

4^{ème} Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse
Du lundi 14 au dimanche 20 septembre 2009
« Les donateurs à l'honneur »

Du 14 au 20 septembre 2009 se tient la 4^{ème} Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse organisée par l'Agence de la biomédecine, en collaboration avec l'Etablissement Français du Sang, les centres hospitaliers et les associations.

Cette 4^{ème} édition, résolument interactive, met les donateurs à l'honneur, parce que leur engagement généreux et humaniste permet de sauver des vies. Le don de moelle osseuse a d'ailleurs été déclaré « Grande cause nationale 2009 » par le Premier ministre.

Le public est invité à participer à cette Semaine nationale notamment via www.dondemoelleosseuse.fr en :

- votant pour la création vidéo de promotion du don de moelle osseuse la plus pertinente ;
- contribuant à un hymne sonore rendant hommage aux donateurs de moelle osseuse ;
- s'inscrivant en ligne pour devenir donneur volontaire et promouvoir ce geste de solidarité.

En ouverture de la Semaine de mobilisation, un rendez-vous « son et image » a lieu le 14 septembre de 12h à 15h au Carrefour de l'Odéon à Paris, en partenariat avec l'Université Paris Descartes.

Voter pour le clip vidéo de promotion du don de moelle osseuse le plus marquant

Dès le 14 septembre, les internautes sont invités à voter sur le site www.dondemoelleosseuse.fr pour la vidéo qu'ils estiment la plus convaincante parmi les 83 créations réalisées à l'occasion du concours vidéo lancé par l'Agence de la biomédecine. Ce « Prix du Public » est révélé en ligne le lundi 21 septembre, en clôture de la 4^{ème} Semaine nationale de mobilisation.

Le « Grand Prix de l'Agence de la biomédecine » et le « Prix du Jury » sont révélés le lundi 14 septembre en ouverture de la Semaine de mobilisation. La vidéo du lauréat du « Grand Prix de l'Agence de la biomédecine » est diffusée en 2^{ème} partie de soirée pendant toute la Semaine de mobilisation (du lundi 14 au dimanche 20 septembre) sur France 2 et France O. La vidéo récompensée par le « Prix du Jury » bénéficie d'une campagne internet.

Une œuvre d'art sonore participative pour rendre hommage aux donateurs

Une œuvre musicale interactive et évolutive est composée par le designer sonore et artiste multimédia Jérôme Badini pour remercier les donateurs et sensibiliser le grand public. Cet « hymne aux donateurs » est initié à partir de témoignages vocaux parlés ou chantés de donateurs et du refrain « Donneur de moelle osseuse, on peut sauver une vie ! ». « De cette dynamique du rythme doit naître la dynamique du don » explique l'artiste Jérôme Badini. Cette œuvre d'art sonore est présentée le 14 septembre en ouverture de la Semaine de mobilisation sur www.dondemoelleosseuse.fr.

Faire un « don vocal » entre le 14 et le 20 septembre 2009

Durant toute la 4^{ème} Semaine de mobilisation, il est possible à toute personne, où qu'elle se trouve en France, de participer à cet hymne. Chacun peut laisser son témoignage vocal sur ce que représente pour lui le don de moelle osseuse en appelant le N° vert 0800 20 22 24 (appel gratuit) ou via le site Internet www.dondemoelleosseuse.fr.

Jérôme Badini intègre au fur et à mesure les témoignages les plus forts, parmi ceux reçus quotidiennement. Entre le 14 et le 20 septembre, chaque jour une nouvelle version de l'hymne, différente de celle de la veille, est mise en ligne. La version finale composée des meilleurs mots et sons est disponible le 21 septembre et reste téléchargeable jusqu'à la 5^{ème} Semaine de mobilisation.

Une performance artistique le 14 septembre à Paris en partenariat avec l'Université Paris Descartes

Pour lancer la 4^{ème} Semaine de mobilisation, l'Agence de la biomédecine et Jérôme Badini, en partenariat avec l'Université Paris Descartes, invitent la presse et le public le lundi 14 septembre 2009 de 12h à 15h au Carrefour de l'Odéon (85 boulevard Saint-Germain Paris 6^e).

Jérôme Badini, à l'origine du concept « Movie Sonic » fusionnant musique, photo et vidéo, mixe en direct les voix du public interviewé sur place pour faire évoluer l'hymne aux donateurs de moelle osseuse. Au même moment, une mise en image de la composition sonore de l'artiste est retransmise sur grand écran.

Du 14 au 20 septembre, sur les murs de l'Université Paris Descartes, une grande affiche invite le public à écouter les versions quotidiennes de l'hymne dans les douches sonores tout spécialement installées pour l'occasion. Ces douches sonores à déclenchement automatique volumétrique permettent d'écouter l'hymne du jour en une zone restreinte ciblée.

Pour s'inscrire ou pour convaincre

La nouvelle version du site www.dondemoelleosseuse.fr offre la possibilité de faire une demande d'inscription en ligne comme donneur volontaire. Tous les documents d'information, bannières, clips vidéo du concours, hymne... sont à disposition. Autre nouveauté cette année : il devient possible de créer sa page personnelle afin de sensibiliser son entourage au don de moelle osseuse.

