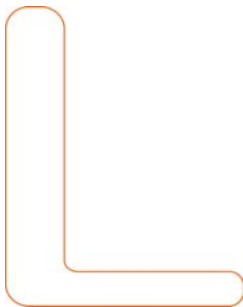


**Campagne nationale  
d'information et de recrutement  
de donneurs volontaires  
de moelle osseuse**



***Dossier de presse***

 **SOMMAIRE** 

Vous aussi vous avez un don. Et si vous en faisiez profiter les autres ?	Page 2
Devenir donneur, un engagement réfléchi	Page 5
Infos essentielles sur un geste vital	Page 11
Chiffres clés sur le don et la greffe de moelle osseuse	Page 14
Petit florilège des idées reçues (et donc fausses)	Page 15
Don et greffe : le réseau solidaire	Page 16
Annexe 1 : Le don de sang placentaire ou sang de cordon en vue de greffe	Page 18
Annexe 2 : Liste des emplacements des miroirs dans Paris	Page 19

**Contacts presse :**

**Ketchum / Stéphanie Trajin**  
01 53 32 56 79 / [stephanie.trajin@ketchum.fr](mailto:stephanie.trajin@ketchum.fr)

**Ketchum / Aminata Tall**  
01 53 32 56 21 / [aminata.tall@ketchum.fr](mailto:aminata.tall@ketchum.fr)

**Agence de la biomédecine / Bénédicte Vincent**  
01 55 93 69 34 / [benedicte.vincent@biomedecine.fr](mailto:benedicte.vincent@biomedecine.fr)

Toutes les informations sont disponibles sur : [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)

## ***Vous aussi vous avez un don Et si vous en faisiez profiter les autres ?***

**16 novembre 2006 : top départ d'une campagne d'information sur le don de moelle osseuse. Un combat contre les idées reçues et un message-clé : des malades ont besoin de donneurs.**

Et si vous donniez un peu de vous-même ? L'Agence de la biomédecine, établissement public dépendant du Ministère de la Santé, lance ce 16 novembre 2006, une campagne en faveur du don de moelle osseuse, qui s'ouvre par la première semaine nationale de mobilisation sur le don de moelle osseuse du 16 au 22 novembre 2006. En rejoignant le Registre national des donneurs volontaires de moelle osseuse, chacun d'entre nous peut sauver des vies ! Une démarche citoyenne à destination de malades en France ou à l'étranger, qui peuvent avoir besoin d'une greffe. Cette thérapeutique peut être **proposée par le médecin dans le traitement de graves maladies du sang telles que les leucémies**. Voilà pourquoi l'Agence de la biomédecine en collaboration, avec l'Etablissement Français du Sang, les centres hospitaliers et les associations, inaugure **cette première semaine nationale de mobilisation sur le don de moelle osseuse**. Mais cette bataille de sensibilisation ne s'arrêtera pas à ces quelques jours : **elle marque le top départ d'une campagne d'information soutenue pendant trois ans**.

### **Les objectifs**

L'Agence de la biomédecine, qui exerce des missions d'encadrement et d'évaluation dans le domaine du prélèvement et de la greffe de cellules, a pour objectif d'augmenter le nombre des volontaires au don de moelle osseuse. De plus, elle veut aussi accroître la diversité des donneurs volontaires afin qu'un plus grand nombre de patients puisse être greffé. Le succès d'une greffe est en effet conditionné par la compatibilité génétique entre le donneur et le receveur. Cette compatibilité dépend d'un système complexe, le système HLA, comparable à une « carte d'identité biologique » transmise génétiquement. Pour que deux personnes soient compatibles, leur système HLA doit être le plus identique possible. Dans le cas où le prélèvement de moelle osseuse n'est pas envisageable dans le cercle familial, le médecin greffeur fait appel aux Registres de donneurs volontaires. La compatibilité est alors très rare.

L'objectif que s'est fixée l'Agence de la biomédecine est ambitieux : **faire en sorte qu'à terme au moins la moitié des patients greffés sur notre territoire le soient à partir du Registre français** appelé Registre France Greffe de Moelle géré par l'Agence de la biomédecine. Actuellement, 27,3% des patients pris en charge sur le territoire ont reçu un greffon provenant du Registre français et 72,7% de Registres internationaux<sup>1</sup>.

Atteindre cet équilibre permettra de mieux prendre en charge les patients qui ont besoin d'une greffe en France en simplifiant l'organisation de la greffe. Il est en effet plus simple de se procurer un greffon provenant du Registre français.

L'augmentation du nombre d'inscrits au Registre français permettra aussi à la France d'augmenter de façon significative sa contribution à la base de donnée mondiale des dix millions de donneurs de moelle osseuse.

Enfin, atteindre cet équilibre permettra de réduire le coût de la greffe en France puisque un greffon provenant d'un Registre international coûte presque trois fois plus cher qu'un greffon provenant du Registre français.

L'augmentation du nombre d'inscrits au Registre français permettra aussi à la France d'augmenter de façon significative sa contribution à la base de donnée mondiale des dix millions de donneurs de moelle osseuse.

---

<sup>1</sup> Source : Agence de la biomédecine - Rapport 2006

## **Le dispositif national : au total plus de 24 000 points de distribution des documents à partir du 16 novembre 2006**

Dans toute la France, des affiches et brochures destinées à informer le public seront disponibles dans les pharmacies d'officine, les centres d'accueil de l'Etablissement Français du Sang et des centres hospitaliers ainsi qu'auprès des associations, des hôpitaux et des cliniques privées.

Avec une identité visuelle forte qui personnalise le donneur et valorise le don et une accroche « Marc 32 ans a un don » ou « Anne 24 ans a un don » qui éveille la curiosité, les affiches de la campagne ont pour objectif d'interpeller et d'intéresser le grand public. L'accroche joue sur la double compréhension du don : un don particulier que chacun peut avoir (artistique, manuel, intellectuel, artisanal...) et le don que tout le monde a : pouvoir sauver une vie en donnant sa moelle osseuse. La brochure qui les accompagne répond aux principales questions qu'un donneur potentiel peut se poser. Elle s'appuie sur une approche pédagogique en trois temps : Pourquoi devenir donneur volontaire ? Comment devenir donneur volontaire ? Pour en savoir plus ? Affiches et brochures constituent un premier niveau d'information et de sensibilisation. Le but est d'inciter les personnes « qui entrent en contact » avec l'affiche ou le dépliant à se renseigner de façon plus approfondie en appelant le centre d'accueil le plus proche de chez eux ou en se connectant sur le site Internet dédié [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr).

Les partenariats mis en place pour la campagne, en particulier avec l'Ordre des pharmaciens, optimisent la diffusion de ces documents.

En complément de ce dispositif, un bulletin de parrainage est envoyé aux 140 000 donneurs volontaires inscrits sur le Registre France Greffe de Moelle. Chaque donneur déjà inscrit sur le Registre est invité à parrainer une personne de son entourage (famille, ami, collègue...) pour qu'elle aussi devienne à son tour donneur volontaire.

### **Un dispositif d'information opérationnel dès le 16 novembre**

- **Une première semaine nationale de mobilisation sur le don de moelle osseuse du 16 au 22 novembre ;**
- 2 millions de dépliant d'informations pédagogiques ;
- **120 000 affiches spécialement conçues pour interpeller le public ;**
- Un numéro vert 0 800 20 22 24 où se procurer gratuitement un document d'information ;
- **Un site Internet dédié [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr) ;**
- 140 000 bulletins de parrainage destinés aux volontaires déjà inscrits afin qu'ils puissent sensibiliser leur entourage au don de moelle osseuse.

