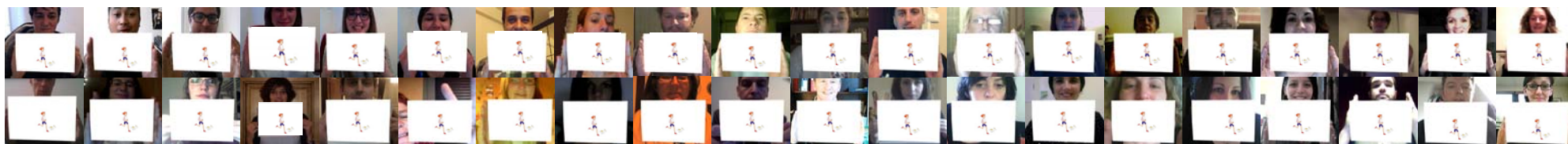


# 7<sup>e</sup> Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse

Du lundi 19 au dimanche 25 mars 2012

# CHAQUE NOUVEAU DONNEUR PORTE EN LUI L'ESPOIR DE SAUVER LA VIE D'UN MALADE



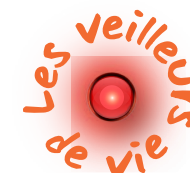
## Et vous?

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

**AGENCE GOLIN HARRIS**  
Cécile Lardillon  
Tél. : 01 40 41 54 83  
cecile.lardillon@golinharris.com

Quentin Vivant  
Tél. 01 40 41 54 28  
quentin.vivant@golinharris.com

 **agence de la  
biomédecine**  
Agence relevant du ministère de la santé



# SOMMAIRE

## **I. LE LANCEMENT SUR INTERNET D'UNE GRANDE CHAÎNE DE SOLIDARITÉ AUTOUR DES MALADES POUR RECRUTER DE NOUVEAUX DONNEURS DE MOELLE OSSEUSE** **PAGE 3**

1. Les enjeux de la nouvelle campagne 2012 p.3
2. Un film web participatif donnant à chacun la possibilité d'agir p.4
3. Une mobilisation sur les réseaux sociaux p.5
4. De la création à l'entrée en action de la communauté des « veilleurs de vie » p.5

## **II. CHAQUE ANNÉE, 2 000 PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES GRAVES DU SANG ONT BESOIN D'UN DON DE MOELLE OSSEUSE POUR GAGNER UNE CHANCE SUPPLÉMENTAIRE DE GUÉRISON** **PAGE 6**

1. Guérir de maladies graves du sang, c'est possible ! p.6
2. Une compatibilité rare qui explique le besoin de recruter un plus grand nombre de nouveaux donneurs et une plus grande diversité des profils p.7

## **III. DU DON À LA GREFFE** **PAGE 8**

1. Le don de moelle osseuse p.8
  - Quelles sont les étapes clés pour s'inscrire sur le registre France Greffe de Moelle ?
  - De quelles manières la moelle osseuse peut-elle être prélevée ?
  - Dans quels cas un candidat au don n'est pas jugé apte à donner ?
2. La greffe de moelle osseuse p.11
  - La greffe, comment ça marche ?
  - Le parcours du greffon : du donneur au receveur

## **IV. ANNEXES** **PAGE 13**

1. Don et greffe de moelle osseuse : les maillons d'une grande chaîne de solidarité p.13
2. La liste des centres donneurs en France p.15
3. Questions-réponses sur le don et la greffe de moelle osseuse / La campagne en images p.16

## **I. LE LANCEMENT SUR INTERNET D'UNE GRANDE CHAÎNE DE SOLIDARITÉ AUTOUR DES MALADES POUR RECRUTER DE NOUVEAUX DONNEURS DE MOELLE OSSEUSE**

À l'occasion de la 7<sup>e</sup> Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse (du lundi 19 au dimanche 25 mars 2012), l'Agence de la biomédecine lance une campagne novatrice de sensibilisation sur Internet, en collaboration avec l'Etablissement Français du Sang, les centres hospitaliers, la Société Française de Greffe de Moelle Osseuse et de Thérapie Cellulaire et les associations.

Dès le lundi 19 mars en se connectant au site [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr), les internautes auront la possibilité de participer à la création collective d'un film destiné à faire connaître à un large public toute l'importance du don de moelle osseuse. Un seul enjeu : être encore plus nombreux pour donner aux malades un espoir supplémentaire de guérison en recrutant 18000 nouveaux donneurs et en diversifiant les profils inscrits sur le registre France Greffe de Moelle.

### **1. Les enjeux de la nouvelle campagne 2012**

La nouvelle campagne de l'Agence de la biomédecine est cette année et pour la première fois, principalement axée sur le web, avec la mise en place d'une grande opération de recrutement menée sur Internet. L'objectif est de susciter le plus grand nombre d'inscriptions sur le registre France Greffe de Moelle pour atteindre un minimum de 18000 nouveaux donneurs supplémentaires en 2012.

À cette occasion, le dispositif s'appuie sur la force d'un film web participatif « **Un instantané pour tout changer** », dont l'objectif est de faire grandir la communauté des « veilleurs de vie », une communauté de donneurs discrets mais dont l'engagement est sans faille le jour où un malade aura besoin d'eux. Le principe est que chaque internaute puisse s'impliquer personnellement et apporter sa contribution au film mais aussi relayer auprès de ses proches l'appel à la mobilisation de nouveaux donneurs de moelle osseuse et s'inscrire sur le registre France Greffe de Moelle.

En France, 197000 personnes se sont déjà engagées à faire un don de moelle osseuse. L'Agence de la biomédecine s'est fixé pour objectif de rassembler d'ici à 2015 au moins 240000 donneurs inscrits sur le registre France Greffe de Moelle.

