



**5^{ème} Semaine nationale de mobilisation
pour le don de moelle osseuse**

« Ma chance, c'est vous ! »



Du lundi 8 au dimanche 14 mars 2010

Dossier de presse
février 2010

Contacts Presse :

Presse-Papiers

**Catherine Gros et Anne de Reyniès,
Tél : 01 46 99 69 69
catherine.gros@pressepapiers.fr
anne.dereynies@pressepapiers.fr**

Agence de la biomédecine

**Isabelle Bourdeau
Tél : 01 55 93 64 98
isabelle.bourdeau@biomedecine.fr**

Sommaire

Introduction	Page 2
Chiffres clés sur le don et la greffe de moelle osseuse en France	Page 3
Devenir donneur de moelle osseuse	Page 4
<ul style="list-style-type: none">- Pourquoi devenir donneur ?- Comment s'inscrire ?- Encadré : Les étapes de l'engagement pour le donneur- Infographie 1 : Le parcours du donneur	
La compatibilité donneur / malade	Page 6
<ul style="list-style-type: none">- Diversifier l'origine des donneurs- Infographie 2 : La recherche d'un donneur compatible	
Le prélèvement de moelle osseuse	Page 8
<ul style="list-style-type: none">- Deux types de prélèvement- Quels sont les critères de choix du médecin entre les deux techniques de prélèvement ?- Quels sont les inconvénients de ces deux techniques, à court et à plus long terme ?- Encadré : Que se passe-t-il lorsque le donneur volontaire est contacté ?	
Importance de la greffe de moelle osseuse pour les malades	Page 10
<ul style="list-style-type: none">- Le rôle vital de la moelle osseuse- Encadré : Les principales indications de greffe de moelle osseuse	
Les étapes pour le malade	Page 11
<ul style="list-style-type: none">- Le « parcours » du greffon, du donneur au receveur- Le malade est préparé à la greffe- Le déroulement de la greffe- Après la greffe	
Don et greffe : une chaîne de solidarité	Page 13
<ul style="list-style-type: none">- L'Agence de la biomédecine- L'Etablissement Français du Sang (EFS)- Les centres d'accueil de l'EFS et les centres d'accueil hospitaliers- La Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire – SFGM-TC	
Annexes : Le point de vue des acteurs de la chaîne de solidarité	Page 15
<ul style="list-style-type: none">- Le Registre redonne de l'espoir aux malades Pr Noël Milpied, président de la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire- Don de moelle osseuse : sélection du donneur et contre-indications <i>Dr Monique Andary, Centre d'accueil du CHU de Montpellier</i>- Le profil et l'accueil du donneur <i>Dr Michèle Villemur, médecin responsable du Centre d'accueil EFS Saint-Antoine Crozatier, Paris 12^{ème}</i>- Le rôle des associations <i>Philippe Hidden, président de France Moelle Espoir</i>- Témoignages : <i>Caroline, inscrite comme volontaire au don de moelle osseuse - Eric, donneur ayant donné - Julie, greffée il y a 17 ans</i>	

Photos et infographies libres de droits disponibles sur demande.

Toutes les informations sont disponibles sur www.agence-biomedecine.fr - rubrique Presse

Chaque nouveau donneur offre une chance supplémentaire à un malade

Le don de moelle osseuse peut sauver la vie de malades atteints de leucémies ou d'autres maladies graves du sang. Lorsque le malade n'a pas de frère ou sœur compatible, le médecin fait appel au Registre France Greffe de Moelle pour y trouver un donneur non familial dont les caractéristiques biologiques sont les plus proches possibles de celles du malade. Pour offrir les meilleures chances de guérison possibles à tous les malades quelle que soit leur origine, il faut que le Registre national reflète la diversité de la population française. Début 2010, le Registre national des volontaires au don de moelle osseuse compte près de 180 000 donneurs inscrits. L'objectif annuel pour 2010 : recruter 18 000 nouveaux donneurs pour offrir encore de meilleures chances de guérison aux malades.

Aujourd'hui en France, plus de 2 000 malades ont besoin d'une greffe de moelle osseuse (ou greffe de cellules souches hématopoïétiques – CSH) pour vaincre la maladie qui met leur vie en péril. Pour guérir des pathologies graves touchant la moelle osseuse, on dispose de plusieurs solutions thérapeutiques dont la greffe de moelle osseuse, rarement envisagée d'emblée. Elle est proposée en fonction des caractéristiques de la maladie et des résultats obtenus avec le traitement initial. La condition absolument nécessaire pour assurer la réussite d'une greffe de moelle osseuse est la compatibilité entre le donneur et le receveur.

Chacun peut peut-être sauver une vie

Chaque individu possède ses propres « caractéristiques HLA », véritable « carte d'identité » biologique, d'où la grande difficulté à trouver un donneur compatible pour chaque malade ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse. Un malade a 1 chance sur 1 million d'être compatible avec un individu pris au hasard dans la population. Mais cette chance existe et peut sauver un malade, d'où la nécessité de disposer dans le Registre national de nombreux volontaires, de toutes origines, représentatifs de la diversité de la population française actuelle. L'inscription de nouveaux donneurs jeunes permet en outre de remplacer les volontaires qui chaque année sortent du Registre parce qu'ils atteignent la limite d'âge.

Pour devenir donneur de moelle osseuse, 3 conditions :

- Etre en parfaite santé ;
- Avoir de 18 ans minimum à 50 ans révolus lors de l'inscription, on peut ensuite donner jusqu'à 60 ans ;
- Accepter de répondre à un entretien médical et de faire une prise de sang.

Pour obtenir gratuitement un formulaire d'inscription et un document d'information :

www.dondemoelleosseuse.fr

ou 0 800 20 22 24 (appel gratuit)

Le prélèvement de moelle osseuse peut se faire de 2 manières :

- Directement dans les os plats du bassin, sous anesthésie générale. Le prélèvement dure 1 heure environ, mais il est nécessaire d'arriver la veille à l'hôpital (pour rencontrer l'anesthésiste) et de repartir le lendemain. Ce type de prélèvement permet le recueil des cellules souches mais aussi de leur environnement.
- Par cytophérèse ; dans ce cas, le donneur reçoit au préalable un médicament par injection sous-cutanée, 4 à 5 jours avant le prélèvement en ambulatoire. Des cellules souches vont alors quitter les os pour passer dans le sang, où elles sont prélevées.

Le type de prélèvement est guidé par le choix du médecin, basé sur des critères précis (l'âge du patient, la maladie dont il souffre, le stade d'évolution, le protocole de préparation à la greffe...). Hormis les risques liés à toute forme d'anesthésie générale et toujours évalués avant le prélèvement, le don de moelle osseuse est sans danger.

Chiffres clés sur le don et la greffe de moelle osseuse en France

Le don de moelle osseuse non apparenté ... dans le monde

Début 2010, plus de 14 millions de donneurs sont inscrits sur l'ensemble des 63 Registres internationaux dans 44 pays, dont le Registre français.

... et en France...

- Actuellement, le Registre national compte près de 180 000 donneurs.
- Plus de 18 000 nouveaux donneurs se sont inscrits en 2009.
- En 2008, 204 personnes inscrites sur le Registre français ont donné leur moelle osseuse.
- L'objectif est d'atteindre le plus rapidement possible le nombre de 240 000 donneurs potentiels inscrits. A terme, l'Agence de la biomédecine souhaite que puissent être greffés 50% des malades nationaux à partir de donneurs nationaux ; les 50 % restants bénéficiant de donneurs internationaux.

L'activité de greffe de moelle osseuse

En France, en 2008, 1472 greffes de moelle osseuse ont été réalisées (soit + 6,7% par rapport à 2007). Parmi elles, 841 greffes ont été réalisées à partir d'un don non familial, c'est-à-dire en faisant appel aux Registres de donneurs volontaires de moelle osseuse contre 765 en 2007.