### **Et aussi un réseau humain auprès de qui trouver de l'information :**

- Les pharmacies d'officine ;
- Les hôpitaux et les cliniques privées ;
- Les services de greffe ;
- Les centres d'accueil de l'Etablissement Français du Sang et les centres d'accueil hospitaliers ;
- Le réseau des associations impliquées dans l'information sur le don de moelle osseuse<sup>2</sup> ;
- Autant de contacts, de rencontres possibles pour que chacun puisse s'informer et réfléchir sur le don de moelle osseuse.

<sup>2</sup> France Moelle Espoir, France ADOT, Association Laurette Fugain, Association Nationale des Cheminots pour le don de sang bénévole, Union Nationale des Associations de Donneurs de Sang Bénévoles de la Poste et de France Telecom.

## L'événement dans Paris

C'est avec un « éclat » particulier que la campagne sera lancée à Paris où 34 miroirs seront disposés dans des lieux à forte fréquentation. Assortis du message « Vous aussi vous avez un don. Et si vous en faisiez profiter les autres ? », ces miroirs de deux mètres de haut seront propices, au propre comme au figuré, à la réflexion. Et, parions-le, au premier pas vers une démarche solidaire des citoyens.

### *Carine Camby, directrice générale de l'Agence de la biomédecine*

Cette fin d'année 2006 est placée sous le signe d'une mobilisation générale pour le don de moelle osseuse. Le 16 novembre 2006, l'Agence de la biomédecine, en collaboration avec l'Etablissement Français du Sang, les centres hospitaliers et les associations, lance une campagne d'information soutenue pendant trois ans, pour mieux répondre aux besoins nationaux en matière de greffe de moelle osseuse. Son enjeu : recruter 100 000 nouveaux donneurs, dans la continuité du plan Greffe 2004.

Recruter 100 000 nouveaux donneurs pour le Registre français devrait permettre à terme de greffer 50% des patients pris en charge en France pour une greffe non apparentée à partir du Registre français, ce qui correspond à l'état d'équilibre recherché dans un souci d'éthique et de solidarité réciproque avec les patients de tous les pays.

L'Agence de la biomédecine travaille de façon permanente à l'amélioration de la qualité du Registre des volontaires au don de moelle osseuse pour un meilleur accès des patients à la greffe, en améliorant en particulier, la rapidité d'identification d'un donneur pour le patient.

En étroite collaboration avec nos partenaires, tous impliqués pour recruter de nouveaux donneurs de moelle osseuse, nous espérons tous que les efforts de chacun pour amener le grand public à s'informer et à réfléchir au sujet de la moelle osseuse permettront à de nombreux malades de garder l'espoir d'une guérison prochaine.

#### **Marche à suivre pour devenir donneur :**

- Se procurer sur le site [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr) un document d'information et le formulaire de pré-inscription et le renvoyer à l'adresse indiquée ;  
ou
- Commander gratuitement ce document et le formulaire de pré-inscription au 0 800 20 22 24. Des télé-conseillers peuvent répondre aux principales questions du public à ce même numéro.

#### **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, dépendant du Ministère de la Santé. Elle exerce ses missions dans les domaines de la greffe, de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. L'Agence de la biomédecine gère également le Registre des volontaires au don de moelle osseuse.*

\*\*\*\*\*

#### Informations presse

Ketchum - Stephanie Trajin – 01 53 32 56 79 - [stephanie.trajin@ketchum.fr](mailto:stephanie.trajin@ketchum.fr)

Ketchum - Aminata Tall – 01 53 32 56 21 - [aminata.tall@ketchum.fr](mailto:aminata.tall@ketchum.fr)

Agence de la biomédecine - Bénédicte Vincent – 01 55 93 69 34 - [benedicte.vincent@biomedecine.fr](mailto:benedicte.vincent@biomedecine.fr)

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

## **Devenir donneur, un engagement réfléchi**

D'abord, écartons toute équivoque : la moelle osseuse n'est pas la moelle épinière ! Cette dernière est située dans la colonne vertébrale alors que la moelle osseuse est un tissu mou niché au cœur de nos os. La moelle osseuse recèle les « cellules souches hématopoïétiques ». Derrière cette appellation un peu compliquée, on trouve de véritables usines à produire les cellules sanguines indispensables au fonctionnement de notre organisme. Mais lorsque ces « fabriques » de globules rouges (transporteurs de l'oxygène) ou blancs (boucliers contre les infections) et de plaquettes (qui font barrage aux hémorragies) tombent en panne, les conséquences peuvent être graves. De tels dysfonctionnements de la moelle osseuse apparaissent dans des maladies graves du sang comme la leucémie ou d'autres formes de cancers, et certaines maladies dites déficitaires (aplasies médullaires, déficits immunitaires sévères du nourrisson, anomalies héréditaires etc)

Pour guérir ces maladies graves touchant la moelle osseuse, le médecin dispose de divers moyens thérapeutiques, dont la greffe de moelle osseuse. Celle-ci n'est pas systématique mais elle représente, associée à d'autres traitements et dans certains cas, le seul espoir de guérison. Une des conditions absolues du succès de cette greffe est la compatibilité entre le donneur et le receveur. Ainsi lorsqu'une greffe de moelle osseuse est envisagée, le médecin va d'abord rechercher un donneur parmi les frères et sœurs du malade (qui ont plus de chances d'avoir une « carte d'identité biologique » quasi-identique). Mais trois personnes sur quatre n'ont pas de parent compatible.

Quand ce donneur potentiel n'existe pas, le médecin fait alors appel au Registre national et aux Registres internationaux des volontaires au don de moelle osseuse pour y rechercher un donneur dont les caractéristiques de la moelle osseuse seront aussi proches que possible de celles du receveur. Une exigence difficile à satisfaire au regard de la multitude et de la complexité de ces caractéristiques.

Pour pouvoir donner, le donneur doit être en bonne santé, être majeur et avoir moins de 51 ans lors de son inscription (il peut donner de sa moelle osseuse jusqu'à 60 ans) et accepter de répondre à un entretien médical sur ses antécédents médicaux ainsi que son mode de vie. L'examen médical permet aussi de s'assurer de l'absence de contre-indications médicales au don (problèmes cardio-vasculaires, respiratoires, allergiques...). Hormis les risques classiques associés à toute forme d'anesthésie, le don de moelle osseuse est sans danger.

### **Dany, volontaire... et fils de volontaire !**

La génétique est une chose... L'éducation en est une autre. Mais les deux peuvent se conjuguer. A 26 ans, Dany a donné sa moelle osseuse deux ans après s'être inscrit sur le Registre France Greffe de Moelle. Il ne connaît pas grand chose de la bénéficiaire de son geste. Si ce n'est qu'il s'agissait d'une toute jeune fille... de douze ans.

En revanche, Dany sait qui lui a transmis une certaine idée de la générosité. Il s'agit de sa propre mère, Brigitte. Une démarche vers le partage, dans tous les sens du terme, qu'il a pourtant menée étape après étape, commençant par offrir son sang, puis ses plaquettes, avant de figurer, voilà cinq ans parmi les candidats au don de moelle osseuse. Et n'allez pas lui demander s'il recherche une quelconque reconnaissance de la part des bénéficiaires de son sens de la solidarité ! Dany souhaite « juste aider ».