### **3 QUESTIONS À ...**

**Emmanuelle Prada-Bordenave**  
Directrice générale de l'Agence  
de la biomédecine



#### **Quel est le rôle de l'Agence de la biomédecine dans le don de moelle osseuse ?**

En tant qu'institution publique rattachée au ministère de la Santé, notre rôle à l'Agence de la biomédecine est d'organiser et de développer le don, le prélèvement et la greffe de moelle osseuse, pour apporter aux malades une chance supplémentaire d'accéder à un traitement. Nous gérons en particulier le registre France Greffe de Moelle sur lequel s'inscrivent tous les donneurs en France.

#### **Quel est l'enjeu de cette nouvelle campagne ?**

Cette nouvelle campagne de mobilisation s'inscrit dans la continuité de tous les efforts menés depuis maintenant sept ans, afin de promouvoir en France le don de moelle osseuse. L'enjeu est d'offrir une chance supplémentaire de guérison aux personnes atteintes de maladies graves du sang et qui ont besoin d'être soignées par une greffe de moelle osseuse. Il faut être encore plus nombreux pour donner aux malades un espoir

supplémentaire de guérison. Notre objectif est de recruter 18000 nouveaux donneurs et de diversifier les profils inscrits sur le registre France Greffe de Moelle pour mieux répondre aux besoins des malades.

#### **Pourquoi avoir choisi de concentrer vos efforts sur Internet ?**

Internet et les réseaux sociaux sont devenus de formidables vecteurs de visibilité pour le don de moelle osseuse permettant de relayer ou de partager de l'information auprès de ses proches. Pour 2012, nous avons donc souhaité lancer sur ces espaces un appel au grand public et à sa solidarité. Lui dire que nous avons besoin de son aide pour que de nouveaux donneurs volontaires s'inscrivent en nombre sur le registre France Greffe de Moelle. Notre campagne s'appuie en particulier sur un film participatif « Un instantané pour tout changer » dont chacun peut devenir l'un des acteurs en se connectant sur le site [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr). Nous avons voulu montrer que nous portons tous en nous l'espoir de sauver la vie d'un malade... en devenant donneurs.

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

Du lundi 19 au dimanche 25 mars 2012

**COMMENT  
PARTICIPER AU FILM**

**En se connectant sur le site [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr):** une bannière événementielle permet aux internautes d'accéder directement à la page de co-création du film afin d'y participer.

**En se photographiant grâce à l'utilisation d'une webcam:** chaque portrait d'internaute viendra automatiquement s'ajouter au film et générer une image supplémentaire racontant l'histoire de Chloé et lui permettant d'avancer sur le chemin de la guérison.

**2. Un film web participatif donnant à chacun la possibilité d'agir**

**À partir du 19 mars 2012, les internautes auront la possibilité de participer à la création du film «Un instantané pour tout changer», en se connectant directement sur le site [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr).**

Le principe est d'inviter le grand public à devenir le premier acteur de ce film d'animation. Chaque participant peut en effet y contribuer individuellement en apportant une petite partie supplémentaire à l'histoire de ce film.

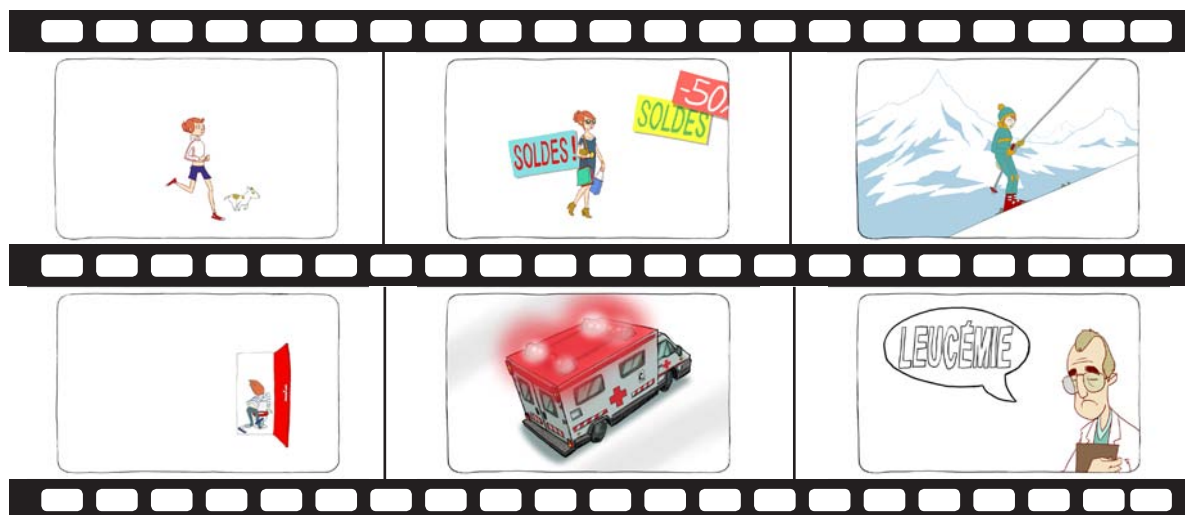
Ce film s'appuie sur une histoire fictive, celle de Chloé, une jeune femme heureuse et bien dans sa vie. Jusqu'au jour où tout s'arrête! Le diagnostic est sans appel. Elle souffre d'une leucémie. Malgré les traitements, seule une greffe de moelle osseuse peut la sauver. Mais trouver un donneur compatible est extrêmement rare. Chaque nouvelle personne inscrite sur le registre France Greffe de Moelle peut lui donner une chance supplémentaire de trouver une compatibilité...

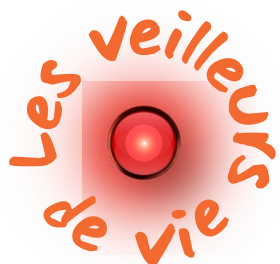
C'est la mobilisation des internautes qui participeront au film en postant leurs photos, qui permettra de poursuivre cette histoire et de continuer à faire vivre l'espoir pour Chloé. La suite dépend d'eux. Plus ils seront nombreux à s'impliquer, plus ils feront connaître l'importance du don de moelle osseuse en relayant l'opération auprès de leurs proches et plus Chloé aura de chances de reprendre le cours normal de sa vie.

