible  
avec un malade  
est rare :  
**1 chance**  
en moyenne  
sur un million  
mais cette chance  
de guérison existe  
pour tout  
malade.

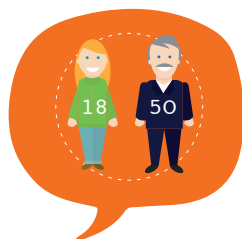
Les bénéficiaires de la greffe  
de moelle osseuse

**1 048** greffes  
de moelle osseuse réalisées  
en 2015 en France grâce  
à la solidarité des donneurs  
en France et dans le reste  
du monde

La greffe  
de moelle osseuse  
peut aider à traiter  
**80%**  
des maladies  
graves du sang

## Devenir donneur, une démarche simple

3 conditions seulement



Avoir entre 18 et 50 ans lors de l'inscription  
(même si l'on peut faire un  
don jusqu'à 60 ans)



Etre en parfaite santé,  
accepter de répondre à un  
questionnaire de santé



Faire une prise de sang  
(ou un prélèvement  
salivaire) pour établir sa  
carte d'identité génétique



## I. EN 2016, LE DON DE MOELLE OSSEUSE RECRUTE AU MASCULIN



L'Agence de la biomédecine a réalisé en décembre 2015 une enquête inédite, « Les Français et le don de moelle osseuse », en collaboration avec TNS Sofres pour mieux appréhender la relation des Français, et plus particulièrement des hommes, au don de moelle osseuse – Chiffres détaillés en page 14 et plus page 10.

### 1. Encourager les hommes à franchir le cap

#### Une vérité à rétablir sur le prélèvement

Selon l'étude, **96% des hommes déclarent savoir ce qu'est le don de moelle osseuse. Pourtant, 58% d'entre eux pensent à tort que le prélèvement s'effectue dans la colonne vertébrale.**

27% des hommes connaissent le prélèvement des cellules de moelle osseuse dans l'os du bassin, et ils sont plus que 4% d'hommes à savoir que ces cellules de moelle osseuse peuvent être prélevées dans le sang, alors même que ce procédé est majoritairement utilisé !

**3 prélèvements sur 4** s'effectuent par cytophérèse (prélèvement dans le sang).

**58%**

**des hommes** pensent que la moelle osseuse est prélevée dans la **colonne vertébrale**

**27%**

**des hommes** pensent que la moelle osseuse est prélevée dans l'**os du bassin**

**4%**

**des hommes** pensent que la moelle osseuse est prélevée dans le **sang**

**18%**

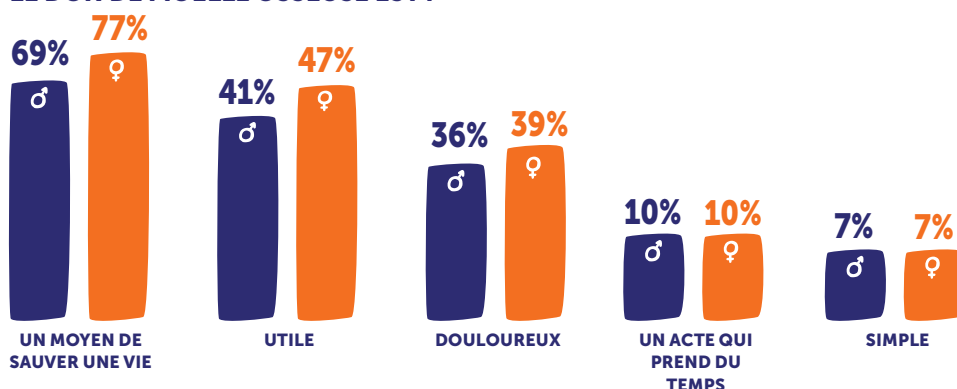
ne se déclarent pas

#### Une réticence au don de moelle osseuse plus forte chez les hommes

**69% des hommes estiment que le don de moelle osseuse permet de «sauver une vie» et 41% qualifient le don d'«utile».** Malgré tout, dans leur esprit, le procédé est souvent associé à l'idée d'une douleur (36% y voient un acte «douloureux») et d'un risque (18% l'appréhendent comme un acte «risqué»). **Ces craintes sont à rattacher à l'idée fausse largement répandue de prélèvement dans la moelle épinière.**

Les femmes, tout aussi persuadées de la douleur (39%) et du risque (20%) liés au prélèvement, sont pourtant plus enclines à déclarer le don « utile » (47%) et salvateur pour les malades (77%).

#### LE DON DE MOELLE OSSEUSE EST :





### La compatibilité

entre un donneur et un malade prévaut sur le choix du donneur (homme ou femme).

## Pourtant, plus de parité homme-femme dans le registre des donneurs serait bénéfique pour les patients !

Actuellement, les hommes représentent 34% des donneurs inscrits sur le registre français. Paradoxalement, bien que minoritaires sur ce fichier, 65% des donneurs prélevés en France sont des hommes. Pourtant, leurs caractéristiques biologiques sont plus favorables au succès d'une greffe.