Depuis les années 2000, l'activité de greffe de moelle osseuse augmente. Le nombre de greffes réalisées à partir de donneurs appartenant à la famille du malade est relativement constant. En revanche, la greffe de moelle osseuse réalisée à partir de donneurs provenant des Registres est en forte augmentation. Elle enregistre une progression de + 50% depuis l'année 2004.

Cette augmentation est essentiellement due à la prise en charge de nouveaux malades plus âgés (au-delà de 55 ans et jusqu'à 65 ans). Des techniques de greffe appelées « greffes avec conditionnement d'intensité réduite » et utilisant un traitement moins agressif qu'auparavant pour préparer le malade à recevoir la greffe ont progressivement été mises au point. Désormais, ces malades plus âgés peuvent bénéficier d'une greffe lorsque l'évolution de leur maladie rend ce traitement utile.

Répartition des donneurs pour les allogreffes de moelle osseuse en France

En France en 2008, 57% des greffes ont été réalisées à partir de donneurs des registres et 43% l'ont été à partir de donneurs familiaux.

	2005	2006	2007	2008
Greffe apparentées (donneurs familiaux)	57,4 %	50,2 %	45%	43%
Greffes non-apparentées (donneurs registres)	42,6 %	49,8 %	55%	57%

Origine des donneurs pour les allogreffes non apparentées en France (unités de sang placentaire comprises)

Sur l'ensemble des malades pris en charge en France, 30% des greffons provenaient du Registre national.

	2005	2006	2007	2008
Greffons nationaux (issus du Registre français)	27,3 %	28,8 %	26,7 %	30 %
Greffons internationaux (issus des autres Registres)	72,7%	71,2 %	73,3 %	70 %

Devenir donneur de moelle osseuse

Pourquoi devenir donneur ?

Le don de moelle osseuse permet de sauver des malades atteints de leucémies, mais aussi d'autres maladies graves du sang moins bien connues : lymphome (tumeur maligne du système lymphatique), myélome (cancer hématologique du sujet âgé), myélodysplasie (la moelle osseuse ne peut plus produire les cellules sanguines), aplasie médullaire (arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse), déficit immunitaire sévère du nourrisson (enfants-bulles), drépanocytose (anomalie héréditaire du globule rouge)...

Dans toutes ces maladies, l'une des solutions thérapeutiques consiste à remplacer la moelle osseuse malade par des cellules de moelle osseuse saine provenant d'un donneur compatible : c'est la greffe de moelle osseuse (allogreffe) ou greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Encore faut-il trouver un donneur compatible. La probabilité de trouver le bon donneur pour un malade est extrêmement rare.

Toute nouvelle inscription d'un donneur sur le Registre national à l'Agence de la biomédecine (Registre France Greffe de Moelle) représente, pour chaque malade, une chance supplémentaire et un espoir de guérison.

Le don de moelle osseuse est anonyme : le donneur et le malade ne se connaîtront jamais (la législation française est fondée sur 3 principes : consentement, gratuité, anonymat).

Avant de s'inscrire comme donneur volontaire de moelle osseuse, il est nécessaire de s'informer et de réfléchir à cet engagement.

Comment s'inscrire ?

Pour devenir donneur de moelle osseuse, il faut être âgé de 18 ans minimum à 50 ans (révolus), être en parfaite santé, accepter de répondre à un entretien médical (antécédents médicaux, mode de vie...) et de faire une prise de sang.

Etre donneur volontaire signifie être inscrit sur le Registre français. L'inscription est réalisée à la suite d'un entretien médical avec un médecin du centre d'accueil le plus proche de son domicile soit dans un centre hospitalier ou dans un Établissement Français du Sang. L'inscription est révocable à tout moment. Ces centres sont répartis sur l'ensemble du territoire français (www.dondemoelleosseuse.fr – « Où me renseigner près de chez moi ? », saisir le code postal).

L'entretien médical est suivi d'une prise de sang qui permet de déterminer les caractéristiques HLA du volontaire (sa « carte d'identité génétique »), l'absence de contre-indications médicales au don et une parfaite compatibilité HLA permettant de valider son aptitude à donner.

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. L'inscription sur le Registre national résulte d'une décision personnelle, mûrement réfléchie et implique un engagement sur le long terme.

Lorsqu'un donneur est appelé, c'est qu'un malade compte effectivement sur son don. Le prélèvement de moelle osseuse n'est cependant jamais réalisé dans l'urgence et se programme dans un délai moyen d'un mois, ce qui laisse au donneur le temps de s'organiser.

Les étapes de l'engagement pour le donneur

1. Se procurer (gratuitement) sur le site www.dondemoelleosseuse.fr ou au **0 800 20 22 24** un document d'information et remplir la demande d'inscription sur le Registre français ;
2. Répondre à la convocation du centre d'accueil* le plus proche de son lieu de vie pour un entretien médical et un examen de santé. Le centre d'accueil peut contacter le volontaire dans un laps de temps variable en fonction du nombre de demandes qui lui parviennent ;
3. Signer le formulaire d'engagement à l'issue de l'entretien médical ;
4. Accepter une prise de sang, qui permet de déterminer la carte d'identité biologique (typage HLA), pour enregistrement ensuite dans le Registre national ;

* Liste des 31 centres d'accueil sur www.dondemoelleosseuse.fr – rubrique « Où trouver de l'information ».

Le parcours du donneur



Pour s'inscrire sur le Registre français de donneurs volontaires de moelle osseuse, le donneur se présente au centre d'accueil le plus proche de chez lui.

On lui fait une prise de sang, afin de déterminer sa carte d'identité génétique (typage HLA). Il s'agit de sa carte d'identité tissulaire.



Il pourra donner sa moelle osseuse à un malade qui a le même typage HLA.

Ces informations sont inscrites dans le Registre français, comme pour tous les donneurs du Registre.



Le Registre français est relié à tous les pays qui possèdent un Registre de donneurs volontaires de moelle osseuse.

Un malade, en France ou à l'étranger, a besoin d'une greffe de moelle osseuse. Après recherche dans les Registres, un donneur est identifié. Son typage HLA est identique, il est compatible.



Le donneur est rappelé par le centre d'accueil où il s'est inscrit.

Etre donneur de moelle osseuse est un engagement à long terme.

Après des examens complémentaires, le médecin s'assure qu'il est toujours volontaire.



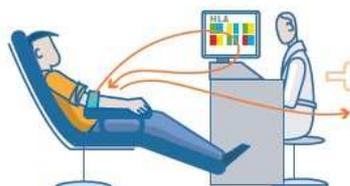
Il vérifie son état de santé et organise le prélèvement.

Quelques semaines plus tard, un médecin spécialiste prélève un peu de sa moelle osseuse dans les os du bassin. Elle se régénère facilement chez le donneur.

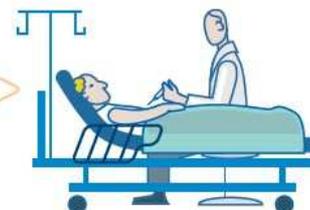


Le prélèvement se fait à l'hôpital sous anesthésie générale.

Il peut aussi se faire directement dans le sang. Au préalable, un médicament injecté au donneur y fait migrer les cellules de la moelle osseuse.



Ce prélèvement dure environ 3 heures.



Les cellules de la moelle osseuse sont enfin transportées à l'hôpital du malade pour lui être greffées.

La compatibilité donneur / malade

Chaque jour, les médecins greffeurs inscrivent des malades ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse sur le Registre national des donneurs volontaires de moelle osseuse afin de rechercher un donneur compatible. La condition absolument nécessaire pour assurer le succès d'une greffe de moelle osseuse est la parfaite compatibilité entre le donneur et le receveur.

