

**Don de moelle osseuse :**  
**3<sup>ème</sup> semaine nationale**  
**de mobilisation**

***Dossier de presse***  
*Juin 2008*

## SOMMAIRE

Pourquoi et comment s'inscrire sur le Registre des donneurs de moelle osseuse	Page 4
Pourquoi la moelle osseuse est vitale ?	Page 12
Chiffres clés sur le don et la greffe de moelle osseuse en France	Page 15
Don et greffe : le réseau solidaire	Page 17

### Contacts presse :

**Agence de la biomédecine / Isabelle Bourdeau**  
01 55 93 64 98 / [isabelle.bourdeau@biomedecine.fr](mailto:isabelle.bourdeau@biomedecine.fr)

**Ketchum / Isabelle Petit**  
01 53 32 55 59 / [isabelle.petit@ketchum.fr](mailto:isabelle.petit@ketchum.fr)

**Ketchum / Marie-Sophie Chadrin**  
01 53 32 58 07 / [marie-sophie.chadrin@ketchum.fr](mailto:marie-sophie.chadrin@ketchum.fr)

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

## 3<sup>ème</sup> semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse

Du 15 au 21 septembre 2008, l'Agence de la biomédecine lance la troisième semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse. Actuellement, les malades ont besoin de nombreux nouveaux donneurs. Ce premier semestre 2008, moins de personnes se sont inscrites sur le Registre national pour devenir donneur de moelle osseuse. Or, chaque nouvelle inscription compte : elle peut permettre aux malades qui ont besoin d'une greffe de trouver LEUR donneur et peut-être leur sauver la vie.

### Un besoin primordial de nouveaux inscrits

Aujourd'hui en France, près de 2 000 malades ont besoin d'une greffe de moelle osseuse pour vaincre la maladie qui met leur vie en péril. Malheureusement, un certain nombre d'entre eux risque de ne pas trouver de greffon rapidement faute de donneurs compatibles identifiés sur le Registre. C'est pourquoi chaque nouveau donneur inscrit sur le Registre national représente une chance supplémentaire voire unique pour ces malades de trouver LEUR donneur, et peut-être de leur sauver la vie.

**Chacun en s'inscrivant peut changer la vie d'un malade et de sa famille.**

La probabilité pour que 2 personnes prises au hasard soient compatibles est faible : une chance sur un million. Pour augmenter les chances des malades de trouver leur donneur, il est nécessaire d'augmenter le Registre national avec de **nombreux inscrits, de toutes origines, représentatifs de la diversité de la population française actuelle.**

**Chaque donneur est unique,  
donc chaque nouvelle inscription compte  
et peut changer la vie d'un malade.**

### Une remobilisation nécessaire au 2<sup>nd</sup> semestre 2008

L'année 2008 se présente moins favorablement que 2007.

L'année dernière, des résultats très encourageants ont été enregistrés :

- 17 232 nouveaux donneurs inscrits sur le Registre,
- une hausse de plus de 20 % des greffes de moelle osseuse à partir de donneurs n'appartenant pas au cercle familial.

Mais depuis le début de cette année, on note une baisse sensible des inscriptions sur le Registre français :

- 31% de l'objectif annuel seulement rempli contre 41% attendus à cette période de l'année.

La mobilisation doit donc s'intensifier pour pouvoir atteindre l'objectif minimal de 17 000 inscriptions fixé en 2008, et ainsi augmenter les chances des malades d'être greffés.

Aujourd'hui le Registre français compte près de 160 000 inscrits. Mais son objectif est de franchir au plus vite le seuil de 240 000 donneurs. Dans ces conditions, 50% des patients pourraient être greffés en France avec des greffons nationaux et le Registre français pourrait participer davantage à la solidarité internationale avec les 63 autres Registres mondiaux partenaires.