**Les médecins greffeurs ont constaté qu'une greffe réalisée à partir d'un prélèvement effectué chez un homme (et a fortiori un homme de moins de 40 ans) offre de meilleures chances de succès pour le patient greffé.**

Cette différence s'explique sur le plan immunologique par l'absence chez les hommes d'anticorps développés naturellement par les femmes lors de chaque grossesse. Or, ces anticorps complexifient la bonne tolérance du greffon de moelle osseuse après la greffe pour le malade.

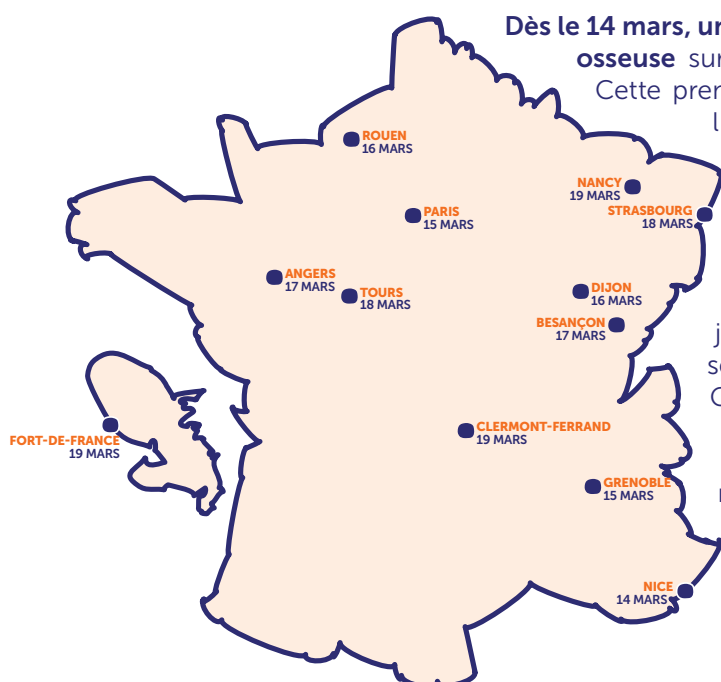
Toutefois, les médecins greffeurs privilégient toujours le donneur ayant la compatibilité la plus élevée avec le patient, qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme. Les femmes doivent donc poursuivre leur mobilisation pour le don de moelle osseuse d'autant que l'objectif reste bien de recruter 18000 nouveaux donneurs en 2016 !

## 2. Un double objectif de recrutement en 2016 : recruter plus d'hommes et diversifier les origines géographiques des donneurs

En France, comme dans de nombreux autres pays, la majorité des donneurs de moelle osseuse inscrits sur le registre sont des femmes (66%). Or, **plus le registre sera riche de profils variés, plus la chance sera grande de trouver un donneur compatible pour chaque malade.**

Face à ce constat, l'Agence de la biomédecine se fixe l'objectif ambitieux de rééquilibrer le registre français, en recrutant plus d'hommes et en diversifiant les origines géographiques des nouveaux donneurs. Chaque malade possède en effet son propre profil génétique qui dépend en partie de ses origines (pays et région d'origine, racines familiales, etc.). Il est donc capital de retrouver aussi cette diversité des profils parmi les donneurs.

Le principe général de la campagne 2016 est de «recruter au masculin» et d'interpeller les hommes pour les encourager à se mobiliser aux côtés des femmes.



Dès le 14 mars, un spot radio fera la promotion du don de moelle osseuse sur les ondes de 6 stations de radio nationales.

Cette première campagne radio a pour ambition d'attirer l'attention des hommes sur ce don et leur donner envie d'en savoir plus.

La sensibilisation au don de moelle osseuse se fera aussi sur le terrain. Deux bus aux couleurs de la campagne partiront à la rencontre du grand public, et en particulier des jeunes hommes. Une tournée de 12 villes étapes sera orchestrée du 14 au 19 mars: Lille, Nice, Paris, Grenoble, Rouen, Dijon, Angers, Besançon, Tours, Strasbourg, Clermont-Ferrand, Nancy (sous réserve de modifications). Pendant ces 6 jours, médecins, donneurs et patients greffés noueront le dialogue et feront de la pédagogie sur ce don. L'Outre-Mer ne sera pas oubliée, avec une action en Martinique à Fort-de-France.

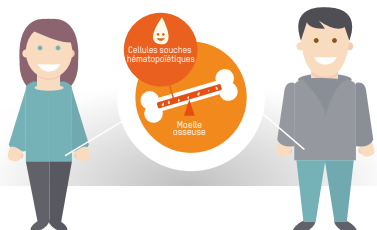
## II. UN PEU DE PÉDAGOGIE POUR LEVER LES IDÉES FAUSSES SUR LE DON DE MOELLE OSSEUSE

### 1. La moelle osseuse se situe dans la colonne vertébrale

**NON!**

59% des Français pensent à tort que le prélèvement de moelle osseuse s'effectue dans la colonne vertébrale. En réalité, la moelle osseuse, responsable de la formation des cellules sanguines, est un tissu situé au centre des os tandis que la moelle épinière fait partie du système nerveux central situé dans la colonne vertébrale.

