



Communiqué de presse 25 mars 2014

Du 7 Au 12 AVRIL 2014 : 9eme Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse

Objectif: recruter au moins 18 000 nouveaux donneurs pour le besoin des malades

La 9^{ème} Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse se déroule du lundi 7 au samedi 12 avril 2014. L'enjeu cette année est de recruter 18 000 nouveaux donneurs tout en diversifiant les profils génétiques des volontaires, afin de donner à chaque malade atteint d'une pathologie grave du sang une chance supplémentaire d'accéder à la guérison. Cette opération est menée par l'Agence de la biomédecine, en collaboration avec l'Etablissement français du sang, les centres hospitaliers, la société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire et les associations.

33 facultés de médecine et de pharmacie se mobilisent

Forte du bel élan de solidarité des facultés, des étudiants, des médecins et des bénévoles observé en 2013, l'Agence de la biomédecine renouvelle le dispositif « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires », en parallèle de la mobilisation de la population nationale.

En 2014 l'opération prend de l'ampleur grâce à l'engagement de 6 facultés supplémentaires, soit un total de 33 universités de médecine et de pharmacie. L'Agence de la biomédecine entend ainsi mobiliser toute l'énergie et la capacité d'engagement de ces étudiants pour devenir un jour donneur de moelle osseuse et contribuer à enrichir le registre français des donneurs de moelle osseuse.

Pour cela, du mardi 8 au jeudi 10 avril, des espaces d'informations et d'échanges sur le don de moelle osseuse sont installés sur les campus. Les étudiants en santé, accompagnés de médecins, de donneurs, de personnes greffées et de représentants d'associations vont partager leur expérience et informer les étudiants sur le don de moelle osseuse pour les encourager à devenir donneur de moelle osseuse et parler de l'importance de ce don autour d'eux.

Pour devenir donneur de moelle osseuse, il faut être en bonne santé, âgé de 18 à 50 ans (même si l'on peut donner jusqu'à 60 ans), accepter de répondre à un entretien médical et de faire une prise de sang.

Pour s'informer ou faire sa demande d'inscription sur le registre France Greffe de Moelle : www.dondemoelleosseuse.fr

Donner une chance supplémentaire de guérison aux malades grâce à un registre de donneurs diversifié

La greffe de moelle osseuse peut présenter une possibilité de traitement dans de nombreux cas de maladies graves du sang, telles que les leucémies aigües, caractérisées par un nombre anormalement élevé de globules blancs dans le sang; l'aplasie médullaire, une pathologie plus rare affectant surtout les enfants ou les jeunes adultes, qui représente un arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse; ou encore, la drépanocytose, une anomalie héréditaire de la fabrication des globules rouges, qui touche particulièrement les personnes originaires d'Afrique et des Antilles. Chaque année, ce sont plus de 2000 personnes atteintes d'une maladie grave du sang qui peuvent bénéficier d'une greffe de moelle osseuse.

Mais, la compatibilité entre un donneur et un malade est extrêmement rare alors qu'elle est capitale pour qu'une greffe réussisse. Cette concordance dépend de critères génétiques spécifiques variables d'un individu à l'autre (appelé système HLA¹). C'est pourquoi la mobilisation pour l'inscription de nouveaux donneurs doit encore s'intensifier. Plus les donneurs seront nombreux sur le registre, plus les malades auront une chance supplémentaire de guérison.

La diversité des profils génétiques est elle aussi essentielle dans la constitution du registre français des donneurs de moelle osseuse de l'Agence de la biomédecine. Et c'est la multiplicité des origines des personnes inscrites qui permet d'optimiser les chances de trouver un donneur compatible pour un malade.

221 460 personnes en France se sont déjà engagées à faire un don de moelle osseuse en s'inscrivant sur le registre France Greffe de Moelle géré par l'Agence de la biomédecine. Ces personnes sont rassemblées au sein d'une communauté, appelée les « *Veilleurs de Vie* ».

