



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





SOMMAIRE

Communiqué de presse	Page 3
Principaux résultats de l'enquête nationale sur de don de moelle osseuse	Page 5
Devenir donneur : une démarche simple et un véritable engagement	Page 6
Le don de sang placentaire ou sang de cordon en vue d'une greffe	Page 9
Ce qu'il faut savoir sur la moelle osseuse et la greffe de moelle osseuse	Page 12
Chiffres clés sur le don et la greffe de moelle osseuse	Page 15
Florilège des idées reçues	Page 16
Don et greffe : le réseau solidaire	Page 17

Contacts presse :

Ketchum / Stéphanie Trajin
01 53 32 56 79 / stephanie.trajin@ketchum.fr

Ketchum / Isabelle Petit
01 53 32 55 59 / isabelle.petit@ketchum.fr

Agence de la biomédecine / Bénédicte Vincent
01 55 93 69 34 / benedicte.vincent@biomedecine.fr

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

2^{ème} semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse
Pour inscrire plus de donneurs pour les malades

L'Agence de la biomédecine lance la 2^{ème} semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse, du 5 au 11 octobre 2007.

Son objectif : expliquer pourquoi les malades ont dès aujourd'hui besoin qu'un nombre plus important de personnes s'inscrivent sur le Registre national de donneurs volontaires de moelle osseuse.

Car nos concitoyens connaissent mal ce sujet et ne saisissent pas toute l'importance de ce geste, comme le révèle l'enquête réalisée en juillet 2007 par l'Agence de la biomédecine¹.

**Les principales idées fausses, freins à l'inscription sur le
Registre France Greffe de Moelle**

74 % des personnes interrogées croient qu'il est facile de trouver un donneur et un malade compatibles. **Alors pourquoi vouloir augmenter le fichier ?**

Parce que, contrairement à ce que pensent les gens, la compatibilité entre deux personnes est un événement très rare : il existe environ 1 chance sur 1 million pour que deux personnes soient compatibles². D'où la nécessité d'augmenter le nombre de volontaires inscrits sur le Registre.

72 % des personnes interrogées pensent que la moelle osseuse est prélevée dans la colonne vertébrale. **Alors est-ce risqué de donner sa moelle osseuse ?**

Non, car il ne s'agit pas de prélever de la moelle épinière dans la colonne vertébrale mais bien de la moelle osseuse dans les os plats du bassin. C'est un acte chirurgical simple, prélèvement effectué sous anesthésie générale, qui, bien entendu, ne comporte aucun risque de paralysie. Dans de nombreux cas, les cellules de la moelle osseuse sont tout simplement recueillies dans le sang du donneur.

A la lumière de ces résultats, l'Agence de la biomédecine réaffirme ses objectifs de communication pour la 2^{ème} semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse :

- **Renforcer l'effort de pédagogie sur le don de moelle osseuse** : quel parcours pour le donneur ? Où trouver l'information pour s'inscrire ? Est-ce que le prélèvement de moelle osseuse est douloureux ? Autant de questions auxquelles répondent l'ensemble des personnels des centres d'accueil et les documents d'information sur le sujet.
- **Rappeler que s'inscrire sur le Registre des volontaires au don de moelle osseuse permet d'augmenter de façon efficace les chances pour un malade de trouver le bon donneur.** En 2007, l'Agence poursuit le même objectif, augmenter de 100 000 le nombre de nouveaux donneurs. Car la campagne 2006 a été efficace : le Registre national a dépassé le seuil des 150 000 volontaires inscrits et plus de 40% des nouveaux donneurs inscrits ont apportés des « cartes d'identités génétiques » encore non représentées dans le Registre. Un réel message d'espoir pour les patients.

Pour la semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse 2007, l'Agence de la biomédecine et tous ses partenaires - les centres d'accueil de l'Etablissement Français du Sang et les centres hospitaliers, les professionnels de la greffe et les associations - appellent chacun à s'informer sur le sujet et à s'inscrire sur le Registre français des volontaires au don de moelle osseuse.

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

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

¹ Enquête réalisée en juin et juillet 2007 par l'Institut LH2 auprès d'un échantillon représentatif de la population française (méthode des quotas). Synthèse des résultats en fin de dossier

² C'est-à-dire qu'elles aient la même carte d'identité génétique (système HLA).

Quelle marche à suivre pour s'inscrire sur le Registre des donneurs ?

- Se procurer sur le site www.dondemoelleosseuse.fr un document d'information et la demande d'inscription sur le Registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse et renvoyer le formulaire à l'adresse indiquée ;

ou

- Commander gratuitement ce document et la demande d'inscription au **0 800 20 22 24**.