## L'engagement d'un donneur doit être fort et durable

Les personnes s'inscrivant actuellement sur les Registres de volontaires au don de moelle osseuse doivent prendre conscience que l'engagement qu'ils prennent est un acte réfléchi, fort et durable. Car trouver un donneur n'appartenant pas à la fratrie, dont les caractéristiques génétiques et tissulaires sont suffisamment proches pour autoriser la greffe, reste rare. C'est pourquoi avant d'engager une démarche en vue de l'inscription sur les Registres de volontaires au don de moelle osseuse, chacun doit s'informer sur ce qu'implique son engagement.

Les médecins peuvent très vite faire appel au donneur, un mois après son inscription, mais aussi beaucoup plus tard, après plusieurs années ou peut-être jamais. Et lorsque les médecins appellent un donneur, c'est qu'un patient compte effectivement sur son don. Accepter l'inscription, c'est accepter de se libérer à un moment donné pour un malade.

Le don, anonyme et gratuit, ne s'adresse pas à une personne en particulier mais à l'ensemble des malades qui pourraient en avoir besoin.

Dans les grandes lignes, **ce don se déroule en 7 grandes étapes** :

1. Un entretien et un examen de santé dans un centre d'accueil.
2. Un prélèvement sanguin.
3. La signature de la lettre d'engagement en présence d'un médecin.
4. L'enregistrement d'une part, de la carte d'identité tissulaire (typage HLA) et, d'autre part, de la sérologie virale du donneur dans le Registre national des volontaires au don de moelle osseuse.
5. Lorsqu'un malade compatible a besoin d'une greffe, la personne volontaire peut être convoquée par le centre d'accueil pour un entretien et des examens complémentaires. A ce stade, la personne volontaire est pressentie pour donner mais ce n'est pas encore une certitude. Les résultats de ces examens complémentaires sont transmis au centre greffeur qui prendra la décision finale quant à la sélection définitive. Le centre d'accueil se charge d'informer les volontaires de la décision finale.
6. Si le donneur est sélectionné pour ce don, il devra se rendre au Tribunal de Grande Instance de son domicile afin de confirmer son consentement au don de moelle osseuse. Cette démarche permet de recueillir le libre accord du donneur pour le prélèvement et d'attester qu'il a été correctement informé de la procédure.
7. Le prélèvement de moelle osseuse est planifié 1 à 3 mois à l'avance, ce qui permet au donneur volontaire de prendre les dispositions nécessaires et de s'organiser sereinement. Une fois la date du prélèvement établie, le centre d'accueil, en lien avec le Registre France Greffe de Moelle, se charge :
  - de contacter le service d'hématologie de l'hôpital où le prélèvement aura lieu,
  - de prendre rendez-vous avec l'équipe médicale de prélèvement,
  - de réserver une chambre dans un service de l'hôpital.

Le centre organise avec le donneur la consultation pré-anesthésique. C'est grâce à cette consultation que l'équipe médicale pourra établir l'aptitude finale à donner.

L'hospitalisation du donneur ne dépasse pas 48 heures : la veille du prélèvement, il entre à l'hôpital, rencontre l'anesthésiste pour s'assurer une nouvelle fois de l'absence de problème. Le jour du prélèvement, le donneur volontaire est endormi entre une et deux heures, le temps pour procéder au prélèvement dans les os du bassin (iliaques postérieures). La sortie peut avoir lieu le lendemain du prélèvement.

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.

Le don de moelle osseuse est certes un véritable engagement mais, finalement, si peu de soi pour donner aux autres ce que personne ne peut acheter. Bref, juste quelques heures de votre vie pour sauver celle d'autrui.

### **Un autre type de don peut être proposé au donneur :**

Dans certains cas, le médecin préfère réaliser un prélèvement de cellules souches périphériques plutôt qu'un prélèvement de moelle osseuse. Il n'est alors pas nécessaire de réaliser une anesthésie générale. On injecte au donneur un médicament (facteur de croissance hématopoïétique, substance physiologique qui, donnée à plus forte dose, permet à une petite partie des cellules de la moelle osseuse de migrer vers le sang).

Ce médicament est injecté par voie sous cutanée deux fois par jour pendant 4 à 6 jours. Puis les cellules qui ont migré dans le sang et qui seront greffées au patient seront récupérées par cytophérèse. C'est un procédé utilisé pour les dons de plaquettes. Il dure 3 à 4 heures. Un seul prélèvement est, en règle générale, nécessaire. Dans de rares cas, un deuxième à 24 heures d'intervalle peut être demandé.

Ce type de don est soumis à une recherche soigneuse de contre-indications, notamment d'ordre cardio-vasculaire. En respectant ces contre-indications, ce don n'entraîne aucune complication pour le donneur et évite l'anesthésie générale ainsi que l'hospitalisation.

### ***L'accueil du donneur dans un centre de l'Etablissement Français du Sang***

*Entretien avec le Dr. Pascale David, du centre d'accueil EFS de Marseille.*

« Dans notre centre, on accueille trois catégories de futurs donneurs volontaires de moelle osseuse », résume le Dr Pascale David du centre d'accueil EFS de Marseille. Tout d'abord, il y a les personnes qui sont déjà donneuses de sang ou de plaquettes. « Lorsque nous voyons qu'elles s'intéressent au don de moelle osseuse, nous les sensibilisons une première fois et leur remettons le document d'engagement initial ». Ensuite il y a les personnes qui sont envoyées par les associations. Ce sont souvent des personnes qui ont déjà un parcours avec un malade et qui sont déjà sensibilisées au don de moelle osseuse. Enfin, il y a celles qui se sont procurées le document d'engagement initial sur le site de l'Agence de la biomédecine ou de l'Etablissement Français du Sang.

Quelque soit le profil de la personne qui arrive dans le centre, avant d'aller plus avant dans la démarche d'inscription en tant que donneur volontaire de moelle osseuse, il faut qu'elle ait rempli et signé le document d'engagement initial. C'est la première étape.

Une fois cette première étape franchie, le futur donneur prend rendez-vous avec le médecin d'accueil du centre. Lors de ce rendez-vous, le médecin et le futur donneur vont remplir ensemble le questionnaire d'aptitude médical au don de cellules souches hématopoïétiques dans lequel le futur donneur donne des informations sur son état de santé récent ou ancien et sur sa vie personnelle. En parallèle, le futur donneur fait un prélèvement sanguin afin de déterminer son typage HLA.

Ce n'est qu'après avoir passé l'entretien avec le médecin d'accueil et fait un prélèvement sanguin que la personne pourra être inscrite en tant que donneur volontaire de moelle osseuse sur le Registre France Greffe de Moelle.

Ce qui est important souligne le Dr. Pascale David c'est que : « on laisse toujours un temps de réflexion aux personnes qui souhaitent devenir donneur volontaire de moelle osseuse car c'est un engagement qui doit être fort et durable».



## Caroline : le don de la plaidoirie

D'après les médecins, le cœur de Caroline « bat un peu trop vite ». Mais il est, aussi, grand, très grand. Et si son capricieux palpitant lui interdit le don de plaquettes, son amitié entière, sincère, pour une autre femme, malade, l'a portée à s'inscrire tout de même sur le Registre des volontaires au don de moelle osseuse.