Le prélèvement de cellules de moelle osseuse étant réalisé par un prélèvement sanguin ou au niveau du bassin, il n'y a donc aucun risque de paralysie lorsqu'on fait un don !



### 2. Les femmes sont trop nombreuses sur le registre

**NON!**

Comme le registre français ne recense que 34% de donneurs masculins, recruter davantage d'hommes est aujourd'hui une priorité. Pour autant, les médecins greffeurs privilégient toujours le donneur ayant la compatibilité la plus élevée avec le patient, qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme. Les femmes doivent donc poursuivre leur mobilisation pour le don de moelle osseuse, en s'inscrivant... mais aussi en convaincant les hommes jeunes de leur entourage de le faire !



### Un malade a 1 chance sur 4

de trouver un donneur compatible parmi ses frères et sœurs.

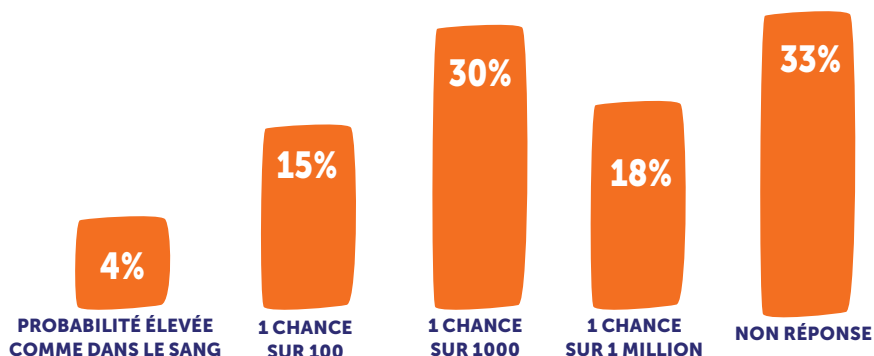
### 3. La probabilité de trouver un donneur compatible pour greffer un patient est élevée

**NON!**

On estime à une chance en moyenne sur un million la probabilité de trouver un donneur compatible, en dehors de la fratrie du malade.

Seuls 18% des Français interrogés ont conscience de la faiblesse de cette probabilité. 1/3 des personnes interrogées n'ont pas idée de l'ordre de grandeur de cette compatibilité, et un autre tiers croit que la probabilité est d'une chance sur 1000.

Il est donc capital de diversifier les profils des donneurs pour répondre au besoin unique de chaque malade. Pour qu'un malade puisse bénéficier d'une greffe de moelle osseuse, il est impératif que la compatibilité entre le donneur et le receveur soit parfaite, et qu'ils partagent la même histoire génétique.



Estimation de la probabilité de trouver un donneur compatible (% de Français)





## L'ÉCLAIRAGE DU Dr ÉVELYNE MARRY

Directrice du registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine

« Il nous faut absolument diversifier les profils des donneurs inscrits car tous les malades qui souffrent de maladies graves du sang se heurtent à cette grande complexité : trouver un donneur qui leur ressemble génétiquement. La France est un pays qui possède une très grande diversité génétique de par son histoire. En se mobilisant en nombre, il est possible d'apporter cette diversité génétique aux malades. »

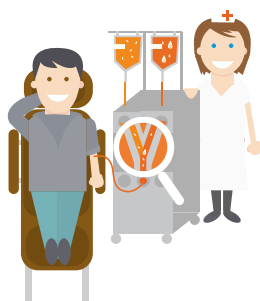
### 4. Le don de moelle osseuse nécessite une opération chirurgicale

**NON!**

Seulement 6% des Français pensent que le prélèvement de moelle osseuse peut se faire dans le sang. Or la cytophérèse est le prélèvement le plus répandu aujourd'hui pour un don de moelle osseuse : elle concerne 3 prélèvements sur 4 !

2 modes de prélèvement existent et c'est le médecin-greffeur qui détermine le mode de prélèvement en fonction des besoins du malade :

- La technique la moins connue, la **cytophérèse**, est paradoxalement la plus pratiquée. Il s'agit d'un prélèvement en circuit fermé qui permet de recueillir les cellules de la moelle osseuse dans le sang. La procédure qui dure environ quatre heures est effectuée dans un centre spécialisé pour ce type de prélèvement, dans un centre hospitalier ou centre EFS.
- Le **prélèvement au niveau de l'os postérieur du bassin**. Il s'agit d'un acte chirurgical simple, qui nécessite au maximum 48h d'hospitalisation.