Ces documents sont également disponibles dans les centres d'accueil de l'Etablissement Français du Sang et les centres d'accueil hospitaliers et via le réseau des associations impliquées dans l'information sur le don de moelle osseuse³.

Campagne 2007 : des régions qui s'impliquent particulièrement et un nouveau partenaire

Pour la semaine nationale de 2007, les villes de **Bordeaux, Fort-de-France, Montpellier, Nice, Valence et la région Ile-de-France** se mobilisent particulièrement pour informer le public sur le sujet, lutter contre les idées reçues et sensibiliser à l'intérêt du recrutement.

A côté d'événements spécifiques - spectacle musical pour Fort de France, partenariat dans le cadre de la fête de la science pour Bordeaux et conférences grand public pour Montpellier, Nice, Valence et la région Ile-de-France – près de **500 000 cartes postales – « cart' com » de promotion du don sont mises à la disposition du public du 1er au 15 octobre** dans les cafés, pubs, restaurants, universités, cinémas, théâtres et quelques enseignes de Bordeaux, Montpellier, Nice, Valence et la région Ile-de-France et dans les centres d'accueil et les associations.

Pour la première fois, le Ministère de la Défense, très mobilisé autour du don de moelle osseuse, distribuera des documents d'information sur ce thème pour sensibiliser les 800.000 jeunes qui participeront à la JAPD (journées d'appel de préparation à la Défense). Cette sensibilisation se déroulera d'octobre 2007 à septembre 2008.

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 - Stéphanie Trajin – 01 53 32 56 79 - stephanie.trajin@ketchum.fr

Ketchum - Isabelle Petit – 01 53 32 55 59 – isabelle.petit@ketchum.fr

Agence de la biomédecine - Bénédicte Vincent – 01 55 93 69 34 - benedicte.vincent@biomedecine.fr
www.agence-biomedecine.fr

³ 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.

Première enquête nationale sur le don de moelle osseuse : Une méconnaissance du sujet qui freine la décision de s'inscrire comme donneur volontaire

L'Agence de la biomédecine présente, pour la première fois, les résultats d'une enquête auprès de la population française sur le don de moelle osseuse. Cette enquête a pour but de mieux cerner la connaissance, les perceptions et les attitudes du grand public sur ce sujet. Les résultats montrent que la méconnaissance de ce que sont la moelle osseuse, les modalités de prélèvement et les questions de compatibilité est sans doute à l'origine d'un comportement passif vis-à-vis de l'inscription au registre de donneurs volontaires.

Une ignorance de la réalité du sujet

81% des personnes interrogées ont entendu parler du don de moelle osseuse mais elles maîtrisent peu les connaissances de base sur le sujet. 72% des personnes interviewées déclarent ainsi que le prélèvement de moelle se fait dans la colonne vertébrale, ce qui est faux. Ils ont également une appréciation erronée de la question clé de la compatibilité : 74% des personnes interrogées pensent que la compatibilité entre donneur et receveur est fréquente alors qu'elle est de 1 sur 1 million.

Cette perception erronée est sans aucun doute un élément déterminant dans les comportements passifs vis-à-vis de l'inscription sur le Registre de donneurs. En percevant la compatibilité comme facile le public ne saisit pas l'intérêt de s'engager comme donneur volontaire.

Une conscience collective de l'importance du principe de don et du manque de donneurs

73% des personnes interrogées déclarent qu'elles seraient prêtes à donner leur moelle osseuse et 90% reconnaissent que l'on manque de donneurs. Spontanément et majoritairement elles déclarent que donner sa moelle osseuse « c'est important, c'est une bonne action et ça permet de sauver des vies ».

Cette position favorable s'explique par une perception du don comme d'un acte moralement positif. Quant à la perception du manque de donneurs, elle est une constante du don en général même si, on l'a vu, les personnes interrogées pensent, à tort, que pour le don de moelle osseuse, il est facile de trouver des donneurs compatibles.

« Donner sa moelle osseuse à un proche » comme première motivation

55% des personnes interrogées disent spontanément que « donner sa moelle à un proche » serait la première raison qui les inciterait à passer à l'acte et 17% déclarent que « sauver des vies, aider une personne dans le besoin » constituerait un moteur pour leur passage à l'acte. Enfin, seuls 4% des personnes interrogées citent « le manque de donneurs » comme l'information les incitant à donner.