Aucun effet de manche, mais de l'émotion pure quand cette étudiante en droit de 24 ans (elle prépare le concours d'avocat) évoque le parcours qui l'a menée à prendre sa décision. « En fait, mon amie Rebecca souffrait d'un lymphome. Mais à l'issue de sa chimio, il s'est avéré qu'elle avait une leucémie. Et, vous savez, c'est quelqu'un d'extraordinaire, de très sage et qui donne beaucoup aux autres, Rebecca. »

L'étudiante admet : « Je ne connaissais pas le don de moelle osseuse. Je ne connaissais pas cet élan qui allait me pousser. » L'étudiante assume : « J'hésitais : je voulais donner pour Rebecca, c'était une évidence, mais la loi l'interdit. Elle a de toute façon reçu un don. Mais étais-je, pour ma part, prête à donner pour un inconnu... Revenait pourtant toujours cette conclusion : de toute façon cela pourrait sauver la vie de quelqu'un. Quel qu'il soit.

Elle se confond en excuses. « Peur que mon enthousiasme, depuis que je me suis inscrite sur le registre des volontaires, en 2004, soit dérisoire. » On lui dit que non, vraiment pas. Certains, même, comme son petit-ami, lui ont parlé de « civisme ». Elle rétorque : « Ce n'est pas lié au fait d'être un bon citoyen... C'est autre chose. »

Peut-être au fait d'être « quelqu'un de bien », non, Caroline ?

Mais là, elle s'accuse de lâchetés passagères... « Il y a ces moments où je me dis, aussi, qu'à l'occasion d'un changement de numéro de téléphone, je pourrais "oublier" de le signaler...

Mais ça ne dure que quelques secondes. » L'envie d'aider l'emporte sur l'appréhension, encore un effet secondaire de ce cœur qui bat fort. « Je sais que si je n'avais pas été confrontée à l'histoire de Rebecca, ça ne m'aurait peut-être pas effleurée, ce désir de donner... ».

Bref, tous les « mais » du monde semblent n'y suffire quand elle ajoute encore : « C'est peut-être une gratification, ce volontarisme. Tout ce qu'on fait, c'est égoïste, au fond... »

Et nous voilà encore à nous surprendre à lui expliquer ce qu'elle sait déjà : se récompenser du bien donné n'a rien d'un vol. Pas de doute, elle sera habile avocate. Car à force d'instruire son propre cas à charge, elle vous convainc du bien fondé de sa décision. La preuve, vous n'avez cessé de lui donner raison. Alors elle conclue cette subtile plaidoirie par : « Et, vous, vous avez réfléchi à la possibilité de donner votre moelle osseuse ? » La question accélère un brin votre rythme cardiaque. Ce doit être contagieux.

## **Le Registre France Greffe de Moelle**

C'est le Registre national. Créé en 1986 par les Professeurs Jean Dausset et Jean Bernard, il travaille depuis 20 ans avec les centres d'accueil, les médecins greffeurs et les Registres internationaux pour offrir aux patients qui ont besoin d'une greffe de moelle osseuse les meilleures chances de trouver le meilleur donneur dans les meilleurs délais. Le Registre national, qui compte près de 140 000 volontaires inscrits.

Le Registre national, qui compte près de 140 000 volontaires inscrits, est une interface active entre le médecin greffeur et l'ensemble des centres d'accueil 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 en attente de greffe. Il assure également la coordination et l'organisation des prélèvements ainsi que le transport des greffons, dès qu'un donneur compatible est identifié et le prélèvement planifié.

### ***Mieux comprendre ce qu'est le Registre France Greffe de Moelle.***

***Trois questions au Dr. Evelyne Marry, directrice du Registre France Greffe de Moelle***

#### **Qu'est ce que le Registre France Greffe de Moelle ?**

Il y a dans le monde 56 registres tous interconnectés les uns aux autres. En France, le Registre France Greffe de Moelle est, en quelque sorte, « le maillon humain », de la chaîne technique qui relie un médecin greffeur et son patient en France ou à l'étranger à un donneur français ou étranger.

Pas moins de 18 personnes, médecins, informaticiens, coordinatrices et personnels administratifs, travaillent quotidiennement au sein de la direction du Registre France Greffe de Moelle, à l'Agence de la biomédecine. En moyenne, chaque mois, le Registre gère l'inscription de 150 nouveaux patients et prend en charge 55 à 60 greffes.

#### **Quelles sont ses missions ?**

Le Registre a trois fonctions principales : la gestion du fichier français des donneurs volontaires de moelle osseuse, la gestion des patients inscrits sur le registre en vue d'une greffe et la recherche pour ces patients d'un donneur de moelle osseuse non apparenté dans le Registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse et dans les registres internationaux.

#### **Concrètement, comment est utilisé le Registre ?**

Lorsqu'un médecin greffeur français ou étranger pose une indication de greffe pour un de ses patients, il remplit un formulaire d'inscription sur le Registre national. Grâce à ce formulaire, le personnel du Registre France Greffe de Moelle peut interroger le Registre des donneurs volontaires de moelle osseuse français puis les Registres internationaux à la recherche d'un donneur compatible. La recherche nationale prend quelques secondes. Pour les recherches internationales la réponse arrive en moins de 24 heures.

Lorsque le patient est inscrit, son dossier est automatiquement informatisé. C'est ainsi et en toute sécurité que le médecin greffeur, le médecin du laboratoire HLA et la coordinatrice du Registre France Greffe de Moelle peuvent suivre l'évolution de la recherche en temps réel.

Lorsqu'un donneur est trouvé, les personnels du Registre France Greffe de Moelle prennent en charge d'un point de vue logistique, la réalisation du prélèvement et le transport du greffon. Afin d'éviter toute perte de temps nuisible au patient, ils auront vérifié au préalable que l'ensemble des données médicales, sérologiques et HLA nécessaires à la greffe, sont bien disponibles dans le dossier. Dans le cadre d'un don pour un patient étranger, c'est encore le Registre France Greffe de Moelle qui va s'occuper des démarches d'exportation permettant au greffon de quitter la France.

### **Monde, Europe, France : la situation**

Développer et améliorer tout autour du globe les échanges de greffons prélevés à partir de donneurs non apparentés, telle est la mission que s'est donnée l'association internationale World Marrow Donor Association (WMDA). Née, voilà bientôt treize ans, sous l'impulsion du prix Nobel de médecine américain Ed Thomas et de représentants de Registres de volontaires, la WMDA œuvre à la standardisation des pratiques, dans trois domaines essentiels :

- recherche du donneur le plus compatible possible avec le patient,
- prélèvement de cellules,
- transport des greffons.

Le Registre national (le Registre France Greffe de Moelle) a été, dès le printemps 2004, le premier Registre accrédité par cet organisme mondial, garant exigeant de qualité, tant auprès des médecins greffeurs que des bénéficiaires des dons de moelle osseuse.

## **Infos essentielles sur un geste vital**

### **Qu'est-ce que la greffe de moelle osseuse ?**

La greffe de moelle osseuse à partir d'un donneur non apparenté, appelée également « allogreffe », est pratiquée en France depuis 1958 avec une première effectuée par le Professeur Georges Mathé. C'est à un autre de nos scientifiques, le professeur Jean Dausset, que l'on doit la découverte (qui lui valut un prix Nobel en 1980) du système HLA (groupe tissulaire), caractéristique fondamentale de la compatibilité entre donneur et receveur.