Témoignage de Karen, patiente ayant reçu une greffe de moelle osseuse

« J'ai reçu une greffe de moelle osseuse pour m'aider à guérir d'une leucémie aïgue myeloblastique contractée à l'âge de 19 ans. Pendant la maladie, ma famille, mon mari, l'équipe médicale m'ont aidée à garder le moral. Après la greffe, il faut réapprendre à vivre en dehors de l'hôpital et surtout reprendre des forces. Aujourd'hui, je vois la vie différemment, je relativise beaucoup, je ne me plains jamais. Je voyage beaucoup. Je suis heureuse et extrêmement reconnaissante envers mon donneur de m'avoir donné cette "grande chance". A 35 ans, je ne suis plus malade, je suis mariée et j'ai une fille de 11 ans adoptée en 2006! »

Internet et les réseaux sociaux : pour s'informer et s'engager

La Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse se tient également sur les réseaux sociaux. Les échanges et les discussions sur la page Facebook *Don de moelle osseuse* et sur Twitter *@moelleosseuse* permettent d'accroitre le nombre de personnes sensibilisées au don de moelle osseuse.

En parallèle, le site <u>www.dondemoelleosseuse.fr</u> fournit toutes les informations complètes sur ce don et la mobilisation nationale durant la Semaine.

A propos de 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, 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. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions. L'Agence de la biomédecine développe également l'information auprès du grand public en matière de prélèvement et de greffe de la moelle osseuse.

Contacts presse pour l'Agence de la biomédecine - Agence GolinHarris

Coralie Ménard –Tél. 01 40 41 56 09 – <u>coralie.menard@golinharris.com</u>

Cyndra-Ohanne Apatout - 01 40 41 54 28 - <u>cyndra-ohanne.apatout@golinharris.com</u>

¹ HLA ou Human Leucocyte Antigens, carte d'identité génétique tissulaire d'un individu, héritée pour partie de son père et de sa mère.

Facultés engagées dans l'opération « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires. »

- 1. Université Aix-Marseille Secteur Timone Faculté de Médecine de Marseille
- 2. Université d'Amiens Pôle santé de l'Université de Picardie Jules Vernes
- 3. Université d'Angers Faculté de Médecine d'Angers
- 4. Université de Besançon Université de Franche-Comté UFR Sciences médicales et pharmaceutiques
- 5. Université de Bordeaux Université Bordeaux Segalen Pôle Santé/paramédical
- 6. Université de Bretagne Occidentale Faculté de médecine et des Sciences de la santé de Brest
- 7. Université de Bourgogne Faculté de Médecine de Dijon
- 8. Université de Caen Basse Normandie UFR Médecine
- 9. Université de Clermont-Ferrand Université d'Auvergne Faculté de médecine Clermont 1
- 10. Université de Grenoble Faculté de Médecine et de pharmacie de Grenoble 1
- 11. Université Catholique de Lille Faculté libre de Lille
- 12. Université Lille 2 Droit et Santé Faculté de Médecine de Lille
- 13. Université de Limoges Faculté de Médecine Limoges
- 14. Université Claude Bernard Lyon 1 Faculté de Médecine Lyon Est
- 15. Université de Montpellier Faculté de Médecine de Montpellier 1
- 16. Université de Nancy Université de Lorraine Faculté de Médecine de Nancy
- 17. Université de Nantes Faculté de Médecine
- 18. Université Nice Sophia Antipolis Faculté de Médecine
- 19. Université Paris Sud Faculté de Médecine
- 20. Université Paris Descartes Faculté de Médecine Paris Descartes
- 21. Université Paris Pierre et Marie Curie Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
- 22. Université Paris Diderot Faculté de Médecine Paris Diderot
- 23. Université Paris Est Créteil Val de Marne Faculté de Médecine
- 24. Université Paris Nord UFR Santé, Médecine et Biologie humaine
- 25. Université de Poitiers Faculté de Médecine et de Pharmacie
- 26. Université de Reims Champagne-Ardenne UFR de Médecine
- 27. Université de Rennes 1 Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rennes
- 28. Université de Rouen UFR de Médecine et de Pharmacie
- 29. Université de Saint Etienne Université Jean Monnet UFR de Médecine
- 30. Université de Strasbourg Faculté de Médecine
- 31. Université de Toulouse Université Paul Sabatier Faculté de Médecine de Toulouse Purpan
- 32. Université de Toulouse Université Paul Sabatier Faculté de Médecine de Toulouse Rangueil
- 33. Université de Tours Université François-Rabelais Tours Faculté de Médecine de Tours