



Etablissement
français
des Greffes

GREFFE DE MOELLE OSSEUSE : DEVELOPPEMENT DU FICHER FRANCAIS

CONTACTS PRESSE :

Cabinet du Ministre

Marie-Charlotte GUICHET – 01 40 56 40 14

Etablissement français des Greffes

Bénédicte VINCENT – 01 44 67 59 34

Etablissement Français du Sang

Agnès DUTOUR – 01 44 49 65 71

Sommaire

100 000 nouveaux donneurs pour le fichier français des volontaires au don de moelle osseuse en maintenant une exigence de qualité de recrutement	<i>p 3</i>
Place du fichier français des volontaires au don de moelle osseuse dans la greffe de moelle osseuse	<i>p 5</i>
Lorsque la greffe allogénique est indispensable, quelle stratégie pour trouver un donneur ?	<i>p 7</i>
Etre donneur aujourd'hui : un engagement fort et durable	<i>p 8</i>
Don de moelle osseuse : les principales étapes clés pour un donneur	<i>p 9</i>
Différents sources de cellules souches disponibles pour réaliser une greffe : moelle osseuse, cellules souches hématopoïétiques, sang de cordon	<i>p 11</i>
Les acteurs institutionnels impliqués dans le recrutement de volontaires au don de moelle osseuse	<i>p 13</i>
Un réseau associatif actif et impliqué	<i>p 15</i>
<i>Annexe 1</i> : Don de moelle osseuse : questions fréquemment posées	<i>p 16</i>

100 000 nouveaux donneurs pour le fichier français des volontaires au don de moelle osseuse en maintenant une exigence de qualité de recrutement

100 000 nouveaux donneurs pour rendre accessible la greffe de moelle osseuse à davantage de patients

Pour répondre aux besoins des patients, l'Etat engage un plan d'action sur dix années visant à rendre accessible l'allogreffe de moelle osseuse à davantage de malades. Le recrutement de 100 000 nouveaux donneurs pour le fichier français est programmé pour une durée de dix ans, à raison d'un recrutement de 10 000 donneurs par an. Ce fichier contient actuellement 130 000 donneurs. Ce plan d'action tient compte à la fois des recommandations d'un groupe d'experts et du souhait des associations de voir s'étendre le fichier français. Cette disposition permet également de participer à l'effort mondial de recrutement de nouveaux donneurs et d'être en mesure de proposer aux patients étrangers, les ressources du fichier français, comme nous faisons appel, pour les patients français, aux ressources du fichier mondial.

Ce recrutement devrait conduire à augmenter le taux d'allogreffes non-apparentées réalisées à partir du fichier français de 25 % à 50 %. En 2003, 75 % des allogreffes de moelle osseuse non-apparentées ont été réalisées à partir de donneurs issus du fichier mondial.

Activité de greffe à partir de donneurs issus des fichiers de volontaires au don de moelle osseuse

	<i>2002</i>	<i>2003</i>
Donneurs nationaux	31,3 %	25,6 %
Donneurs internationaux	68,7 %	74,4 %

Planifier pendant dix ans un recrutement contrôlé permet aussi une réévaluation régulière du recrutement utile pour le fichier, c'est-à-dire utile pour les patients. Car aujourd'hui, l'innovation thérapeutique peut conduire à prendre en charge différemment certains patients pour qui la greffe de moelle osseuse faisait d'emblée partie, auparavant, du projet de traitement. C'est le cas de la leucémie myéloïde chronique, par exemple, dont le traitement principal n'est plus aujourd'hui la greffe de moelle osseuse comme il y a quatre ans. La leucémie myéloïde chronique représentait 20 % des allogreffes en 1999 et ne représente plus que 10 % en 2003.

Une déséquilibre constaté au sein du fichier français qui conduit à recruter plus volontiers des hommes de moins de 40 ans d'origines géographiques diverses

Il est possible d'améliorer l'actuel fichier de donneurs volontaires dans l'espoir que les patients trouvent, avec une fréquence accrue, un donneur. Un certain déséquilibre a en effet été constaté au sein du fichier français :

- il contient plus de femmes (60 %) que d'hommes (40 %) ;
- 60 % des hommes de ce fichier avaient plus de 40 ans.