La moelle osseuse est contenue dans les os plats, notamment du bassin, et produit les globules blancs et rouges mais aussi les plaquettes qui permettent la coagulation du sang. Ce système, appelé système « hématopoïétique » à l'origine de la formation des cellules sanguines peut subir des dysfonctionnements. Il s'agit alors de maladies hématologiques graves tels que les lymphomes, les leucémies ou les aplasies (déficits de production des cellules de la moelle osseuse)

Lors d'une leucémie, les globules blancs prolifèrent, envahissent la moelle osseuse. Première solution : attaquer les cellules anormales avec la chimiothérapie. Un traitement qui peut s'avérer insuffisant à termes. Il faut alors « remplacer » la moelle osseuse malade au moyen de cellules souches saines. On recherche d'abord un donneur dans la famille (frère ou sœur), mais lorsque ce donneur n'existe pas, le seul espoir réside dans la recherche d'un donneur non apparenté inscrit sur les Registres de volontaires. Une décision mûrement réfléchie par l'équipe médicale qui n'ignore pas les risques de complications pour le patient (toxiques, infectieuses, immunologiques).

En effet, avant que le « greffon » de moelle osseuse ne soit injecté par voie veineuse au receveur, ce dernier est d'abord « préparé » pour recevoir la greffe. On appelle cela le conditionnement. Son but est de détruire les cellules malignes et en plus, dans le cadre des allogreffes de moelle osseuse, de détruire le système immunitaire afin d'éviter le rejet du greffon. Les moyens utilisés pour conditionner le receveur sont la radiothérapie et la chimiothérapie associées de façons variables en fonction de chaque situation.

### **La pratique de la greffe de moelle osseuse en France**

*Interview du Pr. Didier Blaise, Président de la Société Française de Greffe*

*Comment l'indication de la greffe de moelle osseuse est-elle posée ?*

Tout d'abord il faut rappeler que la greffe de moelle osseuse est un traitement basé sur le principe d'immunothérapie. Il consiste à récupérer chez un donneur un système immunitaire qui n'aura été ni en contact avec la maladie, ni affaibli par un traitement (notamment une chimiothérapie ou une radiothérapie). Cela se fait en prélevant ses cellules souches hématopoïétiques et en les réinjectant au malade.

La greffe de moelle osseuse est une indication souvent difficile à établir, car cet acte thérapeutique n'est pas dénué de risques.

Concrètement lorsque le diagnostic de la maladie est posé, l'équipe médicale du service d'hématologie réfléchit à la stratégie de traitement à mettre en place. Lorsque le patient présente des risques de récurrence de la maladie en dépit des traitements classiques, la greffe peut être envisagée comme traitement de consolidation. Il est très important que l'indication de la greffe soit décidée dès le diagnostic de la maladie, car une greffe de moelle osseuse n'a d'intérêt que si elle est faite en temps voulu. Or la recherche d'un donneur compatible prend du temps, il faut donc l'initier rapidement, dès les premières semaines après le diagnostic. Cependant dans d'autres situations, il n'existe pas d'indications initiales et la même réflexion doit se faire lors de la récurrence de la maladie pour réaliser la greffe là aussi après le contrôle de cette maladie par des traitements plus classiques

*Que se passe-t-il lorsque l'indication de la greffe est posée ?*

A partir du moment où nous posons l'indication de greffe de moelle et en absence de donneur intrafamilial, ce qui représente 75% des situations, nous allons interroger de façon théorique le Registre France Greffe de Moelle sur un ordinateur central qui va nous donner la probabilité de trouver un donneur théoriquement compatible avec notre patient.

Puis il faut confirmer que ce ou ces donneurs sont réellement compatibles. Il y en a parfois plusieurs et cela nécessite des compléments de typage. Ce qui implique donc que le donneur retourne éventuellement au centre donneur pour compléter ou contrôler le typage.

Une fois que le donneur est identifié, on doit vérifier qu'il est apte médicalement à effectuer le don. Pendant cette période où le donneur est appelé par le centre donneur pour des examens de contrôle, le médecin vérifie de la même façon que son patient est apte à recevoir la greffe. Ce dernier est donc attentivement réexaminé pour vérifier que le statut de sa maladie et son état général lui permettent de recevoir cette greffe.

Ensuite, il y a une sorte de compte à rebours. Nous décidons de la date de la greffe et nous préparons le patient à la greffe par un traitement de chimiothérapie et/ou de radiothérapie.

Le greffon provenant du donneur est placé dans une poche de transfert et acheminé vers le centre de greffe dans les 24 heures. Avant son administration au malade, il est filtré et le contenu cellulaire est compté. Cette préparation a lieu dans un laboratoire de certification.

La greffe elle-même se passe comme une simple transfusion de sang, par voie intraveineuse. Ce n'est pas un acte chirurgical pour le malade. Les cellules de la moelle osseuse du greffon présentes dans la poche de sang sont injectées au patient, elles passent dans la circulation sanguine, sont « attirées » dans la moelle osseuse et la repeuple très rapidement, en moins de 24 heures. Ce n'est pas un acte douloureux ou difficile pour le receveur.

Il va ensuite y avoir une période de très grande fragilité liée à un temps absolument incompressible de reconstitution à la fois de ces cellules hématopoïétiques, de ces cellules circulant dans le sang et de reconstitution de son système immunitaire. Pendant cette phase, le patient est isolé dans un environnement protecteur.

*Pour le patient, quels sont les risques de la greffe de moelle osseuse ?*

La greffe de moelle osseuse est une thérapeutique qui n'est pas dénuée de risques d'une part en raison des toxicités de la préparation pour la greffe, d'autre part en raison de ces déficits immunitaires qui exposent les patients à certain nombre de maladies virales ou bactériennes, en tout cas de maladies infectieuses. Le troisième risque est le risque immunologique lié à la compétition du greffon et du receveur. Généralement, le greffon est bien accepté par le patient et le problème du rejet se pose peu. Par contre, il contient des cellules du système immunitaire du donneur qui vont réagir contre les cellules du receveur constituant une réaction inverse au rejet. C'est une réaction immunologique majeure dont une face correspond au principe actif du traitement car elle correspond à la reconnaissance des cellules de la maladie. L'autre aspect, tourné vers les cellules normales (non cancéreuses) du donneur est appelée la maladie du greffon contre l'hôte et survient dans pratiquement 70% des cas. C'est cette complication qui constitue le plus grand risque de la greffe de moelle si elle prend de l'ampleur.

Enfin, il faut savoir que la reconstitution des cellules circulant dans le sang va prendre entre 3 semaines et 1 mois, et que la reconstitution du système immunitaire peut prendre entre 3 mois et 1 an. Le patient présente alors un déficit immunitaire persistant, avec des complications que l'on verra apparaître après la greffe.

*Quelles sont les dernières grandes avancées en matière de greffe de moelle osseuse ?*

Une avancée majeure réside dans le fait qu'aujourd'hui il est possible de greffer des personnes plus âgées (55-70 ans). En effet, la mise au point de traitements préparatoires d'intensité réduite, en quelque sorte « plus doux » pour le malade, a permis de réduire la toxicité<sup>3</sup> de la greffe qui par ailleurs augmente avec l'âge. La possibilité de prélever les cellules provenant de la moelle osseuse au niveau du sang en les faisant migrer facilite le prélèvement pour le donneur. Ce type de prélèvement permet de réinjecter plus de cellules du système immunitaire renforçant l'efficacité antitumorale mais aussi le risque de réaction du greffon contre l'hôte. Ses indications précises sont en voie de définition.