## LE TÉMOIGNAGE DE NICOLAS

Donneur de moelle osseuse

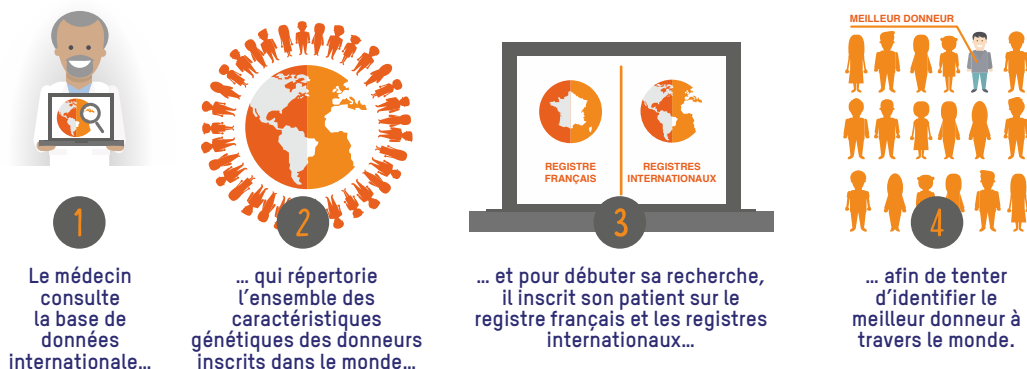
« Je suis très content d'avoir pu aider, pour moi c'est un geste tout à fait normal. La sensation lors du prélèvement est la même que pour une prise de sang. La seule gêne que j'ai ressentie: quelques courbatures comme un petit état grippal 2 ou 3 jours avant le prélèvement mais cela passe rapidement ».

## 5. La recherche d'un donneur compatible pour un malade s'effectue uniquement en France

**NON!**

Pour chaque patient, la recherche d'un donneur compatible est dans un premier temps effectuée parmi ses frères et sœurs.

En l'absence de frère ou sœur suffisamment compatible, une recherche est lancée par le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine, à la demande du médecin greffeur auprès des registres internationaux regroupant **26 millions de donneurs** (incluant les 248000 donneurs français).



## 6. La greffe de moelle osseuse est utilisée dans le traitement de maladies liées aux os

**NON!**

**La greffe de moelle osseuse permet de traiter les maladies du sang.**

Si les Français citent majoritairement (65%) la leucémie comme maladie pouvant être traitée grâce à un don de moelle osseuse, d'autres maladies peuvent bénéficier de cette greffe.

- **LES LEUCÉMIES** représentent l'un des cancers du sang les plus répandus. Elles se traduisent par une multiplication anormale des globules blancs et touchent environ 5000 personnes chaque année (adultes ou enfants).

- **LA LEUCÉMIE AIGUË LYMPHOBLASTIQUE (LAL)**, le premier cancer de l'enfant. Dans de nombreux cas, le traitement par radio ou chimiothérapie suffit à guérir la maladie, sans besoin de greffe de moelle osseuse. En revanche, lorsque l'indication de greffe est posée, il est vital de trouver un donneur (dans la famille ou sur les registres).

- **LA LEUCÉMIE AIGUË MYÉLOBLASTIQUE (LAM)**, pour laquelle la chimiothérapie représente le principal traitement. L'indication de greffe de moelle varie en fonction des résultats de la chimiothérapie.

- **LA LEUCÉMIE MYÉLOÏDE CHRONIQUE (LMC)**, le syndrome myéloprolifératif le plus fréquent. Il existe depuis peu des traitements médicamenteux ciblés donnant de bons résultats. En cas de non réponse, la greffe de moelle osseuse peut alors être indiquée.

- **LES LYMPHOMES** sont des maladies malignes du sang qui se développent aux dépens des lymphocytes (variété de globules blancs). La greffe de moelle osseuse apporte un réel espoir lorsque la prise en charge classique est insuffisamment efficace.

- **L'APLASIE MÉDULLAIRE**, une pathologie rare affectant surtout les enfants ou les jeunes adultes et caractérisée par un arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse.
- **LES DÉFICITS IMMUNITAIRES CONGÉNITAUX** sont des anomalies profondes du système immunitaire favorisant la survenue d'infections graves. La greffe de moelle osseuse permet d'obtenir une guérison.
- **LES SYNDROMES MYÉLODYSPLASIQUES** touchent les trois lignées cellulaires sanguines aboutissant à une production insuffisante. La moelle osseuse produit également des cellules anormales. La greffe de moelle osseuse peut représenter un traitement spécifique efficace dans l'évolution de la maladie.
- **L'ANÉMIE DE FANCONI** est une maladie génétique qui entraîne une défaillance progressive et sévère de la moelle osseuse. Elle peut s'accompagner d'un retard de croissance et de malformations congénitales. La greffe de moelle osseuse est le seul traitement.