Par ailleurs, la France a la chance de disposer d'une population qui s'est enrichie au fil des siècles des apports des populations migrantes. Les antigènes HLA y sont donc très divers et constituent une véritable richesse. C'est cette diversité qui doit être représentée au sein du fichier français.

Aussi, le recrutement retenu cherche à intégrer plus volontiers au fichier français des hommes de moins de 40 ans d'origines géographiques diverses.

Des stratégies différentes d'augmentation des fichiers dans différents pays

En matière de constitution de fichiers, différentes stratégies sont à l'œuvre dans les différents pays européens. En Italie par exemple, la stratégie de recrutement va uniquement chercher à remplacer les donneurs sortant du fichier du fait de leur âge, par de jeunes hommes de moins de quarante ans. Le fichier italien comporte actuellement 300 000 donneurs.

En Allemagne, au contraire, le recrutement mené est massif et non ciblé et est à mettre en rapport avec la stratégie thérapeutique allemande qui propose volontiers la greffe en première intention. S'élevant à 2 millions de donneurs, ce fichier comprend de nombreux phénotypes identiques dont la fréquence n'apporte que peu de gain thérapeutique. Il faut également noter que la diversité de la population est mieux représentée dans le fichier français que dans le fichier allemand. Enfin, à concurrence de 20%, les donneurs inscrits dans le fichier allemand s'avèrent non joignables au moment où il est nécessaire de les solliciter.

En matière de greffe, on constate que la méthode de sélection du donneur est différente en France et en Allemagne. Dans ce second pays, la greffe est pratiquée avec une exigence de compatibilité moins importante qu'en France. A ce jour, il n'existe pas d'étude comparative sur les résultats des greffes dans les deux pays. Il semble cependant que, d'une façon générale, le degré de compatibilité entre receveur et donneur non apparenté influence favorablement les résultats de greffes.

Place du fichier français des volontaires au don de moelle osseuse dans la greffe de moelle osseuse

Quand peut-on avoir besoin d'une greffe de moelle osseuse ?

La greffe de moelle osseuse permet, en remplaçant le système hématopoïétique (responsable de la formation des cellules sanguines), de guérir certaines maladies graves, et notamment des maladies hématologiques malignes (leucémies, lymphomes...).

Mais être atteint d'une de ces maladies n'implique pas nécessairement de recourir à la greffe de moelle osseuse. Le médecin, à un moment du traitement, peut être amené à envisager une greffe, mais ce n'est pas nécessairement l'ultime solution.

En effet, dans certains cas, d'autres traitements existent qui peuvent être efficaces. En revanche, la greffe peut constituer une alternative thérapeutique importante lorsque ces premiers traitements ont échoué. Envisager une greffe de moelle osseuse à un moment donné du traitement, c'est aussi envisager une thérapeutique non évidente, non immédiate et non neutre.

La recherche d'un donneur se fait d'abord au sein de la fratrie

Lorsqu'un traitement par greffe de moelle osseuse est envisagé, le médecin va d'abord chercher à savoir si un frère ou une sœur du malade pourrait permettre cette greffe. Il s'agit de savoir si les systèmes d'histocompatibilité de chacun d'eux (système HLA du receveur et du donneur) sont compatibles et permettent la greffe.

Entre un frère et une sœur, la probabilité d'avoir des systèmes d'histocompatibilité identiques est de 1/4. Lorsque la greffe est réalisée dans ces conditions, c'est à dire au sein de la même famille, on parle de greffe intra-familiale.

Rechercher un donneur dans les fichiers des volontaires au don de moelle osseuse

Parfois, il n'existe pas de donneur au sein de la famille : les médecins font alors appel aux fichiers des volontaires au don de moelle osseuse pour y rechercher un donneur dont le système HLA sera aussi proche que possible de celui du receveur.