Ces résultats montrent que le public se représente avant tout le don de moelle osseuse comme un acte fortement personnalisé, c'est-à-dire marqué par le fait que l'on donne sa moelle à quelqu'un d'identifié lorsqu'il en a besoin et au moment où il en a besoin.

Une difficulté à se prononcer sur les freins vis-à-vis du don de moelle osseuse

A la question « qu'est ce qui vous retiendrait de donner votre moelle osseuse », la peur du prélèvement apparaît comme le frein principal avec 16% de réponses, prélèvement dont on a constaté que ses conditions sont méconnues des français. Par ailleurs, cette méconnaissance est sans doute à l'origine d'un taux important (16%) de « ne se prononce pas » sur cette question.

Une confiance globale dans l'institution et les professionnels de santé

En dépit de leur méconnaissance du sujet, les personnes interrogées manifestent leur confiance vis-à-vis des professionnels de santé. Ils considèrent que les médecins sont les plus légitimes pour parler du don de moelle osseuse (57%, juste avant les malades). Ils ne sont qu'1% à citer la peur de l'incompétence du médecin comme frein éventuel à devenir donneur. De plus ils sont 90% à déclarer que la greffe de moelle est une thérapeutique efficace et ils savent à 55% qu'elle sert à traiter les cancers du sang.

Pour l'Agence de la biomédecine, cette enquête est particulièrement importante dans la conduite des missions d'information et de sensibilisation du public. L'analyse de ses résultats montre qu'il est nécessaire de renforcer encore l'information pédagogique sur le don de moelle osseuse et la sensibilisation à l'inscription au Registre de donneurs.

Devenir donneur : une démarche simple et un véritable engagement.

La démarche d'inscription sur le Registre France Greffe de Moelle est simple. Pour pouvoir entamer cette démarche il faut être en parfaite santé, avoir plus de 18 ans et moins de 50 ans et accepter de répondre à un entretien médical et faire une prise de sang.

L'inscription sur le Registre France Greffe de Moelle résulte d'une décision personnelle mûrement réfléchie et suscite un engagement sur le long terme. Trouver un donneur n'appartenant pas à la fratrie, dont les caractéristiques biologiques 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.

Les étapes du don de moelle osseuse

D'une décision personnelle à l'inscription sur le Registre France Greffe de Moelle

1. Se procurer sur le site www.dondemoelleosseuse.fr un document d'information et la demande d'inscription sur le Registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse et renvoyer le formulaire à l'adresse indiquée ;
ou
Commander gratuitement ce document et le formulaire de pré-inscription au 0 800 20 22 24.
2. Un entretien et un examen de santé dans un centre d'accueil.
3. La signature de la lettre d'engagement en présence d'un médecin
4. Un prélèvement sanguin.
5. L'enregistrement d'une part, de la carte d'identité biologique (typage HLA) et, d'autre part, des sérologies virales du donneur dans le Registre national des volontaires au don de moelle osseuse.

De l'appel du centre d'accueil pour un donneur inscrit au prélèvement de moelle osseuse en vue d'une greffe

6. 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. Le centre d'accueil se charge d'informer les volontaires de la décision finale.
7. 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.
8. 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.

Le don de moelle osseuse sous anesthésie générale

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 (crêtes iliaques postérieures).

La sortie a lieu le lendemain du prélèvement.

L'établissement de santé qui réalise le prélèvement prend à sa charge les frais d'examens 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 un véritable engagement qui ne représente finalement, que quelques heures de votre vie pour aider à sauver celle d'autrui .

Le don de Cellules Souches Périphériques (CSP)

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 cardiovasculaire. En respectant ces contre-indications, ce don n'entraîne aucune complication pour le donneur et évite l'anesthésie générale ainsi que l'hospitalisation.

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.

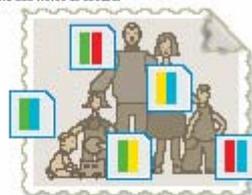


Pour cela, il doit avoir le même type d'identité génétique que le malade. On parle de type HLA identique.



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 sœurs.



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 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 (type HLA). Il s'agit de sa carte d'identité biologique.



Il pourra donner sa moelle osseuse à un malade qui a le même type 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 type HLA est identique, il est compatible.



Le donneur est appelé 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 d'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, en injectant 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.



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

Lorsque aucun donneur parfaitement compatible n'est trouvé ni dans la famille ni dans le Registre France Greffe de Moelle, une greffe de sang placentaire peut être envisagée dans certaines situations.

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.

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 ;
- L'Hôpital saint Louis à Paris

D'autres banques devraient être ouvertes selon une procédure gérée par l'Agence de la biomédecine.