Certaines pathologies découlent des origines géographiques d'une personne, telles que :

- **LA DRÉPANOCYTOSE** : une anomalie héréditaire de la fabrication des globules rouges, qui touche particulièrement les personnes originaires d'Afrique et des Antilles.
- **LA B-THALASSÉMIE** : une anémie héréditaire associée à une déficience de synthèse de l'hémoglobine. Son incidence serait de 100000 naissances par an pour les formes sévères que l'on rencontre en Asie et autour de la Méditerranée.

## LE TÉMOIGNAGE DE CORINE TONYE

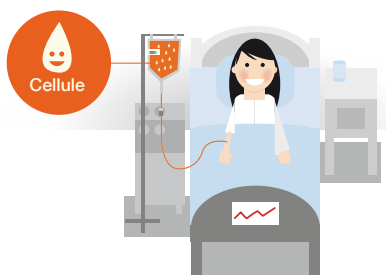
Présidente de l'ACUT



« Mon fils de 13 ans a contracté une aplasie médullaire et est décédé en 2013, faute de donneur compatible. Ce moment très dur de ma vie a été le déclic de mon engagement sans faille pour le don de moelle osseuse. Je mobilise donc mon énergie via l'association que j'ai créée, l'ACUT (Association Courage Ulysse Tonye), pour informer sur le don de moelle osseuse et surtout encourager les personnes à devenir donneur. J'essaie de toucher tout le monde, et notamment les populations d'origines africaines, asiatiques ou arabes, qui sont souvent sous-représentées en matière de don. »

### 7. La greffe de moelle osseuse nécessite une opération chirurgicale

**NON!**



**Les cellules du greffon sont injectées par voie intraveineuse, il ne s'agit pas d'un acte chirurgical.** Les cellules passent dans le sang et vont spontanément s'implanter dans les os du malade, pour progressivement reconstituer tout le tissu de la moelle osseuse et permettre la reprise de production des différentes cellules sanguines. Habituellement, le malade reste hospitalisé environ un mois après la greffe. Il présente généralement une période d'aplasie (faible nombre de cellules sanguines dont les globules blancs qui provoque une vulnérabilité aux problèmes infectieux) durant laquelle la moelle osseuse ne fonctionne pas encore. Pendant cette phase, il est isolé dans un environnement protégé. À sa sortie de l'hôpital, la personne greffée fait l'objet d'une surveillance médicale étroite jusqu'au 100<sup>e</sup> jour après la greffe voire plus, si nécessaire.



## LE TÉMOIGNAGE D'ANTOINE

### Patient greffé

« J'ai reçu trois greffes de moelle osseuse, la dernière grâce à un don anonyme. Même si je ne connais pas mon donneur, je pense à lui tout le temps. Ce n'est pas que j'ai besoin de le connaître physiquement, je voudrais juste lui exprimer ma reconnaissance, le remercier, lui dire que je continue à vivre grâce à lui. Cet acte de générosité et de courage m'a permis de continuer à vivre. »

## 8. Lorsqu'un donneur compatible est identifié pour un patient, il doit être disponible immédiatement

**NON!**

Quel que soit le mode de prélèvement, **celui-ci se planifie entre 1 et 3 mois à l'avance** pour permettre d'organiser le prélèvement du donneur, et préparer le malade à recevoir sa greffe.

Etre donneur de moelle osseuse est un engagement dans la durée. Une compatibilité avec un malade peut être identifiée dans l'année qui suit l'inscription, plusieurs années après, ou jamais.



1 La compatibilité est avérée entre un donneur et un malade.



2 Un entretien médical et de nouveaux examens sont nécessaires.



3 Le prélèvement des cellules de la moelle osseuse se déroule à l'hôpital ou dans un centre EFS.



4 Le malade est greffé.



5 Le suivi post-don. Trois questionnaires de suivi sont remis au donneur : le jour de son prélèvement, dans le mois qui suit et un an plus tard.



## L'ÉCLAIRAGE DU Dr ÉVELYNE MARRY

### Directrice du registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine

« Le don de moelle osseuse n'est pas un don immédiat. Personne ne peut, en effet, prédire le temps qui va s'écouler entre une inscription sur le registre national et le don effectif de moelle osseuse. L'attente, souvent longue, parfois très longue, est inévitable et liée exclusivement à l'existence ou non d'un patient potentiellement compatible. »

**Pour aller plus loin**  
[www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr)  
**Rubrique les idées fausses**

### III. LE REGISTRE FRANÇAIS DES DONNEURS DE MOELLE OSSEUSE : 30 ANS AU SERVICE DES PATIENTS ET DES MÉDECINS GREFFEURS

Le registre français, créé en 1986, a été l'un des premiers registres de donneurs à voir le jour.

L'association « France Greffe de moelle » est le 2<sup>e</sup> registre créé au monde, après le registre anglais « Anthony Nolan » en 1974. Les éminents professeurs, Jean Bernard, médecin hématologiste, et Jean Dausset, immuno-biologiste, Prix Nobel en 1980 pour sa découverte du système HLA, sont à l'initiative de cette création. Ce registre national répond aux besoins des patients nécessitant une greffe de moelle osseuse mais ne disposant pas d'un donneur compatible dans leur fratrie.