La compatibilité est très difficile à trouver car elle dépend, non pas du groupe sanguin, mais de caractéristiques biologiques génétiques : le système HLA (Human Leucocyte Antigen). Chaque individu possède ses propres caractéristiques HLA, sorte de « carte d'identité biologique ». Il existe des millions de groupes HLA différents.

Un malade a une chance sur 4 d'être compatible avec chacun de ses frères et sœurs. Cette probabilité chute à une chance sur un million lorsque la compatibilité est recherchée entre deux individus choisis au hasard dans la population.

En France, tous les donneurs de moelle osseuse sont inscrits sur le Registre national de l'Agence de la biomédecine. Ce fichier compte actuellement près de 180 000 inscrits qui, par cet acte de solidarité, peuvent potentiellement sauver des vies. Il existe au total 63 Registres dans le monde (dont celui de la France) qui rassemblent plus de 14 millions de donneurs volontaires dans 44 pays.

Diversifier l'origine des donneurs

Le Registre français doit encore croître et se diversifier afin d'augmenter les chances des malades de toutes origines, de trouver un donneur possédant une carte d'identité biologique.

En effet, il existe une importante diversité du système HLA dans les quatre grands groupes de population : caucasoïde, négroïde, mongoloïde et océanien.

Les mouvements de populations dus en particulier aux guerres, aux migrations, au métissage ou mariages interethniques ont accru les différences génétiques.

Ces déplacements ont pour conséquence une faible probabilité, dans certains cas, de trouver un donneur compatible.

« Il faut non seulement sensibiliser la population générale, mais aussi tenter de convaincre tout particulièrement la communauté africaine. Les malades ont besoin de donneurs qui partagent la même histoire génétique, donc la même origine qu'eux », explique le Dr Evelyne Marry, directrice du Registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine.

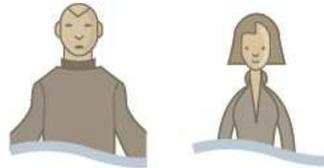
Pour rééquilibrer et rajeunir le Registre national, il est important d'inscrire de nouveaux donneurs en particulier des hommes âgés de moins de 40 ans et des personnes d'origines diverses.

La recherche d'un donneur compatible

Un malade a besoin d'une greffe de moelle osseuse. Pour que cette greffe ait le plus de chance de réussir, il faut que le donneur soit compatible.

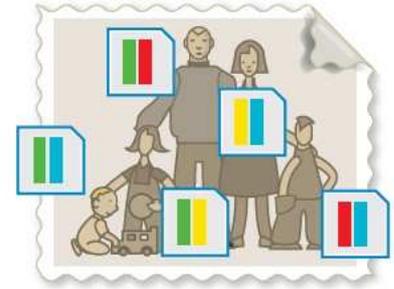


Pour cela, il doit avoir la même carte d'identité génétique que le malade. On parle de typage HLA identique.



La carte d'identité génétique du malade est composée d'une partie de celle de son père et d'une partie de celle de sa mère.

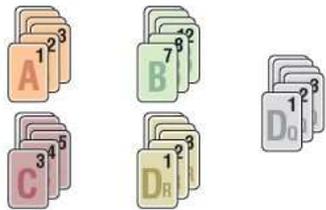
Ainsi, on commence toujours par chercher un donneur parmi ses frères et soeurs.



Mais compte tenu des combinaisons possibles, un malade n'a qu'une chance sur quatre de trouver un donneur compatible dans sa fratrie.

Dans 75% des cas il n'y a pas de donneur dans la fratrie, il faut chercher un donneur compatible inscrit dans les registres nationaux.

Le système HLA est très complexe. Il est composé d'une combinaison de 5 grands groupes présentant chacun une multitude de catégories.



Il y a donc des milliards de combinaisons possibles dans ce système HLA. Chaque combinaison représente la carte d'identité génétique d'un individu.



Pour que le donneur soit compatible avec ce malade, il doit présenter exactement la même carte d'identité génétique que lui.

C'est un événement rare, la probabilité moyenne de trouver un donneur compatible est de **1 sur 1 000 000**.



Il est donc important de s'inscrire sur le Registre français, pour augmenter les chances d'un malade de trouver le bon donneur.

Le prélèvement de moelle osseuse

Il existe en effet 2 types de prélèvement, qui diffèrent par leur technique et par la nature des cellules souches hématopoïétiques* recueillies. Actuellement le mode de prélèvement le plus couramment utilisé est le prélèvement dans le sang.

Lorsqu'un donneur s'inscrit sur le Registre, il doit donner son accord pour le prélèvement intraosseux. Au moment du prélèvement et en fonction de l'état de santé du malade, une alternative à ce prélèvement peut lui être proposée : le prélèvement dans le sang des cellules souches périphériques.

Prélèvement dans le sang de cellules souches périphériques (par apherèse)

Les cellules de la moelle osseuse sont prélevées dans le sang. Le donneur reçoit au préalable, pendant quelques jours, par injection sous-cutanée, un médicament (identique à ce qui est fabriqué naturellement par le corps pour réguler la production de cellules du sang) qui stimule leur production et les fait passer des os vers le sang, où elles sont récupérées.

Ce médicament peut provoquer quelques symptômes mineurs de type fièvre et courbatures. Ce mode de prélèvement d'une durée de 3 à 4 heures, ne nécessite ni anesthésie, ni hospitalisation.

Il arrive que 2 prélèvements soient nécessaires.

Prélèvement dans les os du bassin des cellules de moelle osseuse

La moelle osseuse est prélevée en superficie dans les os postérieurs du bassin, sous anesthésie générale. Ce mode de prélèvement nécessite une hospitalisation d'environ 48 h.

Il n'entraîne aucun risque de dommage neurologique de type paralysie, par exemple. En effet, la moelle osseuse n'est pas du tout liée au système nerveux, contrairement à la moelle épinière à laquelle on la confond souvent. La moelle osseuse se reconstitue rapidement.

Le volume prélevé est calculé en fonction du poids du donneur et de celui du malade. Hormis les risques classiques associés à toutes formes d'anesthésie et de manière très rare les risques infectieux et hématomes aux points de ponction, le don de moelle osseuse est sans danger.

Le prélèvement est planifié 1 à 3 mois à l'avance, ce qui permet au donneur de prendre les dispositions nécessaires et de s'organiser sereinement.

Quel que soit le mode de prélèvement, l'établissement de santé qui le réalise prend en charge les frais d'examen afférents à ce prélèvement, la totalité des frais d'hospitalisation, rembourse les frais de transport et, le cas échéant, indemnise la perte de rémunération subie par le donneur.

* . Dans la moelle osseuse se trouvent les « cellules mères » qui donnent naissance, par un processus de division-différenciation, aux trois lignées de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes). Ces cellules-mères sont appelées cellules souches hématopoïétiques (CSH). Dans une greffe de moelle osseuse, ce sont en fait ces CSH que l'on greffe.

Quels sont les critères de choix du médecin entre les deux techniques de prélèvement ?

Le médecin greffeur choisit le type de cellules souches à prélever (moelle osseuse provenant des os du bassin ou cellules souches périphériques recueillies dans le sang veineux) en fonction des caractéristiques du malade :

- la maladie dont souffre le patient,
- son stade d'évolution,
- l'âge du malade,
- le protocole de préparation à la greffe

Il existe certaines maladies (l'aplasie médullaire par exemple) pour lesquelles on a besoin non seulement des cellules souches de la moelle osseuse, mais aussi de leur environnement. Pour la grande majorité des greffes pédiatriques également, on préfère la moelle osseuse prélevée dans les os du bassin. Pour d'autres maladies et d'autres profils de malades au contraire, on a besoin d'une grosse quantité de cellules souches périphériques. C'est par exemple le cas pour les malades âgés ou ceux qui ont des maladies plus agressives.

Quels sont les inconvénients de ces deux techniques, à court et à plus long terme ?

