

DU 13 AU 19 MARS 2017

**12^e SEMAINE
NATIONALE
DE MOBILISATION**

**POUR LE DON DE
MOELLE OSSEUSE**

Dossier de presse

dondemoelleosseuse.fr

Sommaire

COMMUNIQUÉ DE PRESSE « Le don de moelle osseuse en 2017 :
recruter davantage de jeunes, en particulier des hommes, répond à un besoin médical »

- 1** Don de moelle osseuse : les enjeux et chiffres clefs
- 2** Le vrai/faux du don et la greffe de moelle osseuse
- 3** Les acteurs impliqués pour rendre la greffe de moelle osseuse possible
- 4** Les centres donneurs en France

Contacts presse pour l'Agence de la biomédecine - Agence Golin

Sarah Mazouz – Tél. : 01 40 41 54 28 – smazouz@golin.com

Coralie Ménard – Tél. : 01 40 41 56 09 – cmenard@golin.com

Recruter davantage de jeunes, en particulier des hommes, répond à un besoin médical

Pour répondre dans la durée au besoin de chaque patient, et améliorer les chances de trouver un donneur compatible, le registre français des donneurs de moelle osseuse doit :

- › Recruter une population plus jeune, notamment des hommes de moins de 40 ans ;
- › Diversifier les origines géographiques des nouvelles personnes inscrites.

Les médecins greffeurs privilégient toujours le donneur ayant la compatibilité la plus élevée avec le patient. Or, lorsqu'un choix est possible, **ce sont les hommes qui sont le plus souvent sollicités.**

A ce jour, les hommes ne représentent cependant que 35% des donneurs inscrits sur le registre français des donneurs de moelle osseuse. Recruter davantage d'hommes jeunes pour rééquilibrer le registre et offrir plus de possibilités de greffe aux patients reste donc une priorité en 2017 pour l'Agence de la biomédecine.



L'ÉCLAIRAGE
DU
Dr ÉVELYNE
MARRY
Directrice
Prélèvement
Greffes cellules
souches héma-
topoïétiques à
l'Agence de la
biomédecine

🗨️ **PLUS DE 80% DES PERSONNES QUI SE SONT INSCRITES SUR LE REGISTRE FRANÇAIS EN 2016 ONT MOINS DE 40 ANS.** C'est une tendance qui doit s'inscrire dans la durée. En revanche, les hommes sont encore trop peu nombreux à s'engager! Nous devons absolument les sensibiliser et les encourager à devenir donneurs de moelle osseuse. 🗨️



L'ÉCLAIRAGE
DU Pr
JACQUES
OLIVIER BAY,
Président de
la SFGM-TC*
et responsable
du service
d'hématologie
au CHU de
Clermont-Ferrand

🗨️ **LES CELLULES ISSUES DE MOELLE OSSEUSE PRÉLEVÉE CHEZ LES DONNEURS MASCULINS SONT MIEUX TOLÉRÉES PAR LES PATIENTS SUR LE PLAN IMMUNOLOGIQUE** et les chances de succès de la greffe sont donc plus élevées. L'explication tient au fait que la moelle osseuse des hommes n'est pas exposée aux anticorps que la femme peut potentiellement développer pendant sa grossesse. Ainsi, la tolérance est meilleure. 🗨️

4 bonnes raisons pour devenir donneur de moelle osseuse dès à présent

1 C'est utile, ça peut sauver des vies !

- La greffe de moelle osseuse permet de traiter 80% des maladies graves du sang, comme les leucémies.
- En 2016, 967 patients ont bénéficié d'une greffe de moelle osseuse en France grâce à des donneurs non apparentés.

3 Ce n'est pas si douloureux, ni risqué !

- Rien à voir avec la moelle épinière ! Les cellules de la moelle osseuse, prélevées soit dans le sang, soit dans l'os du bassin, se régénèrent en quelques jours.
- Une gêne peut être ressentie après le prélèvement dans l'os du bassin. Elle disparaît très rapidement.