Le fichier mondial des volontaires au don de moelle osseuse recense environ 9 millions donneurs, dont 130 000 sont issus du fichier français.

Répartition des donneurs pour les allogreffes de moelle osseuse

	<i>2003</i>
Greffe apparentées (donneurs familiaux)	68,5 %
Greffes non-apparentées (donneurs fichier)	31,7 %

En 2003, sur l'ensemble des greffes de moelle osseuse allogéniques réalisées en France, 68,3 % l'ont été avec un donneur familial et 31,7 % grâce à un donneur non-apparenté. Par ailleurs, 74,4 % des allogreffes non-apparentées ont été réalisées à partir de donneurs issus du fichier international tandis que 25,6 % des allogreffes ont été réalisées à partir du fichier français.

Répartition des donneurs pour les allogreffes non-apparentés

	2003
Greffes à partir de donneurs trouvés dans le fichier français	25,6 %
Greffes à partir de donneurs trouvés dans les autres fichiers	74,4 %

Malgré la taille de ces fichiers, il reste parfois difficile, voire impossible, de trouver un donneur car le système HLA est un système très complexe et très polymorphe.

Si toute la population mondiale était volontaire pour être donneuse de moelle osseuse, il y aurait encore 10 ou 30 % de patients pour lesquels on ne trouverait pas de donneur parfaitement identique car leur groupe HLA est unique.

Pourquoi la compatibilité HLA rend difficile la recherche d'un donneur ?

Un donneur compatible avec un patient pour qui une greffe de moelle osseuse est envisagée est une personne dont les antigènes HLA sont identiques ou sont aussi proches que possible de ceux du patient.

Ces antigènes sont des molécules, produits de l'activité de gènes situés sur le même chromosome (le chromosome 6) : les gènes A, C, B, DR, DQ et DP. Or, nous portons tous deux fois ce chromosome : l'un vient du père, l'autre de la mère (chacune de nos cellules portent en effet 23 paires de chromosomes).

De plus il existe des formes différentes de chaque gène A, C, B, DR, DQ et DP ou allèles du gène.

<i>Gène</i>	<i>Nombre d'allèles recensés</i>	<i>Gène</i>	<i>Nombre d'allèles recensés</i>
A	268	DR	333
B	517	DQ	53
C	129	DP	109

La combinaison des différents types d'allèles constitue pour chacun d'entre nous une composition génétique originale. On peut alors comprendre la grande complexité de ce système (que l'on appelle polymorphisme) et la grande diversité dont il est porteur car il existe des milliards de combinaisons possibles.

Lorsque la greffe allogénique est indispensable, quelle stratégie pour trouver un donneur ?

1. Le médecin va d'abord chercher un donneur au sein de la fratrie
2. Si ce donneur n'existe pas, le médecin va regarder s'il existe un donneur à la compatibilité satisfaisante au sein des fichiers de volontaires au don (les chances de trouver un donneur peuvent être très rapidement évaluées).
3. S'il n'existe aucun donneur au sein des fichiers, le médecin va chercher à réaliser une greffe de sang placentaire. Le volume de ces greffons est souvent trop faible pour greffer un malade dont le poids est supérieur à 50 Kg. Des travaux récents montrent qu'une greffe est désormais réalisable avec deux sangs placentaires aussi proches que possible sur le plan de la compatibilité (un seul de ces greffons prendra, l'autre facilitant uniquement la prise.)
4. Enfin, le médecin peut également envisager la greffe à partir d'un membre de la famille non HLA identique.

Ainsi, lorsque la greffe allogénique est indispensable, le recours aux fichiers des volontaires au don de moelle osseuse n'est donc plus la seule et unique solution puisque les greffeurs disposent actuellement de nouvelles façons de greffer. ***Il n'y a donc aujourd'hui aucune justification à « attendre un donneur » qu'on ne trouvera probablement jamais, lorsque le receveur possède un groupe HLA très rare.***

Etre donneur aujourd'hui : un engagement fort et durable

Pour devenir donneur volontaire de moelle osseuse, il faut remplir trois conditions :

- être en bonne santé,
- avoir moins de 50 ans lors de l'inscription, même si l'on peut ensuite donner jusqu'à 60 ans
- accepter de se soumettre à un entretien médical très poussé sur ses antécédents médicaux et sur son mode de vie.