## Un appel à la solidarité à partir du 15 septembre

Dans le cadre de la 3<sup>ème</sup> semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse, l'Agence de la biomédecine et l'Etablissement Français du Sang (EFS) font appel à la solidarité des donneurs de sang pour les inciter à s'inscrire également comme donneurs de moelle osseuse.

150 000 donneurs de sang réguliers, inscrits sur les fichiers de l'EFS, recevront courant septembre un courrier les informant de la possibilité et de l'importance de s'inscrire sur le Registre national. Une demande d'inscription jointe au courrier leur permettra de s'inscrire comme donneurs de moelle osseuse s'ils le souhaitent, simplement en retournant ce formulaire rempli.

**Chacun de nous, homme ou femme, quelle que soit son origine, qu'il soit destinataire ou non de ce mailing, doit se sentir concerné par cet appel à la solidarité, car il peut agir pour les malades en décidant de s'inscrire comme donneur de moelle osseuse.**

### Comment s'inscrire comme donneur ?

**Pour devenir donneur 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.

**Pour se procurer gratuitement la demande d'inscription sur le Registre français des donneurs de moelle osseuse et un document d'information :**

> [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr)

> 0 800 20 22 24 (*appel gratuit*).

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 osseuse<sup>1</sup>.

### Contacts presse

**Agence de la biomédecine / Isabelle Bourdeau**  
01 55 93 64 98 / [isabelle.bourdeau@biomedecine.fr](mailto:isabelle.bourdeau@biomedecine.fr)

**Ketchum / Isabelle Petit**  
01 53 32 55 59 / [isabelle.petit@ketchum.fr](mailto:isabelle.petit@ketchum.fr)

**Ketchum / Marie-Sophie Chadrin**  
01 53 32 58 07 / [marie-sophie.chadrin@ketchum.fr](mailto:marie-sophie.chadrin@ketchum.fr)

<sup>1</sup> France Moelle Espoir, France ADOT, Association Laurette Fugain, Association Nationale des Cheminots pour le don de sang bénévole, Union Nationale des Associations de Donneurs de Sang Bénévoles de la Poste et de France Telecom.

# ***Pourquoi et comment s'inscrire sur le Registre national des donneurs de moelle osseuse ?***

## **Pourquoi devenir donneur ?**

Parce que, chaque année, des milliers de personnes, enfants ou adultes, atteints de maladie graves du sang – leucémie, aplasies médullaires (arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse), déficit immunitaire sévère du nourrisson ou anomalie héréditaire de la fabrication des globules rouges (drépanocytose) - ont besoin d'une greffe de moelle osseuse pour avoir une chance de guérison.

Remplacer la moelle osseuse malade par une moelle osseuse saine est alors vital. Encore faut-il trouver un donneur compatible. Cette probabilité de trouver le bon donneur pour un malade est excessivement rare : 1 chance sur 1 million.

Toute nouvelle inscription sur le Registre français augmente, pour chaque malade, les chances de trouver le bon donneur et d'être greffé.

## **La recherche d'un donneur compatible**

La compatibilité se détermine en fonction de marqueurs génétiques appelés HLA\*. Ce système complexe est différent du groupe sanguin. En théorie, un malade n'a qu'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 au hasard.

En France tous les donneurs de moelle osseuse sont inscrits sur le Registre France Greffe de Moelle. Ce fichier compte près de 160 000 donneurs. Il est relié à l'ensemble des Registres internationaux qui rassemblent plus de 12 millions de donneurs dans 50 pays.

Le Registre français doit encore croître et se diversifier afin d'augmenter les chances des malades de toute origine, de trouver un donneur possédant une carte génétique identique.

## **Le besoin de diversifier l'origine des donneurs de moelle osseuse**

Il existe une très importante diversité du système HLA dans la génétique des populations humaines. Les quatre grands groupes de populations sont caucasioïde, négroïde, mongoloïde et océanien.

Les mouvements de population dus en particulier aux guerres, aux migrations, au métissage ou mariages interethniques ont accru les différences génétiques. Ces mutations ont pour conséquence une faible probabilité dans certains cas de trouver un donneur compatible.