Pour plus d'informations et pour obtenir un formulaire d'inscription, appeler le 0 800 20 22 24 (appel gratuit) ou se connecter sur le site Internet : www.dondemoelleosseuse.fr

Atteindre 240 000 donneurs potentiels le plus vite possible

Le Registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse compte actuellement plus de 170 000 inscrits. L'Agence de la biomédecine souhaite que le Registre français atteigne le plus rapidement possible 240 000 donneurs pour pouvoir greffer 50% des malades en faisant appel à des donneurs du Registre français.

L'objectif 2009 : recruter au moins 16 000 nouveaux donneurs en France.

Greffe de moelle osseuse en France : l'augmentation se poursuit

L'activité de greffe de moelle osseuse augmente régulièrement en France : + 50 % depuis 2004. Cette augmentation est essentiellement due à la prise en charge de nouveaux patients plus âgés (au-delà de 55 ans et jusqu'à 65 ans).

Les greffes à partir de donneurs non familiaux augmentent davantage que celles à partir de donneurs familiaux. Sur les 1 472 greffes réalisées en 2008 en France à partir d'un donneur :

- 57% ont fait appel à un donneur inscrit sur les Registres (français ou internationaux)

Parmi les greffes réalisées à partir des donneurs volontaires des Registres :

- 72% ont été réalisées à partir de donneurs issus des Registres internationaux ;
- Seulement 28% ont fait appel au Registre national.

En 2008, 204 personnes inscrites sur le Registre français ont donné leur moelle osseuse.

Chaque année en France, 2 400 personnes ont besoin d'une greffe de moelle osseuse. D'où l'importance de s'inscrire sur le Registre national pour offrir à chaque malade une nouvelle chance supplémentaire d'être greffé.

Donner sa moelle osseuse, c'est peut-être sauver une vie

La greffe de moelle osseuse est parfois le seul espoir de guérison pour des malades atteints de leucémies, mais aussi d'autres maladies graves du sang moins bien connues.

Pour être donneur, il faut réunir 3 conditions :

- être en parfaite santé ;
- avoir de 18 ans minimum à 50 ans révolus lors de l'inscription (même si l'on peut ensuite donner jusqu'à 60 ans) ;
- accepter de répondre à un entretien médical et faire une prise de sang qui permettra de connaître les « caractéristiques HLA » et d'établir la compatibilité entre donneur et malade.

Contacts Presse

Presse&Papiers

Catherine Gros et Gisèle Calvache

Tél : 01 46 99 69 69

catherine.gros@pressepapiers.fr –
g.calvache@pressepapiers.fr

Agence de la biomédecine

Fabienne Tong

Tél : 01 55 93 64 96

fabienne.tong@biomedecine.fr

FOCUS du mois de septembre : **Le Registre France Greffe de Moelle et la compatibilité**

Créé en 1986, le Registre France Greffe de Moelle centralise, par un réseau informatique sécurisé, l'ensemble des caractéristiques des donneurs potentiels inscrits par les 30 centres donneurs français (EFS¹ ou CHU). Il compte actuellement plus de 170 000 inscrits. Il en faudrait 240 000 dans les toutes prochaines années afin d'augmenter la diversité génétique et ainsi venir en aide à un plus grand nombre de malades ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse.

Un fonctionnement en réseau pour une solidarité internationale

Il y a actuellement 30 centres donneurs et 30 centres greffeurs en France.

Le Registre national travaille avec les centres donneurs, les médecins greffeurs et les 70 Registres internationaux dans 51 pays pour offrir aux malades qui ont besoin d'une greffe de moelle osseuse, les meilleures chances de trouver le meilleur donneur compatible.

Lorsque l'équipe médicale pose l'indication de greffe, elle cherche immédiatement un donneur compatible parmi les frères et sœurs. Faute de fratrie ou de donneur familial compatible, la recherche de donneurs compatibles est transmise au Registre français. Si l'on n'en trouve pas dans la base de données nationales, on effectue aussitôt des recherches dans les Registres des autres pays ce qui représente un potentiel de 13 millions de donneurs (moelle osseuse et unités de sang placentaire).

Sur les 204 personnes du Registre français qui ont donné leur moelle osseuse en 2008, une centaine l'ont fait au bénéfice de patients étrangers. Les malades français bénéficient largement de la coopération internationale, puisque 75% des greffes avec donneur non familial se font grâce à un greffon d'origine internationale (essentiellement d'origine allemande).

Les besoins du Registre français des donneurs

Le registre français compte actuellement plus de 170 000 donneurs inscrits. L'objectif est d'inscrire près de 70 000 donneurs supplémentaires d'ici 2015, afin d'atteindre une taille optimale de 240 000 donneurs et ainsi contribuer à ce qu'un plus grand nombre de malades bénéficie d'une greffe de moelle osseuse.

Pour cela, il faut non seulement sensibiliser la population générale, mais aussi tenter de convaincre certaines communautés comme la communauté africaine. Les malades ont besoin de donneurs qui partagent la même « histoire génétique », donc la même origine qu'eux.