Avant toute démarche, il faut souligner l'importance de s'informer sur le sujet, d'y réfléchir et de laisser mûrir sa décision. Deux outils sont actuellement disponibles pour le public :

- un **numéro vert 0 800 20 22 24** pour se procurer gratuitement une brochure d'information sur le don de moelle osseuse « ***Le don de moelle osseuse : se décider aujourd'hui, s'engager pour longtemps*** »
- un **site internet www.efg.sante.fr** dans l'espace « Tout public – rubrique « Don et greffe » qui consacre plusieurs pages à cette information.

Trouver un donneur et un receveur, n'appartenant pas à la même fratrie, dont les caractéristiques génétiques et tissulaires sont suffisamment proches pour autoriser la greffe reste rare du fait de la complexité du système HLA. ***Quand cette correspondance est trouvée, il existe alors un réel espoir pour le malade.***

Lorsqu'une personne est inscrite dans le fichier national, les médecins comptent réellement sur elle, même si elle n'est pas sollicitée immédiatement. On peut très vite faire appel à elle, un mois après son inscription, mais aussi beaucoup plus tard, après plusieurs années et peut-être à un moment où il ne lui sera pas évident de se libérer pour effectuer ce don. Et lorsque les médecins appellent un donneur, c'est qu'un patient compte effectivement sur son don. Accepter l'inscription, c'est accepter cette contrainte comme accepter, peut-être, de n'être jamais appelé.

C'est pourquoi l'engagement que prend un donneur en s'inscrivant sur le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse doit être réellement fort et durable.

Don de moelle osseuse : *les principales étapes clés pour un donneur*

Lorsque la pathologie d'un malade peut nécessiter une greffe de moelle osseuse, le médecin va d'abord rechercher un donneur dans la famille. En cas d'échec, il sélectionnera avec l'aide de « France Greffe de Moelle » dans le fichier français, ou les fichiers mondiaux, des donneurs aussi compatibles que possible.

Recherche de contre-indications éventuelles pour le donneur

Ces donneurs sont convoqués par le centre donneur dont ils dépendent, afin de vérifier les possibilités de dons effectifs : on contrôle et on affine le typage HLA en comparant celui du receveur à celui du malade, on s'assure de la disponibilité du donneur pour les dates souhaitées pour la greffe, on s'assure de l'absence de contre-indication médicale au prélèvement.

Si tous ces obstacles sont passés, le « meilleur donneur » est sélectionné et est « recruté » ; le prélèvement est alors organisé dans l'hôpital habilité à réaliser des prélèvements de moelle osseuse, le plus proche du centre donneur. L'équipe de prélèvement est, dans tous les cas, habilitée à faire ce geste par une autorisation officielle émanant des services représentants de l'Etat. Le consentement final du donneur est recueilli par le Président du Tribunal de Grande Instance.

Un prélèvement de moelle osseuse se fait sous anesthésie générale. Ce prélèvement est toujours pratiqué dans un cadre hospitalier multidisciplinaire doté de toutes les compétences médicales et anesthésiques requises. Avant le prélèvement, le donneur a un entretien avec le médecin préleveur et doit avoir une consultation avec un anesthésiste vérifiant l'absence de contre-indication à ce geste.

Le prélèvement à l'hôpital

De façon concrète, le donneur entre la veille du prélèvement à l'hôpital, revoit l'anesthésiste qui confirme l'absence de problème. Le lendemain, l'anesthésie générale dure une à deux heures, le prélèvement se fait par des ponctions iliaques postérieures (il ne s'agit pas d'une intervention chirurgicale au sens propre). Le donneur peut sortir le lendemain du prélèvement. Il passe donc 2 nuits à l'hôpital.