Chaque individu est unique. Mais la possibilité (et la complexité) de réaliser des greffes de moelle osseuse non apparentées repose sur une notion de compatibilité parfaite du couple donneur / receveur. Et donc pour partager les mêmes caractéristiques HLA, il est indispensable de partager la même histoire génétique.

Le Registre français a besoin d'inscrire des nouveaux donneurs en parfaite santé, âgés idéalement de moins de 40 ans, hommes ou femmes, d'origines très variées afin d'augmenter les chances de trouver des donneurs compatibles.

\* 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.

## Comment s'inscrire ?

La démarche d'inscription sur le Registre national est simple. Pour commencer, 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 national résulte d'une décision personnelle mûrement réfléchie et suscite un engagement sur le long terme. Trouver un donneur hors de 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 un Registre de volontaires au don de moelle osseuse, chacun doit s'informer sur ce qu'implique son engagement.

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

## Le parcours du don

1. Se procurer gratuitement sur le site [www.dondemoelleosseuse.fr](http://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. Se rendre dans un centre d'accueil pour un entretien et un examen de santé
3. Signer la lettre d'engagement en présence d'un médecin
4. Se soumettre à un prélèvement sanguin, qui permettra de déterminer la carte d'identité biologique (typage HLA), pour enregistrement ensuite dans le Registre national.
5. Lorsqu'un malade compatible a besoin d'une greffe, être 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.
6. Si le donneur est sélectionné pour ce don, se rendre au Tribunal de Grande Instance de son domicile afin de confirmer son consentement au don de moelle osseuse. Cette démarche permet de recueillir le libre accord du donneur pour le prélèvement et d'attester qu'il a été correctement informé de la procédure.
7. Dès que le prélèvement de moelle osseuse est planifié (1 à 3 mois à l'avance), prendre les dispositions nécessaires et de s'organiser sereinement. Dans le même temps, le malade reçoit la préparation médicale à la greffe, appelée « conditionnement ».

## 2 types de prélèvement possibles

Il existe 2 types de prélèvement, qui diffèrent par leur technique et la nature des cellules souches hématopoïétiques recueillies. C'est le médecin greffeur qui choisit *in fine* l'une de ces 2 techniques de prélèvement, en fonction des besoins du malade à greffer et de la situation du donneur.

### 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 les médecins hématologistes de procéder au prélèvement dans les os du bassin (crêtes iliaques postérieures).

La sortie a lieu le lendemain du prélèvement.

### Le don de cellules souches périphériques (CSP)

Dans certains cas, le médecin hématologiste 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 sont 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, mais parfois, un deuxième à 24 heures d'intervalle peut être demandé.

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

Quelque 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 de la perte de rémunération subie par le donneur.

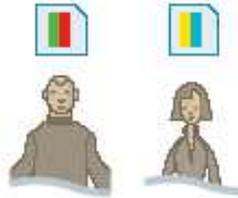
Le don de moelle osseuse est un véritable engagement qui ne demande finalement, que quelques heures de sa vie pour aider à sauver celle d'autrui.

## 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.

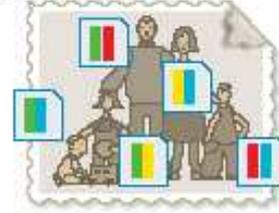


Pour cela, il doit avoir le même code d'identité génétique que le malade. On parle de type HLA identique.



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.

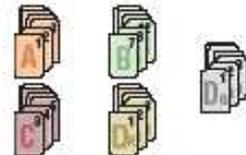
Ainsi, on commence toujours par chercher un donneur parmi ses frères et sœurs.



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 le même code 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.



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 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, on introduit dans le donneur un produit qui fait adhérer 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.