Le prélèvement de moelle osseuse directement dans les os plats du bassin nécessite une anesthésie générale. Il dure environ une heure, mais il est nécessaire d'arriver la veille (pour rencontrer le médecin anesthésiste) et de repartir le lendemain. La moelle osseuse se reconstitue en quelques jours.

En ce qui concerne le prélèvement de cellules souches périphériques, l'injection du médicament (facteur de croissance hématopoïétique) provoque un syndrome pseudo-grippal. L'avantage de cette technique est d'être pratiquée en ambulatoire.

Le recul d'utilisation est aujourd'hui d'une vingtaine d'années et à court ou plus long terme, il n'a pas été observé d'effets indésirables si l'on respecte scrupuleusement les contre-indications médicales.

Que se passe-t-il lorsque le donneur volontaire est contacté ?

Lorsqu'un malade a besoin d'une greffe, le volontaire compatible est convoqué 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. Le centre d'accueil se charge d'informer le volontaire de la décision finale.

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.

Importance de la greffe de moelle osseuse pour les malades

Chaque année, des milliers de personnes - enfants ou adultes - atteintes de maladies pour la plupart graves et rares, ont besoin d'être soignées grâce à une greffe de moelle osseuse. Celle-ci n'est pas systématique mais elle représente, associée à d'autres traitements (chimiothérapie) et dans certains cas, le seul espoir de guérison.

Le rôle vital de la moelle osseuse

Le berceau où se forment les cellules sanguines

La moelle osseuse est un tissu localisé au centre de tous les os, dont le bassin (notamment, les crêtes iliaques postérieures où sont effectuées les ponctions lors du don). La moelle osseuse n'a rien à voir avec la moelle épinière avec laquelle on la confond souvent. Cette dernière, localisée dans le canal rachidien de la colonne vertébrale appartient, elle, au système nerveux.

La moelle osseuse, à travers ses cellules souches hématopoïétiques (CSH), est à l'origine des cellules sanguines.

Un rôle vital pour le corps humain

La moelle osseuse est le lieu de fabrication des cellules du sang : globules rouges, globules blancs et plaquettes.

- Les globules rouges (ou hématies) assurent le transport de l'oxygène des poumons vers les tissus.
- Les globules blancs, aussi appelés leucocytes, aident l'organisme à lutter contre les infections.
- Les plaquettes jouent, avec les facteurs de coagulation, un rôle essentiel dans la formation du caillot sanguin et donc dans l'arrêt des saignements.

Les principales indications de la greffe de moelle osseuse

Les leucémies aigues ou chroniques

- C'est dans ces cancers du sang (hémopathies malignes) que l'on pratique le plus de greffes de moelle osseuse ;
- Les leucémies aiguës touchent environ 5 000 personnes par an en France (surtout des enfants et personnes âgées ;
- Elles sont caractérisées par un nombre anormalement élevé de globules blancs dans le sang ;
- 35 % des malades ayant reçu une greffe de moelle osseuse en 2008 étaient atteints d'une leucémie aiguë myéloblastique et 20 % (surtout des enfants) étaient atteints d'une leucémie aiguë lymphoblastique ⁽¹⁾.

Le lymphome non Hodgkinien

- Le lymphome non Hodgkinien est une tumeur maligne du système lymphatique ;
- 10 % des malades greffés en 2008 en étaient atteints ⁽¹⁾.

Les myélodysplasies et myélomes

- Environ 14 % des malades greffés en 2008 étaient atteints de l'une ou l'autre de ces pathologies touchant la moelle osseuse, essentiellement des sujets âgés ⁽¹⁾.

L'aplasie médullaire

- L'aplasie médullaire (4% des malades greffés en 2008) est une pathologie rare qui affecte surtout les enfants ou les adultes jeunes ;
- Elle est caractérisée par un arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse.

Le déficit immunitaire sévère du nourrisson (enfants-bulles)

- Il se caractérise par des infections sévères et récurrentes débutant dès les premiers mois de vie ;
- Cette maladie concerne une naissance sur 200 000 en France ⁽²⁾ ;
- La greffe de moelle osseuse est le seul traitement curatif.

⁽¹⁾ Rapport d'activité de l'Agence de la biomédecine 2008.

⁽²⁾ Orphanet

Les étapes pour le malade receveur

1. Dès que la maladie est diagnostiquée, l'équipe médicale envisage les différentes thérapeutiques possibles en fonction des caractéristiques initiales de la maladie.
2. Si l'indication thérapeutique de greffe est posée, les médecins cherchent immédiatement un donneur compatible parmi les frères et sœurs. Faute de fratrie ou de donneur familial compatible, la recherche de donneurs compatibles est transmise au Registre français, pour interrogation de son fichier national et de celui des autres Registres internationaux.
3. Dès qu'un donneur compatible est identifié, il est contacté par son centre d'accueil pour des examens médicaux complémentaires. Les résultats sont transmis, par l'intermédiaire du Registre national pour garantir l'anonymat, au centre greffeur qui prend la décision finale. La date de la greffe est planifiée à l'avance (1 à 3 mois) pour permettre au donneur de s'organiser.
4. Une fois le donneur retenu pour donner sa moelle osseuse et la date de la greffe arrêtée, l'équipe médicale prépare le malade à recevoir la greffe. Il est traité par chimiothérapie et/ou radiothérapie pour détruire ses cellules malades et réduire les risques de rejet.
5. Le jour ou le lendemain du prélèvement, le greffon du donneur est administré au malade par voie intraveineuse, comme une transfusion sanguine. Le malade sera hospitalisé entre 2 et 8 semaines et suivi régulièrement ensuite par ses médecins.

Le « parcours » du greffon, du donneur au receveur

Au cours du prélèvement, la moelle osseuse est placée dans une poche de transfert qui est immédiatement acheminée vers le centre greffeur où se trouve le malade (dans les 12 à 48 heures).

En général, la moelle osseuse est maintenue à température ambiante pendant son transfert. Il arrive qu'elle soit réfrigérée à 4°C si le trajet est trop long. De façon exceptionnelle, la moelle osseuse peut être congelée pour des raisons purement logistiques liées aux difficultés de transport.

Lorsque le prélèvement arrive au centre greffeur, le laboratoire de thérapie cellulaire, rattaché au service de greffe, procède alors au contrôle de qualité du greffon.

Le malade est préparé à la greffe

Cette étape primordiale qui précède la greffe s'appelle le conditionnement à la greffe. Elle dure 5 à 10 jours. En effet, le conditionnement consiste à détruire au maximum les cellules de la moelle osseuse du malade receveur au moyen d'une chimiothérapie associée à une radiothérapie, pour faire la place à la moelle osseuse saine du donneur.

Le conditionnement réduit pour greffer des malades plus âgés

Depuis la fin des années 1990, on pratique un conditionnement dit « d'intensité réduite » qui utilise un traitement moins agressif pour préparer le malade à recevoir la greffe. Ainsi, des malades plus âgés peuvent aujourd'hui bénéficier d'allogreffes de moelle osseuse lorsque l'évolution de leur maladie rend ce traitement utile. Cette nouvelle technique permet de greffer des personnes âgées de 55 à 65 ans (voire 70 ans) ce qui correspond à l'âge médian de survenue de certaines hémopathies malignes. Les indications de la greffe ont ainsi pu être élargies (leucémies lymphoïdes chroniques, lymphomes, maladie de Hodgkin, myélodysplasie...).

Le déroulement de la greffe

Après tous les contrôles nécessaires, la greffe de moelle osseuse est réalisée par transfusion sanguine. Ce n'est pas un acte chirurgical : les cellules de la moelle osseuse du greffon sont injectées au malade, par voie intraveineuse. La transfusion ne dure qu'une heure environ et n'est pas douloureuse pour le malade. Les cellules circulent dans le sang et vont spontanément s'implanter dans les structures osseuses du malade.