Une personne de l'équipe de greffe est présente lors du prélèvement. Elle se charge du transport de la moelle osseuse jusqu'au centre où est hospitalisé le malade à greffer. Le greffon de moelle osseuse, après son transport, est dirigé vers le service de thérapie cellulaire où il est préparé et conditionné. Le greffon est ensuite injecté par voie veineuse au receveur. Selon la distance entre le centre donneur et le centre receveur, le délai entre prélèvement du donneur et greffe peut être de quelques heures à une journée.

Risque pour le donneur de moelle osseuse

Le prélèvement de moelle osseuse s'effectue sous anesthésie générale. Le prélèvement est effectué dans les os du bassin. La moelle osseuse est un tissu vivant qui sera rapidement régénéré. Hormis les risques classiques associés à toute forme d'anesthésie, le don de moelle osseuse est sans danger.

Il faut signaler qu'en cas de rechute de la maladie chez le patient qui a reçu un don de moelle osseuse, le donneur peut être rappelé pour un don de lymphocytes (cellules sanguines). Ce don peut intervenir en général dans les trois ans qui suivent le don de moelle osseuse (délai très variable). Il consiste en une simple cytophérèse (technique couramment utilisée dans les établissements français du sang pour prélever, par exemple, des plaquettes). Ce prélèvement ne nécessite ni anesthésie générale, ni médicament et dure environ trois heures.

Différentes sources de cellules souches pour réaliser une greffe : moelle osseuse, cellules souches hématopoïétiques, sang de cordon :

Aujourd'hui, le monde médical parle de plus en plus de greffe de cellules souches hématopoïétiques plutôt que de greffe de moelle osseuse car ce sont ces cellules qui reconstituent l'ensemble de la moelle osseuse chez le receveur après la greffe.

La moelle osseuse :

La moelle osseuse est la source historique de cellules souches hématopoïétiques (CSH), utilisée pour les autogreffes ou les allogreffes.

La moelle osseuse est prélevée sous anesthésie générale au niveau des crêtes iliaques et, le cas échéant, du sternum. Le volume de moelle prélevé varie avec le poids du receveur, permettant de recueillir de l'ordre de 2 à 4.10^8 cellules nucléées (où l'on trouve les CSH) par kilogramme de poids de receveur. Il n'y a pas de risque particulier à cette intervention en dehors du risque habituel lié à l'anesthésie.

Même si les cellules souches hématopoïétiques sont essentiellement présentes dans la moelle osseuse qui est prélevée, il faut préciser que deux autres types de sources de cellules souches hématopoïétiques sont actuellement de plus en plus utilisées.

Les cellules souches périphériques :

Lorsque l'on injecte à un donneur un facteur de croissance (médicament à injecter en sous cutané une ou deux fois par jour pendant 4 à 6 jours), une petite partie des cellules de la moelle osseuse migrent vers le sang. Il est donc possible de ***prélever ces cellules dans le sang périphérique par une technique de cytophérèse*** (technique couramment utilisée dans les établissements français du sang pour prélever, par exemple, des plaquettes).

Un ou deux prélèvements, à 24 heures d'intervalle, sont en règle générale nécessaires. Un greffon est ainsi constitué sans que le donneur n'ait à subir d'anesthésie générale ni d'hospitalisation.

Le sang placentaire ou sang de cordon

Lorsqu'aucun donneur parfaitement compatible n'est trouvé ni dans la famille ni dans les fichiers de donneurs volontaires, ***une greffe de sang placentaire peut être envisagée*** dans des situations précises. En pédiatrie, cette source de cellules peut d'ailleurs être privilégiée.

Le sang provenant du placenta contient, en effet, des cellules souches hématopoïétiques que l'on peut prélever après la naissance de l'enfant sans danger ni pour lui-même ni pour sa mère.

Ces cellules congelées et conservées dans des « banques autorisées » sont intéressantes car elles sont considérées comme « naïves » sur le plan immunologique et sont donc potentiellement moins agressives pour le receveur que les cellules souches hématopoïétiques adultes de la moelle osseuse ou du sang périphérique.