## ***L'histoire de Caroline, donneuse inscrite sur le Registre mais n'ayant par encore donné sa moelle osseuse***

Caroline a décidé de s'inscrire sur le Registre national suite à la leucémie de son amie Rebecca. Grâce à la générosité d'un donneur, son amie a pu être sauvée. Par la suite, Rebecca a encouragé tout son entourage, y compris Caroline, à s'inscrire sur le Registre.

Au début, Caroline était réticente car elle se sentait instinctivement prête à donner sa moelle osseuse pour sauver l'un de ses proches 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.

*« Au cours de mon entretien, les médecins ont pris le soin de m'expliquer toutes les modalités du prélèvement. En sortant j'avais pleinement conscience de mon engagement et je savais précisément ce qui m'attendait si je décidais définitivement de m'inscrire sur le Registre national ».*

Elle est maintenant convaincue de la nécessité d'informer et de sensibiliser le grand public au don de moelle osseuse pour encourager et multiplier les inscriptions sur le Registre, car elle s'est rendue compte que la peur du prélèvement pouvait constituer un frein.

Aujourd'hui Caroline confesse qu'elle redoute un peu d'être appelée pour donner sa moelle mais la satisfaction de pouvoir sauver une vie prendra le dessus « *Je serai très heureuse et fière de pouvoir le faire* ».

## ***L'histoire d'Eric, donneur de moelle osseuse,***

Eric faisait régulièrement des dons de sang. Il y a maintenant 15 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 donner de sa moelle osseuse. Il a été à nouveau appelé en mars 2006. Cette fois-ci, la compatibilité\* était assez forte pour permettre un don.

Eric a donné une petite partie de sa moelle osseuse en juin 2006. Pour ce faire, il a reçu par injection sous-cutanée un traitement qui stimule la production des cellules de la moelle osseuse et les font passer des os vers le sang. Les cellules de sa moelle osseuse ont ensuite été prélevées à partir de son sang périphérique. Bien qu'ayant ressenti des douleurs osseuses pendant les trois jours où il a reçu ces injections, il serait tout à fait prêt à recommencer si on l'appelait à nouveau.

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 me sera toujours inconnue et pourtant nous sommes très proches l'un de l'autre... Nous avons de nombreuses caractéristiques génétiques en commun puisque 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. Il est aujourd'hui conscient de la nécessité de parler de son histoire. Il a envie d'être utile. Il veut contribuer à mieux faire connaître le don de moelle osseuse et permettre ainsi de sauver des vies.

\* 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

## **4 questions au Docteur Michèle Villemur, médecin d'un centre d'accueil à l'EFS Saint Antoine - Crozatier à Paris 12<sup>ème</sup>**

### **Quelles sont les conditions pour s'inscrire sur le Registre ?**

Pour s'inscrire sur le Registre des donneurs de moelle osseuse, il faut être prêt à s'engager à donner un peu de sa moelle osseuse le jour où un malade compatible pourrait en avoir besoin. Cette démarche nécessite une décision personnelle mûrement réfléchie.

La demande d'inscription sur le Registre national représente véritablement un acte de solidarité. Il est cependant encadré par certaines conditions légales et médicales. Pour pouvoir s'inscrire sur le Registre national, il faut avant tout être en parfaite santé, avoir plus de 18 ans et moins de 50 ans lors de l'inscription (même si l'on peut donner sa moelle osseuse jusqu'à 60 ans), accepter de répondre à un entretien médical et faire une prise de sang.

### **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 eux 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 afin que nous puissions 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'une 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

### **Que se passe-t-il lorsqu'un donneur est compatible avec un malade ?**

Lorsqu'un donneur inscrit au Registre national est identifié comme compatible avec un malade, nous sommes chargés de le contacter directement pour organiser le prélèvement.

Avant la greffe, nous demandons au donneur de 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. Une consultation médicale avec un anesthésiste est organisée pour confirmer l'absence de contre indication médicale au prélèvement.