Après la greffe

En général, le malade reste hospitalisé un mois après la transfusion. Il présente en effet une période d'aplasie (la moelle osseuse ne fonctionne pas encore) et ne peut quitter le service de greffe que lorsque tout est rentré dans l'ordre. Pendant cette phase, le malade est isolé dans un environnement protecteur et reçoit un traitement immunosuppresseur soit afin d'éviter le rejet du greffon par le receveur voire le plus souvent le rejet du receveur par le greffon. Lorsque la moelle osseuse est à nouveau suffisamment fonctionnelle, le malade peut alors quitter l'hôpital. Le traitement immunosuppresseur est maintenu. Un suivi très étroit est alors nécessaire jusqu'au 100^{ème} jour.

Une alternative thérapeutique : le don de sang placentaire (ou sang de cordon)

Lorsqu'aucun donneur parfaitement compatible n'est trouvé ni dans la famille ni dans le Registre national, une greffe de sang placentaire peut être envisagée dans certaines situations comme alternative thérapeutique. Le sang provenant du placenta contient, en effet, des cellules souches hématopoïétiques « naïves » sur le plan immunologique. Ces unités de sang placentaire sont disponibles via le Registre national. En France, plus de 7 000 unités de sang placentaire non apparenté sont conservées pour ce type de patients.

Les greffes de sang placentaire n'ont pas encore montré leur équivalence complète avec les greffes de moelle osseuse pour tous les malades. C'est pourquoi les greffes de cellules souches hématopoïétiques, prélevées dans la moelle osseuse (CSH) ou dans le sang (CSP) restent nécessaires.

L'inscription de nouveaux donneurs sur le Registre national est donc primordiale.

Don et greffe : une chaîne de solidarité



Les centres
hospitaliers



Les associations en
faveur du don de
moelle osseuse

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, dépendant du ministère de la Santé. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Son rôle transversal le lui permet. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

En matière de prélèvement et de greffe de moelle osseuse, l'Agence de la biomédecine :

- Donne des objectifs quantitatifs et qualitatifs de recrutement de donneurs non apparentés ainsi que de recueil et de conservation des unités de sang placentaire.
- Gère, à travers le Registre France Greffe de Moelle, le fichier national des volontaires au don de moelle osseuse, l'inscription des volontaires, les demandes d'interrogation de l'ensemble des Registres nationaux et internationaux de donneurs et des banques de sang placentaire, et l'organisation des prélèvements pour les médecins greffeurs.
- Assure l'évaluation de l'activité des équipes de greffe et l'analyse des résultats des greffes.
- Publie un rapport d'activité complet accessible au public sur son site Internet www.biomedecine.fr
- 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.

L'Etablissement Français du Sang (EFS)

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 les centres d'accueil hospitaliers

L'accueil et le recrutement des volontaires au don de moelle osseuse sont réalisés dans des centres régionaux dits « centres donneurs d'accueil ». Ils sont constitués de lieux d'accueil des donneurs et d'un laboratoire d'histocompatibilité réalisant leur typage tissulaire (groupe HLA). Les donneurs volontaires sont reçus par des médecins et des infirmiers pour un entretien destiné à valider l'inscription sur le Registre France Greffe de Moelle (questionnaire médical, examens médicaux et bilans biologiques). Le typage HLA est réalisé à partir d'une prise de sang. Ces centres sont répartis sur l'ensemble du territoire et reliés informatiquement au Registre national.

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. Elle regroupe plus de 80 centres de greffes de cellules souches hématopoïétiques - CSH (la totalité des centres pratiquant les autogreffes et la quasi totalité des centres pratiquant des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques). La SFGM-TC est dotée d'un conseil d'administration élu (président, Pr Noël Milpied) 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 CSH 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 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 : la promotion des dons de moelle osseuse, le soutien aux personnes qui ont besoin d'une greffe, aux greffés ainsi qu'à leurs proches, l'information de proximité auprès du grand public.

Très actives sur le terrain, elles sont partenaires de l'Agence de la biomédecine lors des campagnes 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
- Coordination France Moelle Espoir : www.france-moelle-espoir.org
- France ADOT : www.france-adot.org.
- Association Laurette Fugain : 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
Fédération Française pour le Don de Sang Bénévole : www.federation-dondesang.org

Le Registre redonne de l'espoir aux malades

Questions au Pr Noël Milpied, Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire

Dans quels cas a-t-on recours à la greffe de moelle osseuse ?

La greffe de moelle osseuse peut offrir aux malades de meilleures chances de guérison. Pour le plus grand nombre de maladies (leucémies, lymphomes, myélomes...), il existe d'autres options de traitement et l'indication d'allogreffe de moelle osseuse ne sera posée qu'à un certain moment de l'évolution de la maladie, en cas d'échec du traitement. Pour d'autres pathologies (leucémies aiguës), la greffe doit être réalisée dans les 3 premiers mois de la maladie. Enfin, pour certaines maladies génétiques (qui affectent le système immunitaire par exemple), la greffe est le seul recours.

Pourquoi le nombre de greffes de moelle osseuse augmente-t-il en France ?

L'activité de greffe allogénique (à partir d'un donneur) a augmenté de 50 % en 5 ans. Cette augmentation n'est pas liée à une croissance des maladies pour lesquelles on fait des greffes de moelle osseuse. Elle est due aux progrès réalisés dans les techniques de greffe, qui permettent aujourd'hui de proposer la greffe à des malades plus âgés et pour de nombreuses indications.

Quelle est l'utilité du Registre national ?

C'est aussi grâce aux donateurs volontaires inscrits dans les Registres que la greffe de moelle osseuse est possible. Chaque donneur est le bienvenu. Il faut en effet pouvoir proposer le plus large éventail possible de groupes HLA pour trouver le bon donneur pour un malade. Le Registre est interrogé en permanence par les médecins greffeurs qui regardent si, par chance, un nouvel inscrit apportera la compatibilité dont on a besoin pour le malade. Chaque nouveau donneur du Registre apporte une chance supplémentaire pour un malade de vivre longtemps.

Don de moelle osseuse : sélection du donneur et contre-indications

Questions au Dr Monique Andary, centre d'accueil du CHU de Montpellier

Quelles sont les contre-indications médicales qui empêchent d'être donneur ?

Nous devons, bien sûr, ne prendre aucun risque en ce qui concerne la santé du donneur. C'est ainsi que sont contre-indiquées toutes les affections pouvant rendre une anesthésie générale risquée (allergie au latex, surpoids, HTA, affections cardiaques, diabète...). Au moment où les personnes s'inscrivent, les examens sont réduits au minimum. En effet, les donneurs (s'ils sont choisis) peuvent n'être appelés que plusieurs années après leur inscription sur le Registre...et leur sérologie risque de changer. C'est au moment où ils risquent d'être vraiment donneurs que les examens sont beaucoup plus poussés. Il existe par ailleurs un certain nombre de maladies auto-immunes (maladie de Hashimoto...) que nous écartons, en France, car nous ne voulons pas prendre le risque de les transmettre au receveur.

Que se passe-t-il lorsque le donneur potentiel est rappelé en vue d'un prélèvement ?

Le prélèvement se fait toujours en fonction de la date de la greffe.

Lorsque l'on rappelle un donneur en vue d'un prélèvement, on commence par faire des analyses sanguines et on procède à une consultation médicale approfondie afin de vérifier qu'il est toujours capable d'être donneur, sans aucun risque pour sa santé. Lorsqu'il est réellement retenu pour donner sa moelle osseuse, il est examiné par le médecin anesthésiste et le médecin hématologue chargé du prélèvement et il se prête à une batterie de tests sérologiques.

Avant la greffe, le donneur doit également se rendre au Tribunal de Grande Instance de son domicile afin de confirmer son consentement libre et volontaire au don de moelle osseuse.

Est-ce que l'on peut donner sa moelle osseuse plusieurs fois ?