2 Ce n'est pas si contraignant !

- 3 prélèvements sur 4 s'effectuent à partir du sang. Le reste des prélèvements relève d'une procédure chirurgicale simple au niveau de l'os postérieur du bassin.
- Un don de moelle osseuse se planifie entre 1 et 3 mois à l'avance.

4 Plus les donneurs inscrits sont nombreux, plus les chances de greffe augmentent pour les patients !

- Il existe en moyenne 1 chance sur 1 million de trouver un donneur compatible pour un patient hors fratrie. Chaque nouveau donneur inscrit compte !

La mobilisation
des femmes
jeunes est également
une nécessité



Les médecins privilégient toujours le donneur ayant la compatibilité la plus proche du patient, qu'il s'agisse d'une femme ou d'un homme. Les femmes jeunes doivent donc poursuivre leur mobilisation pour le don de moelle osseuse ! Elles sont appelées à s'inscrire sur le registre des donneurs mais aussi à faire connaître ce don vital à leur entourage, notamment les hommes.

Une campagne de proximité pour interpeller une population plus jeune : « Vous aussi, faites une place au don de moelle osseuse dans votre agenda ! »

Dès le lundi 13 mars, un spot radio fera la promotion du don de moelle osseuse sur 7 grandes stations nationales, ainsi que sur 12 antennes régionales.

Toute la semaine, deux bus aux couleurs de la campagne partiront à la rencontre du grand public dans 12 villes (sous réserve de modification). Médecins, représentants d'associations, donneurs et patients greffés seront présents sur le terrain pour répondre aux questions, combattre les idées fausses et guider le grand public dans sa démarche pour devenir donneur volontaire de moelle osseuse.



Pour s'informer, se préinscrire ou connaître les événements en région :
dondemoelleosseuse.fr

Des espaces d'échanges : @moelleosseuse
et Facebook don de moelle osseuse

Pour devenir donneur de moelle osseuse, 3 conditions :

- 1 être en parfaite santé ;
- 2 être âgé de 18 à 50 ans ;
- 3 répondre à un entretien médical et effectuer une prise de sang lors de l'inscription définitive.

À 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, relevant 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. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions. L'Agence de la biomédecine développe également l'information auprès du grand public en matière de prélèvement et de greffe de moelle osseuse.

* La Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse est organisée par l'Agence de la biomédecine en collaboration avec l'Établissement français du sang, les centres hospitaliers, la Société Francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) ainsi que les associations.

Contacts presse pour l'Agence de la biomédecine - Agence Golin

Sarah Mazouz – Tél. : 01 40 41 54 28 – smazouz@golin.com

Coralie Ménard – Tél. : 01 40 41 56 09 – cmenard@golin.com

Don de moelle osseuse : les enjeux et chiffres clés

En 2017, sensibiliser les personnes jeunes, en particulier les hommes, et encourager le plus grand nombre à devenir donneur de moelle osseuse est toujours aussi prioritaire. Tel est l'objectif de la 12^{ème} Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse. Celle-ci se déroulera du 13 au 19 mars 2017 au travers d'une campagne radio nationale et locale, un relai sur les réseaux sociaux mais aussi sur le terrain avec une tournée en bus dans 12 villes françaises.

A ce jour en France, le fichier des donneurs recense 35% de donneurs masculins : ce n'est pas suffisant ! Pourquoi ? Parce que, chez les hommes, les cellules de

la moelle osseuse prélevées sont dépourvues des anticorps développés par les femmes lors de leur(s) grossesse(s). Ces cellules offrent ainsi une meilleure tolérance du greffon sur le plan immunologique chez les patients.

Si les jeunes hommes sont particulièrement recherchés pour enrichir le registre de donneurs, **il est également important de diversifier les origines géographiques des nouvelles personnes inscrites.** Les femmes sont également invitées à poursuivre leur mobilisation, **les médecins privilégiant toujours la compatibilité la plus élevée avec le patient, quel que soit le sexe du donneur.**

➤ TOUT DONNEUR INSCRIT SUR LE REGISTRE FRANÇAIS APORTE **UNE CHANCE SUPPLÉMENTAIRE DE GUÉRISON** À UN MALADE ATTEINT D'UNE PATHOLOGIE GRAVE DU SANG !