Le médecin greffeur décide, en fonction des besoins du malade, la technique de prélèvement à employer : soit la moelle osseuse est prélevée directement dans les os du bassin sous anesthésie générale, soit les cellules de la moelle osseuse sont prélevées dans le sang après que le donneur ait reçu un traitement par injection sous-cutanée qui stimule la production de cellules de moelle osseuse et les fait passer des os vers le sang. Dans ce cas, le donneur n'a pas à subir d'anesthésie générale ou d'hospitalisation. Le prélèvement s'effectue alors dans un centre de transfusion ou un centre de soins habilité. Il peut être nécessaire d'effectuer deux prélèvements afin de récolter une quantité suffisante de cellules.

Le donneur est informé de la technique retenue. En pratique, le prélèvement de moelle osseuse est planifié 1 à 3 mois à l'avance, ce qui permet au donneur de prendre les dispositions nécessaires et de s'organiser sereinement. Les frais liés au prélèvement sont pris en charge pour le donneur.

## ***Pourquoi la moelle osseuse est vitale ?***

### **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 moelle osseuse : un rôle vital pour le corps humain**

La moelle osseuse est indispensable à la vie. Elle assure la production des cellules souches hématopoïétiques, cellules à l'origine des cellules sanguines :

- les globules rouges qui transportent l'oxygène
- les globules blancs qui luttent contre les infections,
- les plaquettes qui arrêtent les saignements.

### **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 donneurs 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 fratrie compatible.

Quand ce donneur familial n'existe pas, le médecin fait alors appel au Registre français, connecté à l'ensemble des Registres internationaux des donneurs de moelle osseuse pour y rechercher un donneur dont les caractéristiques biologiques seront aussi proches que possible de celles du malade. Une exigence difficile à satisfaire au regard de la multitude et de la complexité de ces caractéristiques.

## **Le parcours de la greffe de moelle osseuse**

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 dans la fratrie. 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 recontacté 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 la date de la greffe arrêtée, l'équipe médicale prépare le malade à recevoir la greffe. Le malade est traité par chimiothérapie et/ou radiothérapie pour détruire ses cellules malades et réduire les risques de rejet du greffon. Il est alors capital que la greffe ait lieu car la moelle osseuse du malade est détruite et ne pourrait se régénérer sans le greffon.
5. Le jour ou le lendemain du prélèvement, le greffon du donneur est donné au malade par intraveineuse, comme une transfusion sanguine. Le patient sera hospitalisé entre 2 et 8 semaines, et suivi régulièrement ensuite par ses médecins.

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

Lorsque 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 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. Elles sont donc potentiellement moins agressives pour le receveur que les cellules souches hématopoïétiques adultes de la moelle osseuse ou du sang périphérique. Elles permettent ainsi une moindre exigence en matière de compatibilité mais entraînent un risque de complication supérieure.

En France, 3 banques de sang de cordon EFS regroupées au sein du réseau français de sang placentaire piloté par l'Agence de la biomédecine, s'appuient sur 7 maternités situées à Besançon, Bordeaux, et Paris. 4 autres banques devraient commencer leur activité prochainement grâce à un financement géré par l'Agence de la biomédecine.

Néanmoins, 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 ou dans le sang restent nécessaires. L'inscription de nouveaux donneurs sur le Registre national est donc primordiale.

## ***L'histoire de Julie, une greffée***

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 très rapidement hospitalisée pour une chimiothérapie. Mais ce lourd traitement ne suffit pas à vaincre la maladie et très vite ses médecins et ses parents lui parlent de greffe de moelle osseuse.

Julie comprend alors que si les médecins trouvent un donneur, elle sera guérie, pourra sortir de 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 pour trouver un donneur. 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.

Quelques années plus tard, Julie comprend qu'elle a eu beaucoup de chance de trouver un donneur compatible, contrairement à certains enfants qu'elle avait connus à l'hôpital et qui eux n'avaient pas pu être greffés, faute de donneur.