**Il s'agit de montrer que la guérison de nombreux malades dépend avant tout de la mobilisation du plus grand nombre.**

Y participer ne prend que quelques minutes et peut permettre de faire gagner de précieuses années à tous ceux qui ont besoin d'une greffe de moelle osseuse.

**L'HISTOIRE DE  
CHLOÉ, UN DESTIN  
QUI BASCULE**





**Les « veilleurs de vie »**

Ce sont aujourd'hui 197 000 donneurs inscrits sur le registre français, prêts à donner un peu d'eux-mêmes le jour J. Mais ils ne sont pas encore assez nombreux pour répondre au besoin des malades.

### 3. Une mobilisation sur les réseaux sociaux

**Plus les participants seront nombreux à partager l'information, plus ils multiplieront les chances de susciter de nouvelles inscriptions sur le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse.**

Basé sur une logique de création collective, le film «Un instantané pour tout changer» a pour vocation de toucher un large public sur Internet en s'appuyant sur la dynamique virale des réseaux sociaux. Chaque participant sera ainsi en mesure de relayer sur Internet auprès de ses proches l'appel à la mobilisation de nouveaux donneurs et avoir la possibilité de formuler une demande d'inscription auprès du registre France Greffe de Moelle.

**Le dispositif met donc particulièrement l'accent sur le potentiel fédérateur des réseaux sociaux tels que Facebook, auprès des jeunes en âge de devenir donneur.**

En engageant la conversation sur ces nouveaux lieux de discussion, l'Agence de la biomédecine souhaite favoriser l'échange et le partage d'expériences entre les donneurs déjà inscrits et de futurs volontaires.

**La page [facebook.com/dondemoelleosseuse](https://www.facebook.com/dondemoelleosseuse) invite les internautes à se mobiliser et témoigner lors de leur inscription.**

Tous ceux qui souhaitent en savoir plus sur le don de moelle osseuse peuvent y poser leurs questions et trouver en réponse des témoignages de membres de la communauté des «veilleurs de vie», mais aussi des informations mises à disposition par l'Agence de la biomédecine.

### 4. De la création à l'entrée en action de la communauté des « veilleurs de vie »

Dans le cadre de la dernière campagne de mobilisation menée en 2011, l'Agence de la biomédecine avait souhaité mettre à l'honneur les donneurs inscrits sur le registre France Greffe de Moelle, en les réunissant au sein d'une communauté baptisée « les veilleurs de vie ». L'objectif était de fédérer les hommes et les femmes volontaires pour faire don de leur moelle osseuse, afin de mettre en lumière leur engagement.

Symbolisée par une veilleuse rouge, la communauté des «veilleurs de vie» regroupe aujourd'hui 197 000 donneurs inscrits sur le registre, mais ils ne sont pas encore assez nombreux pour répondre aux besoins des malades.

**C'est pourquoi en 2012, l'objectif de la campagne de l'Agence de la biomédecine est de continuer à faire grandir cette communauté, en encourageant les futurs volontaires au don à la rejoindre.**

Ainsi, les 21 000 inscrits sur la page Facebook du don de moelle osseuse contribueront activement à donner de la visibilité à la nouvelle campagne auprès de leur réseau personnel. Car plus la communauté des « veilleurs de vie » grandit, plus l'espoir de sauver des malades augmente.

### LE SAVIEZ-VOUS ?

**Il est désormais possible de proposer une greffe de moelle osseuse à un grand nombre de malades,** notamment les patients âgés de 50 ans et plus, les plus touchés par ces maladies.

**Ainsi, en dix ans,** le nombre de greffes réalisées a plus que doublé.

## **II. CHAQUE ANNÉE, 2 000 PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES GRAVES DU SANG ONT BESOIN D'UN DON DE MOELLE OSSEUSE POUR GAGNER UNE CHANCE SUPPLÉMENTAIRE DE GUÉRISON**

**Aujourd'hui, de nombreuses maladies graves du sang comme les leucémies ou les lymphomes, mais aussi d'autres formes de pathologies sanguines moins connues, peuvent être soignées par une greffe de moelle osseuse. Chaque année, 2 000 malades ont besoin de ce traitement pour bénéficier d'une chance supplémentaire de guérison. Or, la compatibilité entre un donneur et un malade est très rare car elle dépend de critères génétiques uniques qui varient d'un individu à l'autre. C'est pourquoi plus les donneurs seront nombreux et plus la probabilité de sauver un malade grandira.**

### **1. Guérir de maladies graves du sang, c'est possible !**

**De nombreuses maladies graves du sang peuvent être traitées grâce à une greffe de moelle osseuse.**

Un grand nombre de greffes sont ainsi réalisées chaque année pour traiter essentiellement des patients atteints de leucémie, l'un des cancers du sang les plus répandus en France. Dans leur forme aiguë, les leucémies touchent environ 5 000 personnes chaque année, surtout des enfants et des personnes âgées.

Mais il existe d'autres maladies du sang moins connues comme 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) qui peuvent être elles aussi guéries par une greffe de moelle osseuse.

### **2 QUESTIONS À ...**

**Pr Noël Milpied**

Président de la SFGM-TC  
et chef du service d'hématologie  
clinique et thérapie cellulaire  
à Bordeaux



#### **Quelles sont les raisons pour lesquelles les malades ont besoin d'une greffe de moelle osseuse ?**

On a besoin d'une greffe de moelle osseuse soit pour remplacer une moelle osseuse défaillante qui n'arrive plus à fabriquer les cellules sanguines, soit parce que la moelle osseuse fabrique des cellules malignes. Cette greffe fait partie intégrante du traitement de la maladie à un moment où l'on considère qu'elle va donner une plus grande chance de guérison. Ainsi, la greffe de moelle osseuse ne se fera que si les traitements conventionnels n'ont pas permis d'obtenir un pronostic de guérison satisfaisant. Enfin, elle peut aussi intervenir en cas de rechute de la maladie du patient.