Une fois que le donneur a été prélevé pour un malade, on ne fera plus appel à lui pour un autre malade. On le retire du Registre. En revanche, il reste à la disposition du malade pour lequel il a donné et peut parfois être rappelé en cas de besoin pour un don de lymphocytes, pour prévenir ou traiter une rechute de la maladie du patient greffé.

Il pourra, en revanche, donner ultérieurement à quelqu'un de sa famille.

Le profil et l'accueil du donneur

Questions au Dr Michèle Villemur, centre d'accueil EFS Saint Antoine - Crozatier, Paris 12^{ème}

Quels sont les profils des donneurs ?

De façon générale, les personnes qui viennent nous rencontrer ont déjà pleinement conscience que leur don peut aider un malade à guérir. La majorité d'entre elles a déjà été sensibilisée à l'importance du don.

Certains s'inscrivent parce que, dans leur histoire personnelle, ils ont été directement confrontés au problème de la greffe de moelle osseuse, soit parce qu'un membre de leur entourage est atteint d'une maladie du sang, soit parce qu'ils ont rencontré un enfant ou un malade souffrant d'une maladie de la moelle osseuse.

D'autres choisissent de s'inscrire car, sensibilisés par les médias, ils ont pris pleinement conscience qu'il était important d'augmenter le nombre d'inscriptions pour pouvoir sauver des vies.

Comment s'effectue une inscription dans un centre d'accueil ?

Dans notre centre d'accueil, nous recevons sur rendez-vous des personnes qui souhaitent s'inscrire comme donneur de moelle osseuse.

Lorsqu'un donneur potentiel se présente, nous établissons tout d'abord un dossier nominatif avec ses coordonnées complètes. Nous avons besoin de connaître précisément son adresse et son téléphone afin de pouvoir le contacter facilement. Nous lui demandons également d'indiquer une deuxième adresse, pour être en mesure de le retrouver même s'il déménageait.

Nous lui remettons ensuite un document d'information sur le don de moelle osseuse et un questionnaire à compléter, avant de rencontrer un médecin du centre.

Le candidat au don passe ensuite un entretien médical avec un de nos médecins habilités.

Au cours de cette consultation, le médecin lui explique précisément les différentes étapes du don et les techniques de prélèvement de la moelle osseuse. Nous voulons être certains que le donneur a toutes les informations nécessaires avant de faire le choix de s'inscrire. Puis le médecin interroge le donneur potentiel sur son état de santé et sur sa vie personnelle afin d'évaluer les risques encourus que ce soit pour lui-même ou pour les malades.

Le donneur potentiel doit également accepter de faire une prise de sang afin de déterminer les premières caractéristiques biologiques de sa moelle osseuse et de pouvoir les comparer à celles des malades qui ont besoin d'une greffe.

Si le donneur potentiel est toujours prêt à s'inscrire sur le Registre français, il signe alors une lettre d'engagement. Il accepte ainsi de se rendre disponible si, un jour, un malade avec qui il est compatible a besoin d'un greffe.

Il est parfois nécessaire de faire d'autres prises de sang ultérieurement chez le candidat donneur avant de pouvoir confirmer la compatibilité avec le malade. Un entretien médical précède chaque prise de sang pour valider l'aptitude du candidat au don de moelle osseuse et la pérennité de son engagement.

Le rôle des associations

Questions à Philippe Hidden, président de France Moelle Espoir

Qu'est-ce que France Moelle Espoir et quel est son rôle ?

France Moelle Espoir est une coordination nationale d'associations locales et nationales dont les missions sont :

- D'assurer la promotion du don de moelle osseuse
- De soutenir les malades
- De soutenir la recherche médicale.

La coordination regroupe actuellement 30 associations et antennes locales de tailles diverses possédant leurs propres statuts. Elles montent régulièrement des actions d'information et de soutien des malades et de leurs proches (par exemple, permanences au sein des centres de greffe, les associations ayant souvent des liens privilégiés avec les médecins). La plupart se sont créées autour de l'histoire d'un malade. Le besoin d'une voix au niveau national s'étant fait ressentir, la coordination a été créée en 1990.

Quelle est votre chantier prioritaire ?

L'une de nos priorités est de faire évoluer le mode de recrutement des donneurs de moelle osseuse. En France, la personne qui souhaite devenir donneur volontaire doit remplir un formulaire. Le centre d'accueil (EFS ou CHU) la recontacte ensuite dans des délais plus ou moins longs en vue d'un entretien médical. Nous pensons que ce processus entraîne une déperdition d'énergie...

En Allemagne, il existe une vraie dynamique d'incitation au don de moelle osseuse. Nous souhaitons qu'en dehors de la semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse il y ait dans notre pays des actions d'incitation au don sur le terrain. Nous voulons donner aux personnes informées ayant déjà réfléchi au don de moelle osseuse la possibilité de se rendre physiquement à un endroit donné, afin de passer l'entretien médical et de faire la prise de sang tout de suite. Cette forme de recrutement couramment utilisée en Allemagne est très efficace.

Contact France Moelle Espoir

Le Village

07200 St Etienne de Fontbellon

Tél. : 04 75 93 07 07

france-moelle-espoir@wanadoo.fr

<http://www.france-moelle-espoir.org>

Caroline, inscrite sur le Registre France Greffe de Moelle

Caroline a décidé de s'inscrire sur le Registre national suite à la leucémie de son amie Rebecca, qui a pu être sauvée grâce à la générosité d'un donneur. Par la suite, Rebecca a encouragé tous ses proches à s'inscrire sur le Registre.

Au début, Caroline était réticente. Elle se sentait instinctivement prête à donner sa moelle osseuse pour sauver quelqu'un de son entourage, mais pas un inconnu. Elle a mis un peu de temps mais, après mûre réflexion, l'inscription sur le Registre lui est apparue comme « *une évidence* ».

« Si la personne qui a sauvé mon amie ne s'était pas inscrite sur le Registre, elle ne serait certainement plus en vie, alors j'ai décidé de m'inscrire pour, peut-être, à mon tour sauver la vie de quelqu'un ».

Caroline s'est donc inscrite en 2004 à l'Hôpital Saint-Louis.

Eric, donneur de moelle osseuse

Eric était déjà donneur de sang régulier. Il y a maintenant 17 ans, il a lu dans la salle d'attente du centre de prélèvement un document qui expliquait le don de moelle osseuse. Quelques heures après, il s'inscrivait sur le Registre national des donneurs de moelle osseuse.

Il a été contacté il y a environ 5 ans pour un don. Malheureusement, les caractéristiques de sa moelle osseuse n'étaient pas suffisamment proches de celles du malade et il n'a pas pu la donner. Il a été à nouveau appelé en mars 2006. Cette fois-ci, la compatibilité¹ était assez forte pour permettre le don. Eric a ainsi donné un peu de sa moelle osseuse en juin 2006. Il a reçu par injection sous-cutanée un traitement qui stimule la production des cellules de la moelle osseuse et les font migrer des os vers le sang. Ses cellules de moelle osseuse ont ensuite été prélevées à partir de son sang périphérique.

Eric a ressenti des douleurs osseuses pendant les trois jours où il a reçu ces injections, mais il est heureux en pensant qu'un malade, qu'il ne connaîtra jamais, a pu bénéficier de son don et a pu peut-être guérir. *« Cette personne, je ne la connaîtrai jamais et pourtant, de par nos caractéristiques génétiques, nous sommes proches... Nous étions compatibles. Elle a désormais un peu de ma moelle osseuse dans son corps. ».*

Eric ne souhaitait pas particulièrement parler de son don jusqu'à ce qu'il participe à une conférence à l'hôpital Saint-Louis. Il y a rencontré des greffés et a été très touché par leurs témoignages. Depuis, il est conscient de la nécessité de parler de son histoire. Il veut contribuer à mieux faire connaître le don de moelle osseuse.