On peut donc envisager de faire des greffes dans des conditions de compatibilité moindre entre donneur et receveur. Le nombre absolu de cellules souches disponibles dans un sang placentaire est cependant faible et actuellement on ne peut, le plus souvent, **envisager de greffer que des patients de faible poids (moins de 50 kg)**. Pour contourner ce problème, de nouvelles approches sont à l'étude comme l'amplification in vitro de l'échantillon de sang placentaire avant son injection au patient ou encore, l'association, au moment de l'injection, de cellules mésenchymateuses d'un tiers afin de faciliter la prise de la greffe.

D'ores et déjà, de récents travaux montrent qu'une greffe est réalisable en utilisant deux sangs placentaires aussi proches que possible sur le plan de la compatibilité (un seul de ces greffons prendra, l'autre facilitant uniquement la prise).

En France, un réseau de banques de sang placentaire a été créé en 1999. Aujourd'hui, trois établissements sont affiliés au réseau (Besançon, Bordeaux, Annemasse). L'organisation des prélèvements en collaboration avec les maternités, les tests biologiques en vue de qualifier ces prélèvements sont réalisés à :

- L'EFS de Besançon ;
- L'EFS de Bordeaux ;

L'enregistrement des unités de sang placentaire est réalisé aujourd'hui par France Greffe de Moelle qui gère également le fichier national des volontaires au don de moelle osseuse.

La **conservation à long terme des greffons** dans l'azote liquide est prise en charge par l'EFS d'Annemasse. Depuis peu, les sites de Bordeaux et Besançon réalisent également la conservation à long terme des greffons collectés.

L'information aux futures mères est donnée par les sages femmes ou les obstétriciens des maternités affiliés à ce réseau de banques de sang placentaire.

Ces trois sources de cellules souches hématopoïétiques, moelle osseuse, sang périphérique et sang placentaire, **ne sont pas concurrentes, mais complémentaires**. On peut estimer néanmoins aujourd'hui que si la greffe à partir de moelle osseuse est pratiquée de façon plus courante qu'à partir de sang périphérique et de sang placentaire, ces deux autres sources de CSH seront très probablement amenées à être développées dans les années qui viennent.

Risque pour les donneurs de sang placentaire et de sang périphérique

Le don de sang placentaire, réalisé après la naissance de l'enfant, est sans danger ni pour le bébé, ni pour sa mère.

Enfin, le don de sang périphérique nécessite une injection préalable d'un facteur de croissance, médicament destiné à stimuler la production de cellules souches de la moelle osseuse et à en faire migrer une partie dans le sang du donneur. Quatre à six jours après ces injections, le prélèvement peut alors avoir lieu par cytophérèse. Ce type de don est soumis à une recherche soigneuse de contre-indications, notamment d'ordre cardio-vasculaires (phlébite par exemple).

Les acteurs institutionnels impliqués dans le recrutement de volontaires au don de moelle osseuse

Etablissement français des Greffes

L'Etablissement français des Greffes, établissement public national de l'Etat, en charge du domaine des greffes d'organes, de cellules et de tissus, a trois missions prioritaires qui lui ont été confiées par la loi :

- Garantir que les greffons prélevés sont attribués au malade receveur dans le respect des critères médicaux et des principes de justice ;
- Mettre tout en œuvre pour que chaque malade reçoive le greffon dont il a besoin ;
- Veiller à ce que les greffes soient effectuées avec toute la sécurité possible.

Dans le domaine des greffes de moelle osseuse en particulier, l'Etablissement français des Greffes remplit un rôle d'expertise, en collaboration avec les différents acteurs de ce champ d'activité : France Greffe de Moelle, Etablissement Français du Sang et Centres Hospitaliers greffeurs et préleveurs.

Ce rôle a permis d'élaborer une recommandation stratégique visant à augmenter quantitativement et qualitativement l'actuel fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse non-apparentés. L'Etablissement a pour responsabilité la gestion de la liste des patients pour lesquels une interrogation du fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse a été réalisée.

Il a également permis de mettre en place, en 1999, en partenariat avec les différents acteurs du prélèvement et de la greffe de moelle osseuse, un réseau de prélèvement de sang placentaire en France.