#### **Quels sont les progrès réalisés ces dernières années en matière de greffe ?**

Aujourd'hui, nous pouvons définir avec une plus grande précision l'identité tissulaire des donneurs et des receveurs grâce à une meilleure connaissance du système HLA. Cette avancée est capitale car elle permet de diminuer significativement les cas de rejet de greffe par les malades et donc de guérir un plus grand nombre d'entre eux. Par ailleurs, des avancées significatives ont été réalisées au niveau des programmes de conditionnement des malades pour les préparer à la greffe. Les traitements atténués mis en place par les équipes médicales sont de mieux en mieux tolérés par les patients les plus fragiles et les plus âgés, rendant désormais à la greffe accessible à ces populations de malades.

## **2. Une compatibilité rare qui explique le besoin de recruter un plus grand nombre de nouveaux donneurs et une plus grande diversité des profils**

Si 74% des Français croient qu'il est facile de trouver un donneur compatible pour un malade<sup>1</sup>, il n'en est rien, bien au contraire. En effet, dans le cas où aucun donneur n'est compatible dans le cercle familial du malade, la probabilité pour ce dernier de trouver un donneur compatible dans le reste de la population est rare.

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. C'est-à-dire qu'ils partagent la même carte d'identité tissulaire génétique. Cet ensemble de caractéristiques forme ce que l'on appelle le système HLA<sup>2</sup>.

Le nombre de donneurs et la diversité de leurs profils génétiques, et donc l'origine des personnes inscrites sur le registre France Greffe de Moelle, permet d'optimiser les chances de trouver pour un malade donné, un donneur compatible.

<sup>1</sup> Étude menée par LH2 pour l'Agence de la biomédecine – juillet 2007.

<sup>2</sup> HLA ou Human Leucocyte Antigens.

### **3 QUESTIONS À ...**

**Dr Évelyne Marry**

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



#### **Quelles sont les raisons qui expliquent la rareté de la compatibilité ?**

La rareté de la compatibilité génétique HLA est liée aux caractéristiques génétiques que chacun porte en soi et qui sont issues de l'histoire de chacun. Avec le brassage et le métissage des populations au fil des siècles, la diversité génétique s'est considérablement enrichie de génération en génération aussi bien chez les populations asiatiques, africaines, indo-européennes ou océaniques. Aujourd'hui, il existe des milliards de combinaisons possibles de nos caractéristiques génétiques.

#### **Pourquoi le nombre de donneurs inscrits aujourd'hui ne suffit-il pas ?**

Chaque année en France, 2000 patients ont besoin d'une greffe de moelle osseuse mais tous ne bénéficient pas de donneur compatible. La greffe permettrait, après d'autres traitements conventionnels, d'obtenir un espoir

supplémentaire de guérison. Il nous faut donc continuer à accroître et à diversifier notre fichier de donneurs car le don de moelle osseuse n'est possible que si les donneurs possèdent la même histoire génétique que le patient.

#### **Pourquoi est-il indispensable de diversifier au maximum les profils inscrits sur le registre ?**

Il nous faut absolument diversifier notre fichier car tous les patients qui souffrent de maladies graves du sang se heurtent à cette grande complexité génétique. Il nous faut trouver un donneur qui leur ressemble génétiquement. La France est un pays qui possède une diversité génétique très grande de par son histoire et le brassage de sa population. En se mobilisant en nombre, il est possible d'apporter cette diversité génétique aux patients. Demain, chacun d'entre nous peut avoir la chance d'être compatible avec un patient. Ne la laissons pas passer.

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

Du lundi 19 au dimanche 25 mars 2012

**CHIFFRES CLÉS**

**197 000 donneurs inscrits**  
sur le registre France Greffe de  
Moelle à fin 2011.

**Un objectif de 18 000  
nouveaux donneurs** de moelle  
osseuse inscrits d'ici à fin 2012.

**TROIS CRITÈRES  
À REMPLIR POUR S'INSCRIRE  
COMME DONNEUR**

**Être âgé entre 18 et 50 ans**  
même si on peut faire  
un don jusqu'à 60 ans.

**Être en parfaite santé.**

**Accepter de répondre  
à un entretien médical  
dans un centre d'accueil,**  
et faire une prise de sang  
permettant d'établir sa carte  
d'identité génétique et  
ainsi évaluer la compatibilité  
éventuelle avec un malade.

**III.  
DU DON À LA GREFFE**

**1. Le don de moelle osseuse**

**Quelles sont les étapes clés pour s'inscrire sur le registre France Greffe de Moelle ?**

Devenir donneur est un acte d'engagement qui peut un jour sauver une vie et faire renaître l'espoir pour les malades et leur famille.

**Ce don est totalement désintéressé: il est bénévole, gratuit et anonyme.** Ni le donneur, ni le receveur n'auront connaissance de leur identité respective. Ils ne seront unis que par le seul témoignage de solidarité que représente un don de moelle osseuse.

Devenir donneur nécessite de s'informer et de bien réfléchir avant de s'engager. Pour trouver plus de précisions sur le don de moelle osseuse, **le site Internet [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr) délivre toutes les informations utiles sur le don** et permet aussi de faire une demande d'inscription en ligne sur le registre France Greffe de Moelle.

Une fois la demande enregistrée, le volontaire au don reçoit un questionnaire à remplir sur l'évaluation de son état de santé, puis est ensuite appelé à passer un entretien médical pour vérifier qu'il ne présente aucune contre-indication médicale au don, ceci afin d'assurer sa sécurité et celle du futur greffé.