En 1989, le registre devient le pivot du développement du réseau des nouveaux registres en Europe. France Greffe de Moelle crée un logiciel permettant d'assurer la gestion des recherches entre les divers Registres européens et ainsi de raccourcir les procédures de recherches de donneurs. Ce système performant soulève toutefois une problématique : le cœur du système est géré depuis la France. Pour pallier cela, France Greffe de Moelle décide de répondre en 1994 à un appel d'offres de la communauté européenne portant sur le développement de nouveaux systèmes d'information. Elle se voit allouer des fonds pour développer un outil de communication informatique avec l'Allemagne et l'Angleterre.

En 1995, le réseau EMDIS (European Marrow Donor Information System), portée largement par le Registre français, voit le jour. Il relie entre eux l'ensemble des Registres européens de donneurs de moelle osseuse afin de faciliter et d'accélérer les recherches de donneurs sur le plan international.

En 2004, le registre français est le premier registre au monde accrédité par la World Marrow Donor Association (association mondiale des donneurs de moelle osseuse). La qualité de son organisation est ainsi reconnue.

En 2004, c'est la Loi de bioéthique qui a confié la mission à l'Agence nouvellement créée, de gérer le registre national France Greffe de Moelle. Ce registre rejoint l'Agence de la biomédecine le 1<sup>er</sup> janvier 2006.

À ce jour, le registre français fonctionne en réseau interconnecté en temps réel avec :

- 29 centres donneurs nationaux répartis sur le territoire français ;
- 36 centres d'allogreffes nationaux habilités à réaliser des greffes de cellules souches hématopoïétiques à partir de donneurs apparentés et non apparentés ;
- 73 registres internationaux dans le monde entier.



1

Le médecin consulte la base de données internationale...



2

... qui répertorie l'ensemble des caractéristiques génétiques des donneurs inscrits dans le monde...



3

... et pour débiter sa recherche, il inscrit son patient sur le registre français et les registres internationaux...



4

... afin de tenter d'identifier le meilleur donneur à travers le monde.



## ANNEXES

### Annexe 1 : Les chiffres clés de l'enquête « Les Français et le don de moelle osseuse » - Enquête TNS Sofres pour l'Agence de la biomédecine.

97% des Français / 96% des hommes interrogés déclarent savoir ce qu'est le don de moelle osseuse. Mais les modalités et les objectifs précis du don de moelle osseuse sont en revanche beaucoup moins bien appréhendés.

59% des Français / 58% des hommes pensent à tort que la moelle osseuse est prélevée dans la colonne vertébrale contre 29% dans les os du bassin.

Seuls 6% des sondés / 4% des hommes pensent que le prélèvement peut se faire dans le sang. Alors qu'il s'agit du mode de prélèvement le plus largement pratiqué (75%). Le second mode de prélèvement pratiqué au niveau du bassin est connu à 28% pour les personnes interrogées (et 27% pour les hommes).

Le don de moelle osseuse est avant tout perçu comme un moyen de « sauver une vie » à 73% (69% pour les hommes) et comme « utile » à 44% (41% pour les hommes).

Mais les français sont, dans le même temps, presque 4 sur 10 (36%) à associer ce don à un acte « douloureux » et « risqué » (18%). Ces craintes peuvent s'expliquer certainement par la confusion moelle osseuse/moelle épinière, entraînant la peur d'un prélèvement dans la colonne vertébrale et d'un risque de paralysie.

65% des Français / 60% des hommes interrogés identifient la leucémie comme une maladie potentiellement soignée par un don de moelle osseuse.

Mais 24% des Français / 27% des hommes ignorent quelles maladies peuvent être soignées et beaucoup d'autres donnent des réponses fausses (soins pour ostéoporose, myopathie,...).

4 personnes sur 5 n'ont pas idée, ou une idée erronée, des chances de compatibilité entre un malade et un donneur.

Seules 18% des personnes interrogées et 16% des hommes, connaissent la probabilité d'1 chance en moyenne sur 1 million de trouver un donneur compatible hors de la fratrie. Cette rareté rend chaque inscription d'un nouveau donneur unique et porteuse d'espoir.

*Enquête réalisée auprès d'un échantillon de 1008 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Interviews réalisées par internet les 14 et 15 décembre 2015.*

## Annexe 2 : Itinéraire des villes impliquées dans la tournée événementielle 2016

12 villes sont concernées par la tournée événementielle qui aura lieu du lundi 14 au samedi 20 mars. Un département d'Outre-mer participe également à la campagne 2016.



Au-delà de cette opération événementielle, chaque région, chaque ville, de la plus petite à la plus grande, se mobilise pour informer ses habitants sur le don de moelle osseuse. Des journées de sensibilisation, des conférences, des stands lors d'événements sportifs, etc. sont organisés, soutenus par des associations locales impliquées dans le don de moelle osseuse.