Les sages-femmes ou les obstétriciens des maternités affiliées à ce réseau de banques de sang placentaire donnent l'information et recueillent le consentement des futures mères.

Les trois sources de cellules souches hématopoïétiques, moelle osseuse, sang périphérique et sang placentaire, ne sont pas concurrentes, mais complémentaires.

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.

Différents volontaires au don sont accueillis

« 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 de demande d'inscription». 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.

Ils doivent d'abord remplir le formulaire de demande d'inscription

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 de demande d'inscription. C'est la première étape.

Puis un rendez-vous est pris avec le médecin d'accueil

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.

Après cet entretien et après qu'un prélèvement sanguin ait été réalisé, le volontaire pourra être inscrit sur le Registre

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 de moelle osseuse car c'est un engagement qui doit être fort et durable».

Mieux comprendre ce qu'est le Registre France Greffe de Moelle.
Trois questions au Dr. Evelyne Marry, directrice du Registre France Greffe de Moelle à l'Agence de la biomédecine

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

Il y a dans le monde 56 registres tous interconnectés les uns aux autres qui regroupent 11 millions de donneurs volontaires. 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. Il compte actuellement 150 000 donneurs volontaires inscrits.

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 la coordination de l'organisation de 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. Le Registre garantit 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.

Concrètement, comment est utilisé le Registre ?

Lorsqu'un médecin greffeur français ou étranger pose une indication de greffe pour l'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 fichier 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 coordonnent d'un point de vue logistique, l'organisation 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.

Ce qu'il faut savoir sur la moelle osseuse et la greffe de moelle osseuse

La moelle osseuse, un tissu mou niché dans les os où sont produites les cellules sanguines

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 contenu dans les os plats, notamment du bassin. La moelle osseuse 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 telles que les aplasies (déficits de production des cellules de la moelle osseuse) ou certains cancers du sang comme les lymphomes ou les leucémies.

La greffe de moelle osseuse peut contribuer à guérir les maladies cancéreuses et les maladies déficitaires

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.

Quand il n'y a pas de donneur de moelle osseuse compatible dans la fratrie du malade, le médecin fait appel aux Registres de volontaires au don de moelle osseuse.

Une des conditions du succès de cette greffe est la compatibilité tissulaire 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 France Greffe de Moelle et aux Registres internationaux des volontaires au don de moelle osseuse pour y rechercher un donneur dont les caractéristiques biologiques 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.

Emmanuelle – 36 ans, greffée

Ma vie a basculé en 1997 lorsque j'ai appris que j'étais atteinte d'une leucémie aiguë. Malgré une chimiothérapie intensive, j'ai rechuté. J'ai passé deux années dans une grande souffrance. Seule la possibilité d'une greffe de moelle me redonnait espoir. Je savais qu'il était très rare de trouver un donneur compatible mais j'ai eu cette chance ! Il a été trouvé grâce au registre international. C'était un Anglais avec lequel je n'ai, bien entendu, pas eu de contact mais grâce à son geste, j'ai pu à nouveau profiter de la vie et penser à l'avenir. J'ai recommencé à faire du sport, à remener ma vie d'avant.

Avec le recul, je me dis aujourd'hui que j'ai mené ma maladie comme un challenge sportif que je devais gagner à tous prix. Mes entraîneurs, c'était les médecins et ma famille, mes amis, mes supporters.

Pour surmonter un tel défi, il est essentiel de travailler en équipe.

Je pense souvent à la personne qui m'a sauvée. Décider de devenir donneur de moelle osseuse est un engagement lourd et une décision difficile à prendre. Mais, pour les patients, pour moi, ce geste représente « le plus beau cadeau de la vie ».

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 prélever 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. On appelle cela le conditionnement. Son but est de réduire le nombre de cellules malignes persistantes et surtout, 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.

Le greffon prélevé chez le 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 thérapie cellulaire autorisé.

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, si elle prend de l'ampleur, constitue le plus grand risque de la greffe de moelle.

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 peut voir 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 toxicité⁴ 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.

En parallèle, 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 4,3 % en 2005.

⁴ 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.

Chiffres clés sur le don et la greffe de moelle osseuse

Chiffres clés sur le don de moelle osseuse non apparenté

dans le monde

- Au 31 décembre 2006, plus de 11 000 000 de donneurs étaient inscrits sur l'ensemble des Registres internationaux.

... et en France...

- Actuellement, le Registre France Greffe de Moelle compte plus de 150 000 donneurs.
- En 2006, le Registre France Greffe de Moelle a été sollicité pour 1 375 patients en France et 11 499 à l'étranger.