Une fois toutes les conditions remplies, chaque volontaire au don est alors officiellement inscrit sur le registre France Greffe de Moelle et reçoit une carte de donneur de moelle osseuse.

Si certaines personnes ne peuvent pas donner, elles peuvent aussi à leur manière, sensibiliser leur entourage à l'importance du don de moelle osseuse. →



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

Du lundi 19 au dimanche 25 mars 2012

**LE SAVIEZ-VOUS ?**

**Après le prélèvement,**  
les cellules de moelle osseuse  
du donneur se reconstituent  
en quelques jours seulement.

**Le prélèvement par  
cytaphérèse** se déroule en une  
seule séance d'une durée de trois  
à quatre heures, renouvelable une  
fois si la quantité de cellules de  
moelle osseuse prélevée n'est  
pas suffisante.



**De quelle manière la moelle osseuse peut-elle être prélevée ?**

Lorsqu'un donneur inscrit est appelé, cela signifie qu'un malade ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse est compatible au niveau de son système HLA. Le mode de prélèvement est alors déterminé par le médecin greffeur selon le type de greffon le plus bénéfique pour son patient. Mais qu'elle que soit la technique choisie, elle n'est mise en œuvre qu'après avoir bien vérifié l'aptitude du donneur et obtenu son accord.

**Il existe deux modes de prélèvement possibles pour le donneur :**

**Le prélèvement dans les os postérieurs du bassin**

Ce mode de prélèvement permet d'obtenir à la fois les cellules souches de la moelle osseuse et leur milieu environnant. L'intervention nécessite quarante-huit heures d'hospitalisation. Le prélèvement par ponction dans les os postérieurs du bassin est réalisé sous anesthésie générale. Contrairement à une idée fautive, celle-ci ne comporte aucun risque de paralysie, puisqu'elle n'est pas localisée au niveau de la colonne vertébrale ou de la moelle épinière.

**Les caractéristiques de cette technique**

Le prélèvement de moelle osseuse est sans danger. Toutes les précautions sont prises, plusieurs visites médicales sont prévues avant l'intervention et les donneurs sont suivis après leur sortie d'hôpital. Après le prélèvement, les cellules de moelle osseuse du donneur se reconstituent en quelques jours.

**Le prélèvement dans le sang par cytaphérèse**

Ce mode de prélèvement permet de recueillir les cellules souches issues de la moelle osseuse en grande quantité et quelques éléments du sang. Le donneur a reçu au préalable des injections sous-cutanées d'un médicament destiné à faire sortir les cellules souches de la moelle osseuse vers le sang.

Il s'agit donc d'un prélèvement de sang au cours duquel le donneur est relié à une machine destinée à séparer les cellules souches du reste des cellules de son sang (cytaphérèse). Les cellules extraites constituent le greffon qui sera ensuite administré au futur greffé. Les autres éléments sanguins sont restitués immédiatement au donneur et sa moelle osseuse se reconstitue en quelques jours.

**Les caractéristiques de cette technique**

Le prélèvement par cytaphérèse se déroule en une séance d'une durée de trois à quatre heures, renouvelable une fois si la quantité de cellules souches prélevée n'est pas suffisante. Cette intervention ne nécessite ni anesthésie générale ni hospitalisation. Une sensation d'inconfort est possible, comparable au désagrément ressenti lors d'une légère grippe lors des injections du médicament.



**2 TYPES DE  
PRÉLÈVEMENT**





Dans les deux cas, le prélèvement se planifie entre un et trois mois à l'avance, afin de prendre les dispositions nécessaires pour le patient et permettre au donneur de s'organiser. De plus, la législation française prévoit la prise en charge de l'ensemble des frais liés au prélèvement et à un arrêt de travail lorsque celui-ci est nécessaire.

#### **Dans quels cas un candidat au don n'est pas jugé apte à donner ?**

Lors de l'entretien médical, un médecin interroge chaque donneur potentiel sur son état de santé. Pour la sécurité du donneur et celle du patient qui pourrait bénéficier du don, des conditions médicales strictes doivent être respectées avant toute inscription comme donneur de moelle osseuse. Par exemple, si un candidat au don est atteint d'une affection cardiaque, d'hypertension artérielle ou d'une affection respiratoire, l'inscription est abandonnée afin de le protéger.

D'autres contre-indications médicales peuvent exister. L'entretien médical préalable à l'inscription au don permet au médecin du centre donneur de déterminer si le volontaire peut faire un don de moelle osseuse en toute sécurité à la fois pour lui et pour le patient. Il s'agit de prendre le plus de précautions possibles, pour le donneur et pour la personne susceptible d'être greffée, pour que le don de moelle osseuse reste un geste bien vécu et efficace.



## PAROLES DE DONNEURS



### **Laurence, donneuse ayant donné**

#### ***M'inscrire pour donner de l'espoir***

« En 2007, une de mes collègues de travail m'a fait part de la maladie de son fils. Il était atteint d'un cancer, un lymphome à larges plaques, pouvant être traité par une greffe de moelle osseuse. C'est ce qui a été le déclic pour moi. Je me suis alors inscrite et j'en ai parlé autour de moi dans l'espoir de donner à cet enfant, comme aux autres malades, plus de chances de trouver un donneur compatible. Une fois inscrite au registre, il faut attendre, se tenir prête à répondre présente le jour J. L'été 2009, mon téléphone a sonné. Un malade avait besoin d'une greffe et j'étais compatible. J'ai été prélevée en octobre. Cela a donc été très rapide. Sans la connaître, depuis je pense à la personne qui a reçu mon don, en espérant qu'il a pu lui permettre une nouvelle vie. »