L'Etablissement français des Greffes remplit par ailleurs un rôle d'évaluation permettant de disposer d'une vision globale des résultats d'activité de prélèvement et de greffe de moelle osseuse, cellules souches hématopoïétiques et sang placentaire en France¹.

Enfin, dans le cadre de ses missions générales, il a pour rôle de veiller à l'information du public dans le domaine des greffes, en particulier en ce qui concerne la greffe de moelle osseuse.

Dans ce cadre, l'Etablissement français des Greffes a lancé une action d'information en vue du recrutement de volontaires au don de moelle osseuse, visant à augmenter, conformément aux résultats délivrés par les experts, la qualité du fichier des volontaires au don de moelle osseuse.

France Greffe de Moelle

Basée à l'hôpital Saint-Louis, l'association France Greffe de Moelle gère aujourd'hui le fichier de volontaires au don de moelle osseuse (inscription des volontaires et gestion des demandes d'interrogation du fichier). Elle met également en relation les médecins greffeurs avec les fichiers internationaux de volontaires au don de moelle osseuse et les différentes banques de sang placentaire. Elle permet ainsi aux médecins greffeurs de suivre l'évolution des recherches effectuées pour leurs patients.

¹ On parle traditionnellement de greffe de moelle osseuse, mais c'est en réalité les cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse que l'on greffe. Ces dernières sont également présentes dans le sang périphérique et dans le sang de cordon, raison pour laquelle ces trois termes sont utilisés pour parler de l'origine des greffons.

Dans le cadre du déploiement de l'actuelle action d'information en vue du recrutement de volontaires au don de moelle osseuse, France Greffe de Moelle peut indiquer, sur la base de l'étude de l'actuel fichier et de travaux menés avec des spécialistes en génétique des populations, les régions de France auprès desquelles mener cette action dans le respect de l'objectif d'amélioration qualitative et quantitative du fichier de donneurs.

France Greffe de Moelle met également les compétences de ses personnels médecins au service du public pour répondre aux demandes d'information en vue d'une démarche d'inscription sur le fichier.

Site internet : www.fgm.fr - Ligne d'information ouverte au public : 01 53 38 87 41

Révision des lois de bioéthique et redistribution des missions de chacun

La révision des lois de bioéthique a conduit à la création de l'Agence de la biomédecine. Cette agence reprend les missions de l'Etablissement français des Greffes et y ajoutant celles relatives à la procréation, l'embryologie et la génétique humaine. Elle a, par ailleurs, pour mission de gérer le fichier des volontaires au don de moelle osseuse et d'assurer l'interrogation des registres internationaux et d'organiser la mise à disposition des greffons, missions assurées jusqu'à présent par France Greffe de Moelle.

L'Etablissement Français du Sang et les Centres Hospitaliers

L'accueil et le recrutement des volontaires au don de moelle osseuse sont réalisés dans des « centres donneurs ». Ils sont constitués d'un lieu d'accueil des donneurs et d'un laboratoire d'histocompatibilité réalisant leur typage tissulaire (groupe HLA). Les donneurs volontaires sont reçus par des médecins et des infirmiers pour un entretien destiné à valider l'inscription sur le fichier (questionnaire médical, examens). Le typage HLA est réalisé à partir d'une prise de sang. Ces centres donneurs sont répartis sur l'ensemble du territoire. Les deux tiers de ces centres dépendent de l'Etablissement Français du Sang et les autres sont situés dans des Centres Hospitaliers.

Lorsqu'une personne décide de devenir volontaire au don de moelle osseuse, elle doit s'adresser au centre le plus proche de son domicile.