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

En France, en 2006, 1 252 allogreffes de moelle osseuse ont été réalisées, soit une augmentation globale de près de 4 % par rapport à 2005 (1 205 allogreffes⁵ en 2005). L'augmentation des greffes non-apparentées est de 21,4 % par rapport à 2005.

Cette augmentation s'explique par un recours plus important en 2006 aux cellules souches périphériques⁶ et aux unités de sang placentaire, le recours aux greffons de moelle osseuse se maintenant par rapport à l'année 2005.

Le recours au Registre France Greffe de Moelle pour les allogreffes non-apparentées en 2006 est également en légère progression en 2006 par rapport à l'année 2005 : 28,8% des greffons proviennent du Registre français contre 27,3% en 2005.

Répartition des donneurs pour les allogreffes de moelle osseuse en France

	2004	2005	2006
Greffe apparentées (donneurs familiaux)	68,3 %	57,4 %	50,2 %
Greffes non-apparentées (donneurs registres)	31,7 %	42,6 %	49,8 %

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

	2004	2005	2006
Greffons nationaux (issus du Registre français)	28,6%	27,3 %	28,8%
Greffons internationaux (issus des autres registres)	71,4%	72,7%%	71,2%

⁵ Une allogreffe (ou greffe allogénique) est une greffe faisant appel à un donneur, que le donneur soit non-apparenté (c'est-à-dire n'appartenant pas à la famille) ou qu'il soit familial. Il faut la différencier de l'autogreffe, où la propre moelle osseuse du malade est utilisée.

⁶ Il existe trois types de greffons : la moelle osseuse (prélevée dans les os du bassin) ; les cellules souches périphériques (prélevées dans le sang par cytophérèse- procédé également utilisé pour le don de plaquettes - après injection au donneur d'un facteur de croissance) ; le sang placentaire (prélevé dans le cordon ombilical après la naissance).

Petit florilège des idées reçues (et donc fausses)

(David, photographe, Seine-Saint- Denis)

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

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 combinaison, et donc autant de cartes d'identité différentes. C'est en comparant les marqueurs du système HLA que l'on détermine la compatibilité entre deux personnes. Ainsi, entre donneur et receveur, les caractéristiques HLA doivent être le plus identique possible.

(Julie, étudiante, Puy-de -Dôme)

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

PAS DU TOUT. La moelle épinière est uniquement localisée 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'une niche où les médecins pourront prélever des cellules souches essentielles à la fabrication des cellules du sang nécessaire à la vie (transport de l'oxygène, lutte contre les infections et hémorragies) destinées à un malade dont ce système « naturel » ne fonctionne pas.

(Isabelle, assistante sociale, Cantal)

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

PAS TOUJOURS. Malheureusement, en pratique, il n'y a qu'une chance sur 4 pour trouver un donneur apparenté. Soit parce que le patient n'a ni frères ni sœur, soit parce qu'ils ne représentent 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 en faisant appel aux Registres. Trouver le bon donneur pour un patient est excessivement rare (1 chance sur 1 million). Il est donc indispensable de s'inscrire sur le Registre France Greffe de Moelle afin de donner une chance au patient de trouver un donneur compatible.

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

« Un engagement définitif me fait un peu peur. »

PAS D'INQUIETUDE. La décision de s'inscrire sur le Registre est révoquable : on peut renoncer à être donneur sans aucune justification et à tout moment. En revanche, il est important de réfléchir sérieusement à ses propres motivations avant de se proposer au don de moelle osseuse. Une fois la décision prise, il faut être sûr de son engagement. De même, il est impératif de signaler tout changement d'adresse, de coordonnées téléphoniques ou de modification de l'état de santé. Lorsqu'un donneur est appelé, il est souvent la seule chance pour un patient malade.

« 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 nationaux 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.

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 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. 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 80 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 : 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

Le Ministère de la Défense informe les jeunes lors des journées d'appel de préparation à la défense (JAPD)

La Direction du Service National, rattachée au Secrétariat Général du Ministère de la Défense, organise les journées d'appel de préparation à la Défense, 3ème étape du parcours de citoyenneté après l'enseignement de Défense des collèges et lycées et le recensement en mairie à 16 ans.

Très mobilisé autour du don de moelle osseuse, le Ministère de la Défense distribuera des dossiers d'information pour sensibiliser les 800.000 jeunes qui participeront à la JAPD de octobre 2007 à septembre 2008.

Ce thème sera également évoqué à l'issue du module "Etre Citoyen français et européen" comme exemple concret de ce qu'est la citoyenneté.