### **Soline, donneuse ayant donné**

#### ***Le déroulement de mon prélèvement***

« Avant d'effectuer mon don, j'ai d'abord rencontré les responsables de l'équipe médicale qui ont pris le temps de m'expliquer comment les choses allaient se dérouler. J'ai reçu des injections pendant quelques jours à domicile, pour que mes cellules de moelle osseuse puissent ensuite être prélevées directement dans mon sang à l'hôpital. Je me suis sentie un peu fatiguée après coup, mais pas très longtemps. J'étais surtout très fière d'avoir été jusqu'au bout de cette expérience. À l'occasion de la dernière campagne pour

le don de moelle osseuse à laquelle j'ai pu participer, j'ai rencontré une jeune femme absolument extraordinaire dont la vie a été sauvée par un don anonyme, et c'est à ce moment-là que j'ai réalisé vraiment à quel point c'était important ! »



### **Joël, donneur ayant donné**

#### ***Prélevé vingt ans après mon inscription***

« Je me suis inscrit sur le registre France Greffe de Moelle très tôt. De nature, je suis quelqu'un qui participe à de nombreux mouvements associatifs, cela me paraissait donc normal, si j'étais en capacité de le faire, de donner un peu de mon temps pour une personne qui en a besoin. De plus, ce don n'est pas réellement compliqué à effectuer et ne coûte rien. J'ai finalement été appelé un jour, vingt ans après mon inscription. Ces vingt ans d'attente ne m'ont pas paru longs car la vie suit son cours. Lorsque l'on est inscrit comme donneur on est en veille, on se dit qu'un jour on sera peut-être compatible avec un malade ou peut-être pas. On ne réalise pas vraiment jusqu'au jour où on reçoit le coup de téléphone du centre donneur qui nous dit qu'on pourrait sauver la vie d'une personne. Durant les quatre mois qui ont précédé mon prélèvement, j'espérais qu'il ne m'arrive rien afin de pouvoir aller jusqu'au bout de mon don et ne pas décevoir la personne à laquelle était destiné mon greffon. Aujourd'hui, il y a quelqu'un qui je l'espère continue à profiter de la vie grâce à cela. »

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

Du lundi 19 au dimanche 25 mars 2012

### CHIFFRES CLÉS

**1544 greffes de moelle osseuse** ont été réalisées en 2011 dont **52%** à partir de donneurs non familiaux et **48%** à partir de donneurs familiaux.

**Une progression de 10%** du nombre de greffes de moelle osseuse réalisées chaque année.

## 2. La greffe de moelle osseuse

### La greffe, comment ça marche ?

Vingt-quatre à quarante-huit heures après la fin de la préparation du receveur, le greffon de moelle osseuse prélevé au donneur est transfusé au malade. Il ne s'agit pas d'un acte chirurgical, les cellules du greffon sont en effet injectées par voie intraveineuse. Cette transfusion n'est pas douloureuse. 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.

En général, 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 provoquent une vulnérabilité aux problèmes infectieux) durant laquelle la moelle osseuse ne fonctionne pas encore. Le patient ne peut donc quitter le service de greffe que lorsque tout est rentré dans l'ordre. Pendant cette phase, le malade est isolé dans un environnement protégé. Lorsque la moelle osseuse greffée est suffisamment fonctionnelle, le malade peut alors quitter l'hôpital tout en faisant l'objet d'une surveillance médicale étroite jusqu'au 100<sup>e</sup> jour après la greffe et plus si nécessaire.

### 3 QUESTIONS À ...

**Dr Catherine Faucher**

Référent thérapie cellulaire et greffe de moelle osseuse à l'Agence de la biomédecine



### Quand le diagnostic d'une maladie du sang est établi pour un patient, peut-il être greffé d'emblée ?

Non, dans la plupart des cas, il n'est pas possible de réaliser une greffe dès le diagnostic car on traite d'abord la maladie avec de la chimiothérapie qui peut durer plusieurs mois, en fonction du type de maladie (leucémie, lymphome). La greffe s'inscrit dans un parcours thérapeutique. Elle est proposée au patient comme traitement de consolidation afin d'éviter toute rechute. Il faut généralement compter au moins trois à six mois de traitement au préalable (chimiothérapie, radiothérapie) avant de réaliser une greffe. La recherche de donneurs s'effectue en parallèle, dès les premiers mois de traitement.

### Comment les donneurs compatibles avec un malade sont-ils identifiés ?

Une fois qu'une greffe est décidée pour un patient, les équipes médicales vont d'abord inscrire le patient sur le registre France Greffe de Moelle afin que soient réalisées des recherches permettant de localiser des

donneurs présentant potentiellement les mêmes caractéristiques HLA que le patient. À partir du moment où certains donneurs présentent une probabilité forte d'être compatibles avec le malade, la recherche devient plus ciblée avec des examens de sang plus approfondis sur ce ou ces donneurs potentiels. Une fois que le donneur est confirmé compatible avec le patient, il est sollicité par le registre France Greffe de Moelle à la demande des équipes pour organiser le prélèvement de moelle osseuse.

### Quelles sont les étapes de préparation du receveur à la greffe ?

Dans la période de prégreffe, le patient doit faire un bilan complet de faisabilité pour examiner tous ses principaux organes (cœur, foie, rein, poumons...) afin de vérifier qu'il pourra tolérer la greffe et éviter d'éventuelles complications. Puis le patient est hospitalisé et reçoit un traitement de préparation à la greffe appelé « conditionnement », combinant chimiothérapie et agents immuno-suppresseurs destinés à éviter que son corps ne rejette la moelle du donneur. Le patient peut ensuite être greffé.