Aujourd'hui, Julie est technico-commerciale à Lyon. Elle fêtera ses 25 ans cet été. *«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. Elle sait seulement qu'il s'agissait d'un anglais âgé d'une quarantaine d'années. *« Je n'ai jamais cherché à le contacter, mais je pense souvent à lui. Je sais que, sans sa générosité, je ne serais peut-être plus en vie. »*

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

### **Chiffres clés sur le don de moelle osseuse non apparenté**

#### **dans le monde**

- Au 31 décembre 2007, plus de 12 millions de donneurs étaient inscrits sur l'ensemble des Registres internationaux.

#### **... et en France...**

- Actuellement, le Registre France Greffe de Moelle compte près de 160 000 donneurs.
- En 2007, le Registre France Greffe de Moelle a été sollicité pour 1 403 patients en France et 12 027 à l'étranger.
- L'objectif de nouveaux donneurs s'élève à 17 000 en 2008 afin d'atteindre et dépasser au plus vite le seuil global de 240 000 donneurs potentiels.
- A terme, le Registre France Greffe de Moelle souhaite pouvoir greffer 50% des patients nationaux à partir de donneurs nationaux ; les 50 % restants bénéficiant donneurs internationaux.

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

En France, en 2007, 1 379 greffes allogéniques de moelle osseuse ont été réalisées, soit une augmentation globale de près de 10 % par rapport à 2006 (1 252 allogreffes<sup>2</sup> en 2006). L'augmentation des greffes allogéniques non-apparentées est de 22,8 % par rapport à 2006 (765 en 2007 contre 623 en 2006.)

Cette augmentation s'explique par un recours plus important en 2007 aux cellules souches périphériques<sup>3</sup> et aux unités de sang placentaire, le recours aux greffons de moelle osseuse se maintenant par rapport à l'année 2006.

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

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

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

	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>
Greffons nationaux (issus du Registre français)	27,3 %	28,8 %	26,7 %
Greffons internationaux (issus des autres registres)	72,7%	71,2 %	73,3 %

<sup>2</sup> 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.

<sup>3</sup> 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).

### **3 questions au Professeur Jacques-Olivier Bay, médecin greffeur et chef de service d'hématologie clinique adulte, CHU Clermont-Ferrand**

#### **De quelle manière se réalise une greffe ?**

Quelques jours avant la greffe, nous traitons le malade grâce à une chimiothérapie associée ou non à une radiothérapie. Cela s'appelle le conditionnement.

L'objectif est de détruire au maximum les cellules tumorales malignes et de permettre la greffe par la disparition des cellules de la moelle osseuse du receveur. Le greffon de cellules de la moelle osseuse prélevé chez le donneur est placé dans une poche de transfert et acheminé vers le centre de greffe dans les 12 à 48 heures. Avant son administration au malade, le contenu est analysé (richesse du greffon, recherche de contamination par exemple bactérienne).

#### **Comment se déroule la greffe ?**

La greffe se passe comme une transfusion de sang, par voie intraveineuse. Ce n'est pas un acte chirurgical et les cellules de la moelle osseuse du greffon sont simplement injectées au patient. La transfusion ne dure qu'environ une heure et n'est pas douloureuse pour le malade. Les cellules circulent dans le sang et vont venir reconnaître le lieu où elles doivent s'implanter dans les structures osseuses du malade.

#### **Que se passe-t-il après la greffe ?**

Une période de très grande fragilité suit la greffe. Cette période est liée au temps de reconstitution de l'activité de la moelle osseuse reçue. Pendant cette phase, le patient est isolé dans un environnement protecteur et reçoit un traitement immunosuppresseur. L'objectif de ce traitement est d'éviter le rejet du greffon par le receveur et le rejet du receveur par le greffon.

Lorsque la moelle osseuse est à nouveau suffisamment fonctionnelle le patient peut quitter l'hôpital. Un suivi très étroit sera alors nécessaire.

## Don et greffe : le réseau solidaire



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 et les 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 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](http://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.

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 (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 Michalet).

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](http://www.dondorganes-sncf.org)

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

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

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

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