Nous cherchons à améliorer les résultats en permanence. Ils s'améliorent d'années en années. On constate une très nette amélioration des résultats depuis 1998, depuis qu'on a sur le registre des typages HLA faits en haute définition qui permettent d'avoir des donneurs 100% compatibles avec le patient. Nous espérons que ces résultats vont encore s'améliorer.

---

<sup>3</sup> On parle de toxicité de la greffe quand le nouveau système immunitaire développé par le patient suite à la greffe de moelle osseuse, s'attaque aux cellules saines du patient.

## La renaissance de Rebecca

« Je suis née le 30 mai 1978... et le 30 septembre 2004. » Rebecca a pour le moins le sens de la formule, servi par une voix de cristal où pointe sans cesse une joyeuse détermination lorsqu'elle résume son combat contre le cancer... Et la victoire que lui a valu, entre autres, une greffe de moelle osseuse. « Entre autres », parce que cette jeune avocate stagiaire a quelque chose dans ses gènes qui la prédispose à la soif de vivre.

Pourtant, elle en est plus que consciente, ce qui aurait pu être le début de la fin lui est tombé dessus en décembre 2002. Signes annonciateurs : « Des quintes de toux violentes, des fièvres nocturnes, d'inexplicables démangeaisons, la sensation d'étouffer... » Jusqu'à ce que son bras gauche inquiète un peu plus cette étudiante « pas catastrophiste de nature ». Un « problème cardiaque ? » Le résultat d'un scanner à l'hôpital américain de Neuilly est peut être plus terrible : « Ils ont découvert une tumeur de 12 cm de diamètre au niveau de mes poumons. »

N'oubliez pas la vive Rebecca baignant de larmes son récit. Au contraire, il est ponctué de constatations amusées, tout au plus indignées, et même de rires lorsqu'elle évoque sa première chimiothérapie : « On a oublié de m'administrer un anti-vomitif... Parce que j'étais abonnée à tous les effets secondaires : grosse fatigue, langue perforée par des aphtes au point de ne plus pouvoir m'alimenter, etc. ! » L'opération est inenvisageable, la tumeur ayant perforé l'enveloppe du cœur. Alors Rebecca poursuit ce qu'elle appelle son « traitement à doses de cheval ».

Et ne stoppe pas son galop vers demain. « Ca ne m'a pas empêché de poursuivre mes études. Inscrite en licence de droit, j'allais aux TD entre deux traitements. Il n'était pas question que le cancer l'emporte. » Pari gagné. Fin du 1er acte.

Mais, début mars 2004, avec des bleus plein les jambes, 41 de fièvre et un nombre de plaquettes extrêmement faible, elle est transportée d'urgence à l'hôpital. On lui annonce : « Tu as un deuxième cancer. Rien à voir avec le premier. C'est une leucémie. » Un second épisode inimaginable, statistiquement très rare. Un acharnement du sort. Pourtant, là non plus, elle ne se laisse pas choir.

D'où tient-elle cette force ? Elle ne s'interroge pas bien longtemps : « J'ai une mère extraordinaire. Jamais elle n'a montré une faiblesse. J'ai appris seulement récemment qu'elle avait craqué. Mais pas devant moi. Elle me ressassait : "On va se battre. Tu ne vas pas partir." J'ai alors retrouvé ma pêche ! »

Voilà Rebecca dans sa chambre stérile de 20 m<sup>2</sup>, à l'hôpital Saint-Louis, où elle passera trois séjours de deux mois, ponctués par des injections de plaquettes, des anti-staminiques aux effets soporifiques notoires et une chimiothérapie lourde. Puis mi septembre elle est transférée dans une bulle de 3m<sup>2</sup> où elle restera près de 3 mois. Au programme traitement de chimio et radiothérapie. Mais la pharmacopée est trop faible pour « endormir » la volonté de Rebecca, pure énergie faite femme. « Malgré tout, il fallait que je bosse mon droit, de 8h du matin à 23 heures ou minuit. Les gens me disaient, "Pense à ta santé d'abord " alors que je voulais tenir mon objectif. Etudier, c'était se projeter dans l'avenir. » Symboles : elle collera des fleurs, des papillons et des photos de ses proches sur le film plastique qui l'entoure. Histoire de crever symboliquement cette bulle qui la sépare de ceux qu'elle aime et de ce qu'elle aime. Les autres, la vie.

« Pas question que je meure. » « Réussir ma maîtrise. » Deux impératifs intimement liés pour une jeune femme qui ne peut que susciter l'admiration quand on sait qu'elle subira dans sa chambre des examens peu communs, même dans un hôpital : ses écrits (« Une dame fantastique est venue me surveiller pendant cinq heures ») et ses oraux de droit. Et l'on a entendu dans un couloir fleurant le désinfectant un examinateur s'étonner : il a fallu que je vienne dans une chambre d'hôpital pour trouver ma meilleure élève ! »

Quant aux traitements, qu'on oublierait presque à écouter Rebecca, ils étaient destinés à ouvrir la seule issue vitale pour la jeune malade en la conditionnant pour une greffe de moelle osseuse.« Ils ont donc cherché un donneur compatible dans ma fratrie. »

Nouveau coup du sort, son frère, âgé de 24 ans, n'a pas le profil HLA adéquat.

La recherche dans le Registre français ne permet pas d'identifier un donneur. C'est finalement des fichiers internationaux que viendra le greffon... « J'étais arrivée à la mi-septembre 2004 dans le service de greffe de moelle osseuse de Saint-Louis. J'allais mourir. Je n'avais plus rien à perdre. Il y avait une chance sur deux pour que ça marche. Il fallait que ça marche.»

Le 30 septembre, Rebecca resserre encore les liens de l'espoir en regardant une pochette plastique remplie d'une matière rougeâtre. « J'ai pour ainsi dire vu le fil de ma vie glisser à travers les tubulures de mon catétraire... Je suis en rémission. Au terme de 5 ans, je serai considérée comme guérie. »

## **Chiffres clés sur le don et la greffe de moelle osseuse**

### **Quelques chiffres sur le don de moelle osseuse non apparenté en France et dans le monde**

#### Le don de moelle osseuse en France

- Au 31 décembre 2005, 134 578 donneurs étaient inscrits sur le Registre des donneurs France Greffe de Moelle.
- En 2005, le Registre France Greffe de Moelle a été sollicité pour 1 165 patients en France et 11 392 à l'étranger.
- 382 patients nationaux ont été greffés avec des donneurs non-apparentés au cours de l'année 2005, dont 79 avec des donneurs nationaux et 303 avec des donneurs internationaux.

#### Le don de moelle osseuse dans le monde

- Au 31 décembre 2005, plus de 10 730 712 donneurs étaient inscrits sur l'ensemble des Registres internationaux.
- Les Registres internationaux ont été sollicités pour 29 400 patients de tous les pays en 2005.
- 10 264 patients ont été greffés avec des donneurs non-apparentés au cours de l'année 2005.

### **Quelques chiffres sur l'activité de greffe de moelle osseuse non apparentée**

En 2005 en France, 1 205 greffes de moelle osseuse ont été réalisées. Ce type de greffe a fait appel, dans 57,4 % des cas à des donneurs familiaux (692 greffes) et dans 42,6 % des cas, à des dons non-apparentés (513 greffes), provenant des Registres internationaux de volontaires au don de moelle osseuse.