**Le parcours du greffon : du donneur au receveur**



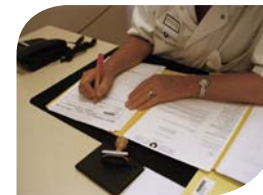
**1.** La demande d'inscription du donneur



**2.** Le rendez-vous médical du donneur/ la prise de sang



**3.** La confirmation de l'inscription sur le registre France Greffe de Moelle



**4.** Le donneur reste joignable et met à jour régulièrement ses nouvelles coordonnées si besoin



**5.** S'il est appelé, le donneur passe de nouveau un entretien médical et refait une prise de sang



**6.** Le prélèvement du donneur peut se faire sous anesthésie générale par ponction dans les os du bassin...



**7.** ...Ou, il peut se faire dans le sang par cytophérèse, en ambulatoire



**8.** La moelle osseuse est acheminée dans un container spécifique vers le laboratoire spécialisé en vue de la greffe



**9.** La moelle osseuse est ensuite acheminée vers l'hôpital greffeur



**10.** Le greffon de moelle osseuse est transfusé par voie veineuse au patient hospitalisé dans un service spécialisé

**PAROLES  
DE GREFFÉS**



**Philippe, greffé**

« Dans mon protocole de traitement, il était prévu que je reçoive une autogreffe. Celle-ci est devenue impossible. On m'a alors annoncé que j'allais recevoir la moelle osseuse d'un donneur. J'étais un peu inquiet car j'avais terriblement peur des risques de rejet de la greffe par mon corps. Puis un donneur parfaitement compatible a été trouvé. J'ai alors vécu ma greffe comme une deuxième naissance. Chaque année, la date de ma greffe est devenue comme un deuxième anniversaire. Je pense souvent au donneur qui m'a permis d'être greffé. J'ai appris plus tard que je pouvais lui envoyer une lettre, ce que j'ai fait. Je peux vous assurer que j'ai pesé chacun des mots employés. Pour respecter l'anonymat entre donneur et receveur, l'Agence de la biomédecine a elle-même envoyé ma lettre. Après la greffe, mon unique objectif était de retrouver une vie normale, ce qui n'est pas facile car on ne porte plus le même regard sur le monde. Je commence aujourd'hui à oublier toutes ces semaines passées à l'hôpital... c'est une bonne chose, cela signifie que la vie reprend son cours. »



**Virginie, greffée**

« Lorsque je suis tombée malade, tout s'est déroulé très vite. J'ai eu de la chance, les médecins m'ont informée très rapidement qu'il y avait un donneur compatible, c'est pourquoi j'ai vécu la maladie avec beaucoup d'optimisme. Je ne voulais pas penser au fait que la greffe ne pouvait pas fonctionner. Pour moi, je devais me battre jusqu'au bout. Avant de tomber malade, j'étais à l'université en droit. Mon objectif a donc été de guérir, de décrocher mon diplôme et de reprendre ma vie là où je l'avais laissée. Depuis on me demande souvent, lors d'entretiens ou de discussions, pourquoi pendant plusieurs mois j'étais sans activité. C'est comme ça que j'en viens à parler de la maladie et du don de moelle osseuse aux personnes autour de moi. Aujourd'hui, avec le recul que je peux avoir sur ma maladie, je trouve que ce donneur a eu un geste extrêmement généreux et j'espère qu'il pourra savoir un jour qu'il a sauvé une vie. »

## **IV. ANNEXES**

### **1. Don et greffe de moelle osseuse : les maillons d'une grande chaîne de solidarité**

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 créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004, relevant 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.

L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité.

Son rôle transversal le lui permet. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

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.biomedecine.fr](http://www.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.

**[www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)**

#### **L'Etablissement Français du Sang**

L'Etablissement 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 à la constitution du fichier national de donneurs volontaires de moelle osseuse de deux manières : d'une part, les centres EFS accueillent, recrutent les volontaires au don de moelle osseuse, et effectuent des typages HLA (pour déterminer la compatibilité du donneur et du receveur), préalable à chaque inscription dans ce fichier national.

**[www.dondusang.net](http://www.dondusang.net)**

#### **Les centres d'accueil de l'Etablissement 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 ». Ils sont constitués de lieux d'accueil des donneurs et d'un laboratoire d'histocompatibilité réalisant leur typage tissulaire (groupe HLA). Les donneurs volontaires sont reçus par des médecins pour un entretien destiné à valider leur inscription sur le registre France Greffe de Moelle (questionnaire médical, examens médicaux et bilans biologiques). Le typage HLA est réalisé à partir d'une prise de sang. Ces centres sont répartis sur l'ensemble du territoire et reliés par informatique au registre français.

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

**Consulter la liste des centres en région disponible en page 15.**

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

Du lundi 19 au dimanche 25 mars 2012



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

Créée en 1992, la Société Française 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.

**[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.

**[www.dondemoelleosseuse.fr/associations-partenaires](http://www.dondemoelleosseuse.fr/associations-partenaires)**

**LE SAVIEZ-VOUS ?**

Toutes les coordonnées  
des centres donneurs  
sont disponibles sur le site :  
[www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr)