Greffée il y a 17 ans, Julie mène aujourd'hui une vie normale

En septembre 1992, alors qu'elle n'a que 8 ans, les médecins de l'hôpital Debrousse, à Lyon, annoncent à Julie et sa famille qu'elle souffre d'une leucémie. Elle est alors rapidement hospitalisée pour une chimiothérapie. Mais ce traitement lourd ne suffit pas à vaincre la maladie et, très vite, ses médecins et ses parents lui parlent de greffe de moelle osseuse.

Julie comprend que si les médecins trouvent un donneur, elle pourra guérir, quitter l'hôpital et rentrer à la maison. Malheureusement aucune personne de sa famille n'est compatible, les médecins doivent donc faire appel au Registre national. Ils trouvent enfin un donneur compatible et Julie est greffée le 29 mai 1993. Trois mois après sa greffe, elle peut retourner à l'école.

Aujourd'hui, Julie est technico-commerciale à Lyon. *« Je mène une vie normale, même si les traitements de la leucémie m'ont laissé des séquelles. »*

Julie ne connaîtra jamais l'identité de son donneur de moelle osseuse. Elle sait seulement qu'il est anglais et qu'il était âgé d'une quarantaine d'années au moment où il a fait ce don. *« Je n'ai jamais cherché à le contacter, mais je pense souvent à lui. Je suis bien consciente que sans sa générosité, je ne serais peut-être plus en vie. ».*

¹ Chaque personne possède une « carte d'identité biologique » qui lui est propre, transmise génétiquement : le système HLA. Il se compose de plusieurs marqueurs spécifiques dont la comparaison entre les personnes permet de déterminer leur compatibilité.

Contacts Presse :

Isabelle Bourdeau, Agence de la biomédecine – Tél : 01 55 93 64 98
isabelle.bourdeau@biomedecine.fr

Catherine Gros et Anne de Reyniès, Presse-Papiers – Tél : 01 46 99 69 69
catherine.gros@pressepapiers.fr – anne.dereynies@pressepapiers.fr

Du 8 au 14 mars 2010 :
5^{ème} semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse.

« Ma chance, c'est vous ! »

Pour la 5^{ème} semaine nationale de mobilisation en faveur du don de moelle osseuse, l'Agence de la biomédecine fait le pari des nouveaux media pour sensibiliser et recruter de nouveaux donneurs. Les 12 000 internautes de la communauté qui s'est constituée lors de la 4^{ème} semaine en 2009 sont sollicités pour lancer la campagne 2010, à l'aide d'outils de communication innovants et interactifs mis à leur disposition.

La nouvelle signature « *Ma chance, c'est vous !* » est conçue pour interpeller chacun directement et l'encourager à passer le message autour de lui. L'objectif est de recruter au moins 18 000 nouveaux donneurs pour augmenter les chances de chaque malade de trouver un donneur compatible et d'être greffé.

Objectif 2010 : inscrire 18 000 nouveaux donneurs

En 2009, la solidarité des donneurs s'est manifestée avec 18 041 nouveaux inscrits sur le Registre français. Pour continuer d'augmenter les chances de trouver un donneur compatible pour les malades, cet élan doit se poursuivre. En 2010, 18 000 nouveaux volontaires au don doivent se mobiliser pour s'inscrire. Les hommes jeunes (18-40 ans) et les personnes d'origine géographique variée sont plus particulièrement recherchés pour répondre aux besoins des malades, même si tous les profils de donneurs sont bénéfiques pour les patients.



3 conditions simples pour devenir donneur de moelle osseuse :

- Etre en parfaite santé ;
- Avoir entre 18 ans et 50 ans lors de l'inscription (mais don possible jusqu'à 60 ans)
- Accepter de répondre à un entretien médical et faire une prise de sang pour permettre d'établir la compatibilité éventuelle avec un malade.

POUR DEVENIR DONNEUR :

www.dondemoelleosseuse.fr

0 800 20 22 24 (appel gratuit)

Utiliser les réseaux sociaux sur Internet pour recruter de nouveaux donneurs de moelle osseuse

L'intérêt du public pour l'interactivité et la communication de proximité lors de la 4^{ème} semaine de mobilisation a conduit l'Agence de la biomédecine à privilégier en 2010 les nouveaux médias et les réseaux sociaux. Pour la 5^{ème} semaine, l'Agence remobilise par mail la communauté active de 12 000 internautes, qui s'est constituée depuis l'année passée. Ils sont les premiers maillons des chaînes de sensibilisation et de mobilisation pour cette nouvelle semaine, les premiers utilisateurs des outils de sensibilisation développés pour cette 5^{ème} semaine.

Une application iPhone innovante « *Donne1chance* » ...

Dès le 8 mars, à l'ouverture la semaine nationale, l'application « *Donne1chance* » est téléchargeable gratuitement sur l'Apple Store. Son objectif : inciter les détenteurs d'iPhone à promouvoir le don de moelle osseuse auprès de leur entourage et de leurs réseaux. L'utilisateur peut :

- **envoyer une vraie carte postale personnalisée avec un message sur le don de moelle osseuse :** A partir d'une photo prise avec son iPhone, une carte postale portant la signature « *Ma chance, c'est vous !* » est envoyée gratuitement par courrier aux destinataires de son choix. Il est possible d'ajouter son commentaire, qui figurera au dos de la carte, par exemple « *Je me suis inscrit sur le Registre national des donneurs de moelle, pourquoi pas toi ? Pense-y !* »
- **envoyer un mail prêt à diffuser pour sensibiliser son entourage :** il suffit de choisir parmi son carnet d'adresses mails et de cliquer pour envoyer le mail suivant « *Savez-vous que la greffe de moelle osseuse représente une chance importante de guérison pour de nombreuses personnes atteintes de maladies graves du sang en France et à l'étranger ? Plus le nombre de donneurs inscrits sur le Registre France Greffe de Moelle sera important, plus nous augmenterons la chance des patients de trouver un donneur*

compatible et d'être greffé. Pour en savoir plus sur le don de moelle osseuse, connectez-vous sur www.dondemoelleosseuse.fr. A bientôt. »

- **afficher un message de soutien pré-écrit sur son profil Facebook ou son compte Twitter.**
- **témoigner** pour partager son expérience ou ses motivations pour s'inscrire sur le Registre. Ce message pourra être lu par les autres utilisateurs à partir de l'application iPhone ou sur le site www.dondemoelleosseuse.fr.
- **tester** ses connaissances grâce à un quiz sur le don de moelle osseuse.
- **géolocaliser le centre donneur le plus proche**

Cette application permet également de suivre l'évolution de demandes d'inscription sur un compteur et de visualiser des témoignages vidéo.

www.dondemoelleosseuse.fr : poursuivre la mobilisation des internautes

Différents outils gratuits disponibles sur www.dondemoelleosseuse.fr permettent également aux internautes de sensibiliser et mobiliser leurs proches en nombre :

- carte électronique à envoyer,
- pages personnelles à créer,
- vidéos et bannières à télécharger pour son blog ou son site Internet ...

Des bannières sur différents sites Internet grand public médiatisent le site www.dondemoelleosseuse.fr.

Une vidéo de témoignages et un spot TV pour donner la parole aux greffés et aux donneurs

Durant la 5^{ème} semaine, l'Agence met en avant les témoignages de malades greffés et de donneurs expliquant avec leurs mots la réalité de ce don qui sauve des vies.

Amaury, 31 ans donneur en 2009, Karine, 36 ans greffée en 2008 et les autres témoins démystifient la peur, les éventuelles douleurs liées au prélèvement et évoquent la « chance » dans leur parcours, dans une vidéo diffusée à l'ouverture de la semaine sur www.dondemoelleosseuse.fr. Elle est également mise à disposition des associations de promotion du don de moelle osseuse.

Du 7 au 13 mars, dans la station de métro Miromesnil à Paris, sur le trajet quotidien de milliers de voyageurs : projection en continu de la vidéo et information du public. Le public pourra y rencontrer des représentants des associations.