#### Répartition des donneurs pour les allogreffes de moelle osseuse en France

	<b>2003</b>	<b>2004</b>	<b>2005</b>
Greffes apparentées (donneurs familiaux)	68,3 %	68,3 %	57,4 %
Greffes non-apparentées (donneurs Registres)	31,7 %	31,7 %	42,6 %

#### Répartition des donneurs pour les allogreffes non apparentés en France (unités de sang placentaire comprises)

	<b>2003</b>	<b>2004</b>	<b>2005</b>
Greffes avec donneurs issus du Registre français	25,6 %	28,6 %	27,3 %
Greffes avec donneurs issus des autres Registres	74,4 %	71,4 %	72,7 %

Depuis une dizaine d'années, on constate que le recours aux donneurs issus des Registres est en augmentation régulière : 10% en 1991 ; 21% en 1995 ; 29,5 % en 2002, 31,7 % en 2004, 42,6% en 2005. Cela peut en partie s'expliquer par une relative diminution de l'existence de grandes familles, une recherche plus fructueuse de donneurs dans les Registres et une augmentation des greffes à partir de sang placentaire. Parallèlement, on constate une croissance continue de l'activité de greffe allogénique (ou allogreffe). En 15 ans, cette activité a pratiquement doublé.

La répartition des sources de cellules souches hématopoïétiques en vue de greffe s'est diversifiée durant les sept dernières années. En 1995, 85 % des allogreffes étaient réalisées à partir de greffons provenant de la moelle osseuse. Cette proportion s'est réduite progressivement (39,3 % en 2004) au profit de l'utilisation de cellules souches hématopoïétiques issues du sang périphérique et du sang placentaire. Les greffes de sang placentaire sont en effet en augmentation. Elles représentent aujourd'hui 11,6 % du total des allogreffes. Actuellement, 230 000 greffons de sang placentaire sont stockés dans des banques et disponibles en vue d'allogreffe.

L'innovation thérapeutique des dix dernières années a également contribué à faire évoluer certaines indications de greffe. C'est le cas, en particulier, de la leucémie myéloïde chronique pour laquelle, depuis quelques années, il existe un traitement médicamenteux qui grâce à ses bons résultats réduit le recours à la greffe. On constate ainsi une chute prononcée des indications de greffe pour cette maladie : elle est passée de plus de 20 % en 1999 à moins de 5 % en 2005.



## **Petit florilège des idées reçues (et donc fausses)**

### **« Entre donneur et receveur, c'est une question de groupe sanguin. »**

(David, photographe, Seine-Saint-Denis)

**FAUX !** Chaque individu est porteur d'une véritable carte d'identité biologique, bien distincte du groupe sanguin. Elle lui a été transmise par ses parents. Il s'agit du système HLA (Human Leucocyte Antigen) constitué de plusieurs marqueurs, dont le nombre permet d'atteindre plusieurs milliards de combinaisons, et donc autant de cartes d'identité différentes. C'est en comparant les marqueurs du HLA que l'on détermine la compatibilité entre deux personnes. Ainsi, entre donneur et receveur, le système HLA doit être le plus identique possible.

### **« La moelle osseuse, c'est la moelle épinière, non ? »**

(Julie, étudiante, Puy-de-Dôme)

**PAS DU TOUT.** La moelle épinière est uniquement contenue dans le canal rachidien de notre colonne vertébrale et appartient au système nerveux tandis que la moelle osseuse est présente au cœur de tous nos os. Il s'agit là d'un creuset de tissus où les médecins pourront prélever des cellules souches essentielles à la vie (transport de l'oxygène, lutte contre les infections et hémorragies) destinées à un malade dont ce système « naturel » ne fonctionne pas.

### **« Le prélèvement doit comporter de gros risques... »**

(Jean-Emmanuel, musicien, Paris)

**NON !** Le seul risque réside dans l'anesthésie, en effet le don de moelle osseuse en soi n'est pas nuisible pour la santé. La moelle osseuse prélevée se régénérera automatiquement, car c'est un tissu vivant. S'il survenait que le receveur rechute, le donneur pourra être rappelé. Mais il sera cette fois sollicité pour une « cytophèrese ». Ce prélèvement de cellules sanguines (lymphocytes) permet de récupérer un autre type de cellules souches hématopoïétiques dites « périphériques ». Elle est couramment pratiquée à l'Etablissement Français du Sang. Durée : 3 heures.

### **« On trouve automatiquement un donneur compatible dans sa famille ! »**

(Isabelle, assistante sociale, Cantal)

**PAS TOUJOURS.** Malheureusement, en pratique, il est impossible de faire appel à un donneur de la fratrie du candidat à la greffe dans environ 40% des cas soit parce que le patient n'a pas de frères, ni de sœurs ou soit parce que ceux qu'il a ne présentent pas de compatibilité suffisante avec lui. Il est alors nécessaire de trouver un donneur étranger à la famille dont la compatibilité génétique est la plus proche possible du patient. D'où l'intérêt d'un nombre et d'une diversité les plus larges possibles pour alimenter le Registre des volontaires au don de moelle osseuse et donc répondre le plus efficacement et le plus rapidement possible aux besoins thérapeutiques des malades nécessitant un tel traitement.

### **« Un engagement définitif me fait un peu peur. »**

(Stéphane, demandeur d'emploi, Val-de-Marne)

**PAS D'INQUIETUDE.** La décision de s'inscrire sur le Registre est révoquée : on peut renoncer à être donneur sans aucune justification et à tout moment. Ce qui n'empêche pas, pour des raisons évidentes de fiabilité de cette chaîne de solidarité internationale, de réfléchir sérieusement à ses propres motivations avant de se proposer au don de moelle osseuse. De même, il est impératif de signaler tout changement d'adresse, de coordonnées téléphoniques ou de modification de l'état de santé.

### **« Donner de ma moelle osseuse, d'accord... Mais ça me fera des frais ! »**

(Jean-Marc, ouvrier, Corrèze)

**AUCUN !** Le coût des examens, les frais d'hospitalisation et de transport ainsi que l'indemnisation de l'éventuelle perte de rémunération subie par le donneur seront pris en charge par l'établissement de santé qui assurera le prélèvement.



## **Don et greffe : le réseau solidaire**

### **L'Agence de la biomédecine**

L'Agence de la biomédecine, est un établissement public national de l'Etat créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004. 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 de sang placentaire.
- Gère le fichier national des volontaires au don de moelle osseuse : inscription des volontaires et demandes d'interrogation de l'ensemble des Registres national et internationaux de donneurs et des banques de sang placentaire pour les médecins greffeurs.
- Assure l'évaluation des activités médicales.
- Tient, en toute transparence, le fruit de ses activités médicales à disposition des professionnels de santé et du grand public.
- Contribue à l'amélioration de la qualité de ces activités par des actions de formation des professionnels et d'information du grand public.

Enfin, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe de cellules, d'organes et de tissus.

### Le Registre France Greffe de Moelle

A l'Agence de la biomédecine, le Registre regroupe l'ensemble des personnels qui assure la gestion du Registre des volontaires au don de moelle osseuse depuis l'inscription des volontaires jusqu'aux demandes d'interrogation du Registre. C'est le lien indispensable entre médecins-greffeurs et Registres internationaux de volontaires (mais aussi les banques de sang placentaire). Il assure pour le corps médical un suivi permanent des recherches de donneurs compatibles et donne des orientations pour le recrutement de nouveaux donneurs : génétique des populations, régions sous-représentées, etc.