**2. La liste des centres donneurs en France**

<b>EN RÉGION</b>		
<b>Centre donneurs référent</b>	<b>Téléphone</b>	<b>Autres centres</b> (coordonnées disponibles sur <a href="http://www.dondemoelleosseuse.fr">www.dondemoelleosseuse.fr</a> )
 <b>ANGERS</b>	<b>02 41 72 44 44</b>	Laval
 <b>BESANÇON</b>	<b>03 81 61 56 93</b>	Belfort
 <b>BORDEAUX</b>	<b>05 56 90 83 70</b>	Agen - Biarritz - Dax - Mont-de-Marsan - Pau - Périgueux
 <b>BREST</b>	<b>02 98 44 45 95</b>	Lorient - Morlaix - Quimper
 <b>CAEN</b>	<b>02 31 53 53 20</b>	Alençon - Cherbourg - Saint-Lô
 <b>CLERMONT-FERRAND</b>	<b>04 73 15 20 29</b>	Aurillac - Moulins
 <b>DIJON</b>	<b>03 80 70 60 12</b>	Auxerre - Chalon-sur-Saône - Mâcon - Nevers - Sens
<b>FORT-DE-FRANCE</b> La Martinique (C.H.U.)	<b>05 96 55 24 24 ou 50</b>	Pointe-à-Pitre (Guadeloupe)
 <b>GRENOBLE</b>	<b>04 76 42 94 30</b>	Annemasse - Chambéry - Metz-Tessy / Annecy
<b>LILLE</b> (C.H.U.)	<b>08 20 80 22 22</b>	Amiens - Arras - Dunkerque - Saint-Quentin - Soissons
<b>LIMOGES</b> (C.H.U.)	<b>05 55 05 61 84</b>	Brive-la-Gaillarde - Guéret - Tulle
 <b>LYON</b>	<b>04 72 71 17 38</b>	Bourg-en-Bresse
 <b>MARSEILLE</b>	<b>04 91 18 95 71 ou 72</b>	Aix-en-Provence - Ajaccio - Arles - Avignon - Bastia - Briançon - Gap - Toulon
<b>MONTPELLIER</b> (C.H.U.)	<b>04 67 33 75 85 ou 74 56</b>	Alès - Béziers - Carcassonne - Millau - Narbonne - Nîmes - Perpignan - Saint-Affrique
<b>NANCY</b> (C.H.U.)	<b>03 83 15 48 66</b>	Chaumont - Épinal - Forbach - Metz - Saint-Dizier - Saint-Dié - Thionville - Troyes - Verdun
 <b>NANTES</b>	<b>02 40 12 33 00</b>	La Roche-sur-Yon - Le Mans - Saint-Nazaire
<b>NICE</b> (C.H.U.)	<b>04 93 86 01 77</b>	
 <b>POITIERS</b>	<b>05 49 61 57 29</b>	Angoulême - Chartres - Châtellerauld - La Rochelle - Niort - Saintes
<b>REIMS</b> (C.H.U.)	<b>03 26 78 77 32</b>	Charleville-Mézières
 <b>RENNES</b>	<b>02 99 54 42 22</b>	Saint-Brieuc - Vannes
 <b>ROUEN</b>	<b>02 32 10 97 80</b>	Bois-Guillaume - Dieppe - Évreux - Le Havre
<b>SAINT-DENIS</b> La Réunion (C.H.R.)	<b>02 62 90 63 00</b>	Saint-Pierre
 <b>SAINT-ÉTIENNE</b>	<b>04 77 81 42 42</b>	Le Puy-en-Velay - Roanne
 <b>STRASBOURG</b>	<b>03 88 21 25 07</b>	Colmar - Mulhouse
 <b>TOULOUSE</b>	<b>05 61 31 20 50 ou 53</b>	Albi - Auch - Cahors - Carcassonne - Castres - Montauban - Rodez - Tarbes
 <b>TOURS</b>	<b>02 47 36 01 08</b>	Blois - Bourges - Châteauroux - Montargis - Orléans
<b>VALENCE</b>	<b>04 75 82 44 00</b>	Annonay
<b>CRETEIL</b>	<b>01 56 72 76 76 OU 79</b>	Bobigny (Avicenne) - Évry - Paris (Saint-Louis / Saint-Antoine Crozatier / La Pitié-Salpêtrière)
<b>PONTOISE</b>	<b>01 30 17 33 35</b>	Suresnes (Foch) - Versailles / Le Chesnay

### 3. Questions-réponses sur le don et la greffe de moelle osseuse

#### La moelle osseuse est-elle prélevée dans la colonne vertébrale ?

Non, il est souvent fait une confusion entre la moelle osseuse et la moelle épinière : 72% des Français pensent à tort que la moelle osseuse est prélevée dans la colonne vertébrale\*. La moelle osseuse se trouve dans le centre des os alors que la moelle épinière appartenant au système nerveux se situe dans la colonne vertébrale. Ainsi, il n'y a donc aucune crainte de paralysie à avoir en cas de prélèvement de moelle osseuse.

\* Étude menée par LH2 pour l'Agence de la biomédecine en juillet 2007.

#### Est-il facile de trouver un donneur compatible pour un malade ?

Non, ce n'est pas facile. 74% des Français pensent qu'il est facile de trouver un donneur et un malade compatibles. Pourtant il s'avère que la probabilité de trouver deux individus compatibles en dehors de sa fratrie est très rare. L'enrichissement et la diversification des profils de donneurs inscrits au registre France Greffe de Moelle sont à ce titre essentiels.

\* Étude menée par LH2 pour l'Agence de la biomédecine en juillet 2007.

#### Le prélèvement dans les os du bassin est-il très douloureux ?

Non, car la moelle osseuse est prélevée dans les os du bassin sous anesthésie générale. L'intervention est ainsi totalement indolore. La douleur ressentie par le donneur après l'opération s'estompe rapidement sous l'effet des antalgiques.

#### Le prélèvement de moelle osseuse met-il en danger le donneur ?

Non, le prélèvement de moelle osseuse ne concerne qu'une petite partie des cellules de moelle osseuse à un donneur en parfaite santé. La quantité est calculée en fonction du poids du donneur. Qui plus est, les cellules de moelle osseuse du donneur se régénèrent rapidement, en quelques jours.

#### Quand le donneur est appelé, doit-il tout de suite se rendre disponible pour le prélèvement ?

Non, car quel que soit le type de prélèvement, celui-ci se planifie entre un et trois mois à l'avance, pour permettre de prendre les dispositions nécessaires : préparation du receveur à la greffe et organisation du prélèvement du donneur. La législation prévoit la prise en charge de l'ensemble des frais liés au prélèvement et un arrêt de travail lorsque nécessaire.

## LA CAMPAGNE EN IMAGES



Affiche de la campagne



Capture d'écran du site Internet [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr)



Capture d'écran de la page Facebook don de moelle osseuse