## Annexe 3 : Visuels de la campagne 2016

Du 14 au 20 mars 2016

11<sup>e</sup> SEMAINE NATIONALE  
DE MOBILISATION POUR LE DON DE MOELLE OSSEUSE

dondemoelleosseuse.fr

# NOUS AVONS BESOIN DE VOUS!

Venez à notre rencontre pour  
vous informer et vous pré-inscrire  
comme donneur volontaire !

   
Agence de la  
biomédecine  
Agence nationale de sécurité  
des médicaments et des produits  
de santé

En collaboration avec l'Établissement français du sang,  
les centres hospitaliers et le soutien des associations.

**C'est la 11<sup>e</sup> semaine nationale  
de mobilisation pour le don  
de moelle osseuse!**

Un bus d'information sur le don de moelle osseuse sera  
présent dans votre ville!

Venez à notre rencontre pour vous informer  
et vous pré-inscrire comme donneur.  
En devenant Veilleur de Vie, vous offrirez  
une chance supplémentaire de guérison à  
un malade.

Renseignez-vous sur les dates et les villes de  
la tournée ainsi que sur le don de moelle osseuse sur  
[dondemoelleosseuse.fr](http://dondemoelleosseuse.fr)

 @moelleosseuse  don de moelle osseuse

**Vous aussi devenez  
donneur en 6 étapes**

- 1 Vous vous informez sur le stand présent  
dans votre ville ou en vous rendant sur le site web  
[dondemoelleosseuse.fr](http://dondemoelleosseuse.fr).
- 2 Vous vous pré-inscrivez en remplissant le formulaire  
que vous glissez dans l'urne, sur le stand ou en le  
complétant en ligne.
- 3 Vous êtes contacté(e) pour convenir d'un rendez-vous.
- 4 Vous passez un entretien médical.
- 5 Vous faites un prélèvement salivaire ou une prise de  
sang, sauf si vous présentez une contre-indication.
- 6 Votre inscription est validée, vous devenez Veilleur de Vie.

**Conditions indispensables  
pour devenir donneur**

- 1 Être en parfaite santé.
- 2 Avoir plus de 18 ans et moins de 51 ans  
lors de l'inscription (même si l'on peut ensuite  
donner jusqu'à 60 ans).
- 3 Accepter de répondre à un questionnaire de santé  
et faire un test salivaire ou une prise de sang.

Illustration: M&P - 01 47 89 40 00 - www.m&p.fr





## Annexe 4 : Les acteurs du don et de la greffe de moelle osseuse

Du don à la greffe de moelle osseuse, c'est une formidable chaîne de solidarité composée d'hommes et de femmes, de partenaires qui se mobilisent avec l'Agence de la biomédecine. Chacun représente un maillon indispensable. Ensemble, ils forment une véritable chaîne d'espoir avec un objectif commun : tenter de sauver plus de vies.

### • L'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est un établissement public national créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004, dépendant du ministère de la Santé. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

En matière de prélèvement et de greffe de moelle osseuse, l'Agence de la biomédecine :

- Donne des objectifs quantitatifs et qualitatifs de recrutement de donneurs non apparentés ainsi que de recueil et de conservation des unités de sang placentaire ;
- Gère le registre des volontaires au don de moelle osseuse appelé registre France Greffe de Moelle, l'inscription des volontaires, l'inscription des malades, les demandes d'interrogation de l'ensemble des registres nationaux et internationaux de donneurs et des banques de sang placentaire, l'organisation des prélèvements pour les médecins greffeurs ;
- Assure l'évaluation des activités de prélèvement et de greffe ;
- Publie ses rapports d'activités et les tient accessibles au public sur son site Internet [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr) ;
- Contribue à l'amélioration de la qualité de ces activités par des actions de formation des professionnels ;
- Enfin, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe de cellules, d'organes et de tissus.

 **POUR EN SAVOIR PLUS :**  
[www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)

 @moelleosseuse

### • Les centres d'accueil de l'Établissement Français du Sang et les centres d'accueil hospitaliers

L'accueil et le recrutement des volontaires au don de moelle osseuse sont réalisés dans des centres régionaux dits « centres donneurs d'accueil ».

Les deux tiers de ces centres dépendent de l'Établissement Français du Sang. Les autres sont situés dans des centres hospitaliers. Ils travaillent en étroite collaboration avec le registre national.

Pour en savoir plus : consulter la liste des centres en région disponible page 19

### • L'Établissement Français du Sang

L'Établissement Français du Sang est un établissement public créé le 1<sup>er</sup> janvier 2000 (loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998) placé sous la tutelle du ministère de la Santé. L'EFS participe, très activement et depuis de nombreuses années à la constitution du registre national des donneurs de moelle osseuse aux côtés de l'Agence de la biomédecine.