### **L'Etablissement Français du Sang (EFS)**

Présidé par Jacques Hardy, l'Etablissement Français du Sang est un établissement public créé le 1er janvier 2000 (loi du 1er juillet 1998) placé sous la tutelle du ministère de la Santé. L'EFS participe à la constitution du fichier de donneurs volontaires de moelle osseuse de deux manières : d'une part, les centres EFS accueillent et recrutent les volontaires au don de moelle osseuse, d'autre part, 12 établissements de l'EFS effectuent des typages HLA (pour déterminer la compatibilité du donneur et du receveur), préalable à chaque inscription dans ce fichier national.

### **Les centres d'accueil de l'Etablissement Français du Sang et des centres hospitaliers**

L'accueil et le recrutement des volontaires au don de moelle osseuse sont réalisés dans des centres régionaux dits centres 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 et des infirmiers pour un entretien destiné à valider l'inscription sur le Registre (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. Les deux tiers de ces centres dépendent de l'Etablissement Français du Sang. Les autres sont situés dans des centres hospitaliers et travaillent étroitement avec les sites d'accueil de l'EFS.

## **La Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire**

La Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) est une société savante au statut associatif, née en 1992 de la fusion des associations France Auto Greffe (FAG) et du Groupe d'Etude des Greffes de Moelle Osseuse (GEGMO). Elle regroupe 74 centres de greffes de cellules souches hématopoïétiques (la totalité des centres pratiquant les allogreffes et la quasi totalité des centres pratiquant des autogreffes de cellules souches hématopoïétiques). La SFGM-TC est dotée d'un conseil d'administration élu (Président, Pr. Didier Blaise) et d'un Conseil Scientifique (Président, Pr. Mauricette Michallet).

Interlocuteur des pouvoirs publics et de l'Agence de la biomédecine, avec laquelle elle est liée par convention depuis sa création, la SFGM-TC, parce qu'elle regroupe toutes les compétences dans le domaine de la greffe de cellules souches hématopoïétiques et de la thérapie cellulaire, a une fonction d'expert auprès des autorités de tutelle.

Parallèlement, la SFGM-TC collecte et centralise tous les ans les données portant sur l'activité et les résultats des greffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Ces données ont permis de nombreuses analyses rétrospectives publiées dans des revues à comité de lecture. Elle organise des rencontres scientifiques régulières (congrès et symposium) et assure la promotion d'essais thérapeutiques prospectifs, multicentriques dans le domaine de la greffe de CSH. Elle donne son label (après aval du conseil scientifique) à certains protocoles dont elle n'assure pas la promotion. Elle collabore aux travaux scientifiques européens et internationaux liés à la greffe de CSH par ses liens, notamment, avec l'European Bone Marrow Transplant Group (EBMT).

## **Les associations en faveur de la greffe de moelle osseuse**

Les principales missions de ces associations en faveur de la greffe de moelle osseuse sont de promouvoir les dons de moelle osseuse et d'apporter un soutien aux personnes qui ont besoin d'une greffe, aux greffés ainsi qu'à leurs proches. Sur le plan de l'information, elles développent une communication de proximité auprès du grand public.

Très actives sur le terrain, ces associations sont partenaires de l'Agence de la biomédecine dans le cadre de la campagne d'information et de recrutement de donneurs volontaires de moelle osseuse.

Association Nationale des Cheminots pour le don de sang bénévole : [www.dondorganes-sncf.org](http://www.dondorganes-sncf.org)

Coordination France Moelle Espoir : [www.france-moelle-espoir.org](http://www.france-moelle-espoir.org)

France ADOT : [www.france-adot.org](http://www.france-adot.org).

Laurette Fugain : [www.laurettefugain.org](http://www.laurettefugain.org)

Union Nationale des Associations de Donneurs de Sang Bénévoles de la Poste et de France Telecom : [www.dondusang-laposte-francetelecom.asso.fr](http://www.dondusang-laposte-francetelecom.asso.fr)

## **L'Ordre national des pharmaciens**

Créé le 5 mai 1945 par une ordonnance du gouvernement provisoire de la République, l'Ordre regroupe l'ensemble des pharmaciens exerçant leur art en France. L'Ordre national des pharmaciens a des rôles multiples. D'une part, il exerce des missions de service public, dont il est chargé par la loi. D'autre part, de sa propre initiative, il mène de nombreuses actions volontaires au service de la profession pharmaceutique ou de la population.

Pour son rôle de proximité et de conseil vis-à-vis du public, l'Ordre des pharmaciens est devenu un partenaire actif de l'Agence de la biomédecine dans ses campagnes d'information. Cette fois encore, il a décidé de l'accompagner en mettant à la disposition du public les documents d'information créés pour cette campagne dans les 23 200 pharmacies.

## **Annexe 1:**

### **Le don de sang placentaire ou sang de cordon en vue de greffe**

Lorsqu'aucun donneur parfaitement compatible n'est trouvé ni dans la famille ni dans les Registres de donneurs volontaires, une greffe de sang placentaire peut être envisagée dans des situations précises.

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 40 à 50 kg).

En France, un réseau de banques de sang placentaire a été créé en 1999. Aujourd'hui, plusieurs établissements sont affiliés au réseau :

L'organisation des prélèvements en collaboration avec les maternités, les tests biologiques en vue de qualifier ces prélèvements et de les enregistrer sont réalisés à :

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

La conservation à long terme des greffons s'est faite initialement dans l'azote liquide avec une prise en charge par l'EFS d'Annemasse. Actuellement les sites de Bordeaux et Besançon réalisent au sein de deux banques de sang placentaire la conservation à long terme des greffons collectés.

L'information et le recueil du consentement des futures mères sont donnés par les sages femmes ou les obstétriciens des maternités affiliés à ce réseau de banques de sang placentaire.

Les trois sources de cellules souches hématopoïétiques, moelle osseuse, sang périphérique et sang placentaire, ne sont pas concurrentes, mais complémentaires. Actuellement, en France, les greffes allogéniques de cellules souches hématopoïétiques sont réalisées pour 45% à partir des cellules de la moelle, pour 47% à partir de celles recueillies par cytophérèse (CSP) et 8% à partir de sang placentaire. En Europe, ce sont 60% des allogreffes qui sont réalisées à partir de CSP et cette tendance va probablement se confirmer dans les années à venir.

## **Annexe 2 :**

### **Liste des emplacements des miroirs dans Paris**

#### **1<sup>er</sup> arrondissement :**

- Place Colette
- Place du Palais Royal
- Rue Lescot à l'angle de la Place J. du Bellay (Châtelet Les Halles)

#### **2<sup>ème</sup> arrondissement :**

- Palais de la Bourse

#### **5<sup>ème</sup> arrondissement :**

- Place de la Sorbonne
- Place Jussieu

#### **6<sup>ème</sup> arrondissement :**

- Métro Sèvres Babylone

#### **8<sup>ème</sup> arrondissement :**

- Parvis de la Gare Saint Lazare

#### **9<sup>ème</sup> arrondissement :**

- Rue de Caumartin
- Place Estienne d'Orves
- Place de la Madeleine

#### **10<sup>ème</sup> arrondissement :**

- Porte Saint Denis

#### **11<sup>ème</sup> arrondissement :**

- Place de la Bastille

#### **14<sup>ème</sup> arrondissement :**

- RER Port Royal (boulevard du Port Royal)

#### **15<sup>ème</sup> arrondissement :**

- Esplanade de la Gare Montparnasse
- Place de l'Hôtel de ville

#### **18<sup>ème</sup> arrondissement :**

- Place Jules Joffrin