Qu'est ce que la compatibilité ?

La greffe de moelle osseuse (ou plus précisément de cellules souches hématopoïétiques) nécessite une parfaite compatibilité biologique entre le donneur et le malade.

Cette compatibilité est très difficile à trouver car elle dépend de caractéristiques génétiques biologiques : le « système HLA ». Chaque individu possède ses propres caractéristiques HLA, sorte de « carte d'identité biologique » qui permet la « reconnaissance du soi et du non soi ». Ainsi, pour qu'un malade tolère un greffon, il faut que la compatibilité donneur/receveur soit la plus parfaite possible.

Un malade a 1 chance sur 4 d'être compatible avec chacun de ses frères et sœurs.

En dehors de la fratrie, cette probabilité est d'un pour un million.

Plus la carte d'identité génétique d'un malade est rare, plus il est difficile de trouver quelqu'un en dehors de sa famille qui lui « ressemble » génétiquement.

Qu'est ce qu'une carte d'identité génétique « rare » ?

Les cartes d'identité génétiques sont considérées comme rares lorsqu'elles sont sous-représentées dans les Registres de donneurs de moelle osseuse. C'est le cas pour les personnes issues de métissages. Si le brassage génétique rend plus résistant aux maladies, il rend aussi plus complexe la recherche d'autres personnes présentant les mêmes caractéristiques HLA.

Sur les 13 millions de donneurs de moelle osseuse inscrits dans les Registres à travers le monde, 9 à 10 millions sont d'origine indo-européenne, alors que les populations d'Afrique noire sont sous représentées. Les populations d'Asie le sont également, mais grâce à la création de Registres de donneurs de moelle osseuse en Asie et à un rythme d'inscriptions accéléré, les choses s'améliorent.

Les patients ayant des origines métissées ou africaines représentent 10 à 20% des malades. Pour ces patients, « sans donneur identifiable », il existe d'autres options thérapeutiques comme la greffe de sang placentaire. La meilleure chance de guérir serait néanmoins de trouver un donneur compatible.

¹ Établissement Français du sang

La France a la chance d'avoir un centre donneur sur l'île de la Réunion et un autre aux Antilles (en Martinique) où les populations sont très métissées. **Plus il y aura de donneurs diversifiés en terme d'origines génétiques sur le Registre national, plus il y aura de chances pour un malade d'avoir un donneur compatible.**

La France est un pays riche d'une grande mixité de populations : près de 50% des nouveaux donneurs de moelle osseuse inscrits au cours d'une année apportent des nouvelles caractéristiques HLA dans le registre, ce qui accroît sa diversité génétique.

Il est donc possible de continuer à recruter de nouveaux donneurs sur l'ensemble du territoire sans avoir besoin de cibler telle ou telle région.

Tous les donneurs sont les bienvenus. Il faut cependant sensibiliser plus particulièrement les populations qui ont des réticences culturelles ou religieuses à s'inscrire comme donneurs volontaires de moelle osseuse et qui sont sous-représentés dans le Registre. Il est également important d'inscrire en particulier des hommes âgés de moins de 40 ans, pour rééquilibrer et rajeunir le Registre national.

Qualité, rapidité et sécurité

Le Registre national est une interface active entre le médecin greffeur et l'ensemble des centres donneurs et des registres internationaux, garantissant non seulement l'anonymat donneur/receveur, mais aussi la qualité et la rapidité des informations transmises.

Il permet ainsi aux médecins greffeurs de suivre l'évolution en temps réel de la recherche de donneurs pour leurs patients ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse.

Une fois le donneur identifié, le Registre assure la coordination de l'organisation du prélèvement et l'acheminement du greffon vers le centre greffeur.

La qualité et la rapidité des systèmes de communication entre les Registres permettent d'identifier un éventuel donneur compatible dans les 24 heures. **L'anonymat est strictement respecté et toutes les données transmises sont cryptées, assurant ainsi une parfaite sécurité.**

Un réseau d'entraide créé par les professeurs Jean Dausset et Jean Bernard

Le tout premier Registre de volontaires au don de moelle osseuse à avoir été constitué est le Registre anglais, ébauché en 1974 à l'initiative de la mère d'un enfant unique qui avait besoin d'une greffe de moelle osseuse. A l'époque, les bases scientifiques et biologiques manquaient encore.

C'est en 1980 que le Pr Jean Dausset a reçu le Prix Nobel de Médecine pour sa découverte du système HLA (Human Leucocyte Antigen) qui a permis de définir la compatibilité entre donneurs et receveurs et a relancé l'idée d'un Registre à grande échelle.

Le Registre France Greffe de Moelle a ainsi été créé en 1986 par les professeurs Jean Dausset et Jean Bernard pour aider les malades qui n'avaient pas la chance d'avoir un donneur compatible dans leur famille (cette chance est de 25%).

L'idée est alors de faire appel à des personnes volontaires inscrites dans ce Registre pour donner leur moelle osseuse. Le Registre français s'est développé de façon régulière depuis 23 ans.