Un réseau associatif actif et impliqué

Mobilisées depuis longtemps autour du recrutement de volontaires au don de moelle osseuse, des associations, largement représentées en France, constituent un relais efficace à l'action d'information du public. Ces associations sont en lien avec des personnes volontaires au don de moelle osseuse, des malades et leur famille, qu'ils soient greffés ou non. Les principales associations en France sont :

Associations militant exclusivement en faveur du don de moelle osseuse

Coordination France Moelle Espoir (groupement de 22 associations

bénévoles, liste disponible à l'adresse ci-dessous)

Le Village - 07200 St Etienne de Fontbellon

Tél / Fax : 04 75 93 00 00

e-mail : france-moelle-espoir@wanadoo.fr

<http://www.capucine.org/assos/fme.html>

Donneurs de moelle, donneurs d'espoir (association de donneurs volontaires de moelle osseuse)

Bp 275 - 75464 Paris cedex 10

e-mail : dm.de@club_internet.fr

Associations de militants, entre autres, pour le don de moelle osseuse

France ADOT – Associations pour le don d'organes et de tissus

BP 35 - 75462 Paris Cedex 10

Tél : 01 42 45 63 40

France-adot-pres@wanadoo.fr

Cette association a pour activité principale l'information sur le don d'organes et de tissus. Elle participe également à l'information du public sur le don de moelle osseuse.

Association Laurette Fugain – Information sur le don de plaquettes et aide à la recherche sur les maladies du sang

99-103, rue de Sèvres - 75006 Paris

Fax : 01 30 05 62 63

stephaniefugain@laurettefugain.org

www.laurettefugain.org

Cette association s'est fixé quatre missions : informer et sensibiliser le public sur l'importance du don de soi (plaquette, sang, moelle osseuse), pour faire du don de soi un acte naturel et civique. Pour cela, cette association donne à cette thématique une vitrine médiatique en organisant des émissions de télévision, des manifestations, des défilés, des spectacles en réalisant des disques, des forums en éditant des livres. Ses autres missions consistent à favoriser et faciliter le don, notamment en participant au financement d'actions d'amélioration, à favoriser la recherche et à apporter réconfort et bien-être aux malades.

ANNEXE 1 :

Don de moelle osseuse Questions fréquemment posées

Peut-on connaître la personne à laquelle nous faisons un don de moelle osseuse ?

Le donneur ne peut pas connaître la personne à qui il fait don de sa moelle osseuse car la loi française rend l'anonymat obligatoire pour ce don. Cette disposition légale, inspirée de la pratique de la transfusion sanguine, réaffirme les trois principes forts que sont le consentement, la gratuité et l'anonymat.

Peut-on s'inscrire sur le fichier pour donner à un malade précis ?

Non, en raison de la très faible probabilité d'être compatible avec cette personne. De plus, le respect strict du principe de l'anonymat ne le permet pas.

Un prélèvement de moelle osseuse entraîne-t-il des frais pour le donneur ?

Non, l'établissement de santé qui réalise le prélèvement prend à sa charge les frais d'examen afférents au prélèvement, la totalité des frais d'hospitalisation, les frais de transport ainsi que, le cas échéant, l'indemnisation de la perte de rémunération subie par le donneur.

Pourquoi n'existe-t-il pas de banque de moelle osseuse ?

Un donneur potentiel n'est prélevé que s'il y a un receveur compatible qui doit effectivement être greffé. Créer une banque de moelle osseuse reviendrait alors à risquer de prélever des donneurs dont les cellules ne seraient jamais greffées.

Comment la moelle osseuse se conserve-t-elle entre le prélèvement et la greffe ?

En règle générale, après prélèvement, la moelle osseuse est maintenue à température ambiante pendant son transfert jusqu'au lieu de greffe. Il arrive qu'elle soit réfrigérée à 4° si ce trajet est trop long.

De façon exceptionnelle, la moelle osseuse peut être congelée pour des raisons purement logistiques liées aux difficultés de transport.

Peut-on donner sa moelle si on est allergique et que l'on reçoit des injections mensuelles de désensibilisation ?

L'allergie ne constitue pas obligatoirement une contre indication au don. En fait le problème du don est complètement lié à la question de pouvoir ou non avoir une anesthésie générale sans risque. La réponse n'est pas unique. Tout dépend du type d'allergie. Avant toute inscription et a fortiori avant tout don, un avis spécialisé sera demandé.