 **POUR EN SAVOIR PLUS :**  
[www.dondusang.net](http://www.dondusang.net)

- **La Société francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC)**

Créée en 1992, la Société francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire est une société savante regroupant plus de 80 centres de greffes de cellules souches hématopoïétiques répartis sur l'ensemble du territoire. Interlocuteur privilégié des pouvoirs publics et de l'Agence de la biomédecine, la SFGM-TC a notamment une fonction d'expert auprès des autorités de tutelle.























**POUR EN SAVOIR PLUS :**

[www.sfgm-tc.com](http://www.sfgm-tc.com)

- **Les associations**

Les associations sont un maillon essentiel de la chaîne de solidarité qui œuvre en faveur du don de moelle osseuse. Relais nécessaires répartis sur l'ensemble du territoire, ces associations jouent un rôle primordial dans les actions menées en faveur du don de moelle osseuse en diffusant l'information auprès du grand public, en organisant des événements donnant une meilleure visibilité au don de moelle et en accompagnant les malades et leur famille dans l'épreuve de la maladie.

## Annexe 5 : Liste de l'ensemble des centres donneurs en France

En région Centre donneurs référent	Téléphone	Autres centres (coordonnées disponibles sur <a href="http://www.dondemoelleosseuse.fr">www.dondemoelleosseuse.fr</a> )
 <b>ANGERS</b>	02 41 72 44 44	Laval - Le Mans
 <b>BESANÇON</b>	03 81 61 56 93	Belfort
 <b>BORDEAUX</b>	05 56 90 54 32	Agen - Biarritz - Dax - Mont-de-Marsan - Pau - Périgueux
<b>BREST (C.H.U.)</b>	02 98 44 50 77	Lorient - Morlaix - Quimper
 <b>CAEN</b>	02 31 53 53 76	Alençon - Cherbourg - Saint-Lô
 <b>CLERMONT-FERRAND</b>	04 73 15 20 29	Aurillac w- Moulins
 <b>DIJON</b>	03 80 70 60 12	Auxerre - Chalon-sur-Saône - Mâcon - Nevers - Sens
<b>FORT-DE-FRANCE La Martinique</b>	05 96 55 24 24 ou 50	Pointe-à-Pitre (Guadeloupe)
 <b>GRENOBLE</b>	04 76 42 94 30	Annemasse - Chambéry - Metz-Tessy / Annecy
<b>LILLE (C.H.U.)</b>	08 20 80 22 22	Amiens - Arras - Dunkerque - Saint-Quentin - Soissons
<b>LIMOGES (C.H.U.)</b>	05 55 05 61 84	Brive-la-Gaillarde - Guéret - Tulle
 <b>LYON</b>	04 72 71 17 73	Bourg-en-Bresse
 <b>MARSEILLE</b>	04 91 18 95 71	Aix-en-Provence - Ajaccio - Arles - Avignon - Bastia - Briançon - Gap - Toulon
<b>MONTPELLIER (C.H.U.)</b>	04 67 33 75 85 ou 74 56	Alès - Béziers - Carcassonne - Millau - Narbonne - Nîmes - Perpignan - Saint-Affrique
<b>NANCY (C.H.U.)</b>	03 83 15 48 66	Chaumont - Épinal - Forbach - Metz - Saint-Dizier - Saint-Dié - Thionville - Troyes
 <b>NANTES</b>	02 40 12 33 00	La Roche-sur-Yon - Saint-Nazaire
<b>NICE (C.H.U.)</b>	04 93 86 01 77	
 <b>POITIERS</b>	05 49 61 57 29	Angoulême - La Rochelle - Niort - Saintes
<b>REIMS (C.H.U.)</b>	03 26 78 77 32	Charleville-Mézières
 <b>RENNES</b>	02 99 54 77 86	Saint-Brieuc - Vannes
 <b>ROUEN</b>	02 32 80 09 85	Bois-Guillaume - Évreux - Le Havre
<b>SAINT-DENIS La Réunion</b>	02 62 90 68 68	Saint-Denis
 <b>SAINT-ÉTIENNE</b>	04 77 81 42 52	Le Puy-en-Velay - Roanne
 <b>STRASBOURG</b>	03 88 21 25 07	Colmar - Mulhouse
 <b>TOULOUSE</b>	05 61 31 20 50	Albi - Auch - Cahors - Carcassonne - Castres - Montauban - Rodez - Tarbes
 <b>TOURS</b>	02 47 36 01 08	Blois - Bourges - Châteauroux - Montargis - Orléans - Chartres
 <b>VALENCE</b>	04 75 82 44 00	Annonay
<b>Paris/Île-de-France</b>		
Centre donneurs référent		
 <b>CRÉTEIL</b>	01 56 72 76 50	Bobigny (Avicenne) - Évry - Paris (Saint-Louis / Saint-Antoine Crozatier / La Pitié-Salpêtrière / Trinité)
 <b>PONTOISE</b>	01 30 17 33 10	Versailles / Le Chesnay