Pendant toute la semaine nationale également, un spot de sensibilisation à l'importance du don de moelle osseuse est diffusé sur France 2 et France O.

Contacts Presse

Presse-Papiers

Catherine Gros / Anne de Reyniès
Tél : 01 46 99 69 69
catherine.gros@pressepapiers.fr
anne.dereynies@pressepapiers.fr

Agence de la biomédecine

Isabelle Bourdeau
Tél : 01 55 93 64 98
isabelle.bourdeau@biomedecine.fr

ANNEXE

Principales questions et idées fausses sur le don de moelle osseuse

Pourquoi a-t-on besoin de greffes de moelle osseuse ?

La greffe de moelle osseuse peut représenter un véritable espoir de guérison pour les malades atteints de maladies graves du sang. Chaque année, plus de 2 000 personnes ont besoin d'une greffe de moelle osseuse. Les leucémies représentent la première indication pour la greffe de moelle osseuse. De nombreuses autres maladies graves du sang peuvent aussi être soignées par une greffe : les lymphomes non Hodgkinien (une tumeur maligne du système lymphatique), aplasie médullaire (arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse) et déficits immunitaires congénitaux touchant des enfants –pour ces derniers c'est le seul traitement curatif.

Pourquoi a-t-on besoin de nouveaux donneurs ?

Pour qu'un malade soit greffé, il faut trouver un donneur avec un système HLA compatible ; sinon la greffe échoue. Aujourd'hui, près de 180 000 personnes sont inscrites sur le Registre français, volontaires pour donner leurs cellules de moelle osseuse. Mais les malades et leurs médecins ont besoin que davantage d'individus deviennent donneurs. Il s'agit de remplacer les anciens donneurs atteints par la limite d'âge (60 ans) et de diversifier et enrichir les profils génétiques enregistrés. Les hommes jeunes (18-40 ans) et les personnes d'origine géographique variée sont plus particulièrement recherchés pour répondre aux besoins des malades, même si tous les profils de donneurs sont bénéfiques pour les patients

Peut-on donner sa moelle osseuse autrement que par prélèvement sous anesthésie ?

Il existe 2 modes de prélèvement des cellules de la moelle osseuse : par prélèvement direct dans l'os du bassin et par prélèvement dans le sang (par cytophérèse). Ce mode de prélèvement est actuellement le plus courant. C'est le médecin greffeur qui détermine le type de cellules à prélever et donc le mode de prélèvement, en fonction de la pathologie et de l'âge du malade. Néanmoins, pour être inscrit sur le Registre national, le donneur doit accepter au minimum le principe du don de moelle osseuse et donc le prélèvement dans l'os du bassin. Quel que soit le type de prélèvement et durant tout le processus du don, le donneur est accompagné par une équipe médicale et paramédicale. Avant tout don, le donneur fait le point sur son état de santé avec un médecin du centre où il s'est inscrit. En cas de prélèvement dans l'os du bassin, le donneur rencontre quelques jours avant le prélèvement un médecin anesthésiste qui réalise un bilan pré-anesthésique, et vérifie son état de santé la veille du prélèvement. Les précautions prises avant toute anesthésie générale lors de la consultation pré-anesthésique permettent d'écartier toute prise de risque pour le donneur.

> Prélèvement dans le sang (par aphérèse)

Les cellules de la moelle osseuse sont prélevées dans le sang. Ce prélèvement d'une durée de 3 à 4 heures ne nécessite ni anesthésie, ni hospitalisation. Le donneur reçoit au préalable, pendant quelques jours, par injection sous-cutanée, un médicament. Ce dernier est identique à ce qui est fabriqué naturellement par le corps pour réguler la production de cellules du sang. Il stimule la production de cellules souches dans la moelle qui passent ensuite des os vers le sang, où elles sont récupérées. Il peut provoquer quelques symptômes mineurs de type fièvre et courbatures. Si la quantité prélevée est insuffisante au regard du besoin du malade à greffer, il arrive qu'un second prélèvement soit nécessaire, voire qu'un prélèvement de moelle osseuse doive être alors réalisé.

> Prélèvement dans les os du bassin

La moelle osseuse est prélevée en superficie dans les os postérieurs du bassin, sous anesthésie générale. Ce prélèvement nécessite une hospitalisation d'environ 48 h. Contrairement à une idée fausse qui suscite des craintes chez certains candidats potentiels au don, il n'entraîne aucun risque de dommage neurologique de type paralysie, par exemple. En effet, la moelle osseuse n'est pas du tout liée au système nerveux, contrairement à la moelle épinière avec laquelle on la confond souvent. Le volume prélevé est calculé en fonction du poids du donneur et de celui du malade. Après le prélèvement, le donneur peut présenter des hématomes au point de ponction pendant une semaine environ. Hormis les risques connus associés à toute forme d'anesthésie, le don de moelle osseuse est sans danger. Après le prélèvement, la moelle osseuse se reconstitue rapidement.

*. *Aphérèse : prélèvement des cellules du sang nécessitant l'utilisation d'un automate d'aphérèse, appelé également « séparateur de cellules ». Les cellules extraites constituent le greffon ; les autres éléments sanguins sont restitués au donneur. Cette technique est couramment utilisée par l'Établissement français du sang pour prélever par exemple les plaquettes*

Est-ce vrai qu'il n'y a aucun risque d'être paralysé ?

Les 2 modes de prélèvements, dans le sang ou dans l'os du bassin, ne font courir aucun risque de dommage neurologique au donneur, comme la paralysie, puisqu'ils ne se pratiquent pas dans la zone du corps pouvant entraîner ce type de préjudice.

Cette crainte infondée de la paralysie provient de la confusion entre moelle osseuse et moelle épinière.

La moelle osseuse est un tissu contenu dans les os plats, notamment ceux du bassin, juste sous la surface de l'os, qui assure la production des cellules souches hématopoïétiques (CSH) à l'origine des cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes). La moelle épineuse localisée dans la colonne vertébrale appartient au système nerveux.

A quel point est-ce douloureux ?

Pour le prélèvement dans l'os, selon les donneurs, la douleur ressentie au niveau du bassin après l'intervention est comparable à celle d'un gros hématome, comme après un « coup dans le coin d'un meuble ». Les médecins prescrivent si besoin des antalgiques et les éventuelles douleurs s'atténuent en deux à trois jours.

Les donneurs dont les cellules de la moelle osseuse sont prélevées dans le sang par aphérèse ressentent souvent des douleurs osseuses en raison des médicaments pris dans les jours précédents le prélèvement. Ces douleurs ressemblent à celles ressenties lors des poussées de croissance à l'adolescence. Ces effets secondaires cèdent en quelques jours avec des antalgiques classiques.

Immédiatement après le prélèvement, des aménagements sont-ils possibles pour le travail et les frais occasionnés ?

Quel que soit le type de prélèvement, un arrêt de travail peut être prescrit par les médecins dans les jours suivants le don. La durée de cet arrêt est déterminée en fonction de l'activité de chacun et de la fatigue ressentie.

L'établissement de santé qui réalise le prélèvement prend en charge les frais d'examen afférents à ce don, la totalité des frais d'hospitalisation et d'hébergement, rembourse les frais de transport et, le cas échéant, indemnise la perte de rémunération subie par le donneur.

POUR DEVENIR DONNEUR : Informations et demande d'inscription

www.dondemoelleosseuse.fr

0 800 20 22 24 (appel gratuit)



Contacts Presse

Presse-Papiers

Catherine Gros / Anne de Reyniès
Tél : 01 46 99 69 69
catherine.gros@pressepapiers.fr
anne.dereynies@pressepapiers.fr

Agence de la biomédecine

Isabelle Bourdeau
Tél : 01 55 93 64 98
isabelle.bourdeau@biomedecine.fr