L'ÉCLAIRAGE
DU
Pr JACQUES
OLIVIER BAY,
Président de
la SFGM-TC
et responsable
du service
d'hématologie
au CHU de
Clermont-Ferrand

🗨️ **LA GREFFE ALLOGÉNIQUE REPRÉSENTE, POUR LA MAJORITÉ DES MALADES, L'UNIQUE ALTERNATIVE POUR ESPÉRER GUÉRIR.**

Lorsqu'il n'y a pas de donneur familial, le recours au registre national des donneurs de moelle osseuse est indispensable. Plus il y aura de donneurs inscrits, plus les profils seront variés et plus les chances de compatibilité donneur/patient seront grandes. 🗨️



L'ÉCLAIRAGE
DU
Dr ÉVELYNE
MARRY
Directrice
Prélèvement
Greffes cellules
souches héma-
topoïétiques à
l'Agence de la
biomédecine

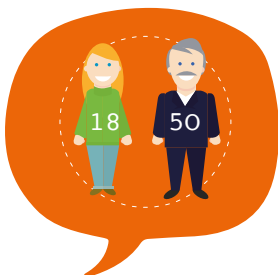
🗨️ **NOUS DEVONS POURSUIVRE NOS EFFORTS DE MOBILISATION POUR DIVERSIFIER ENCORE DAVANTAGE LES PROFILS DES DONNEURS.**

En effet, pour que la greffe puisse être envisagée, la compatibilité doit être parfaite entre le malade et le donneur. Pour cela, ils doivent partager la même histoire génétique, liée aux origines géographiques de chacun. 🗨️

Le don et la greffe de moelle osseuse en chiffres

- **1 chance sur un million** de trouver un donneur compatible hors fratrie
 - **18 000 nouveaux donneurs** à recruter en 2017 en France
 - **205** donneurs ont été prélevés en France en 2016
 - Les hommes représentent **65% des donneurs prélevés...**
mais seulement 35% des donneurs inscrits dans le registre français !
- **263 416** donneurs inscrits sur le registre français au 31/12/16,
dont **20 455** nouveaux donneurs inscrits l'an dernier
 - **Près de 30 millions** de donneurs de moelle osseuse
dans le monde en 2016
- **967** greffes de moelle osseuse effectuées en 2016 l'ont été
grâce à des donneurs non familiaux inscrits sur le registre français
ou issus des registres internationaux
 - La greffe de moelle osseuse **peut aider à guérir 80%**
des maladies graves du sang, comme les leucémies
- **3 donneurs sur 4** ont fait un don via un prélèvement dans
le sang et 1 donneur sur 4 a été prélevé dans l'os du bassin

Devenir donneur, une démarche simple



Avoir entre 18 et 50 ans
lors de l'inscription



Être en parfaite santé,
accepter de répondre à un
questionnaire de santé



Faire une prise de sang
pour établir sa carte
d'identité génétique

Le Vrai/Faux du don et de la greffe de moelle osseuse

1 La moelle osseuse se situe dans la colonne vertébrale

FAUX!

La moelle osseuse, responsable de la formation des cellules sanguines, est un tissu situé au centre des os tandis que la moelle épinière fait partie du système nerveux central situé dans la colonne vertébrale. Le prélèvement de cellules de la moelle osseuse est réalisé par prélèvement dans le sang ou au niveau du bassin. Il n'y a donc pas de risque de paralysie lorsque l'on fait un don.

2 Les femmes sont trop nombreuses sur le registre

FAUX!

Comme le registre français ne recense que 35% de donneurs masculins, recruter davantage d'hommes, en particulier de moins de 40 ans, est aujourd'hui une priorité. Pour autant, les médecins greffeurs privilégient toujours le donneur ayant la compatibilité la plus élevée avec le patient, qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme.

Les jeunes femmes doivent donc poursuivre leur mobilisation pour le don de moelle osseuse, en s'inscrivant... mais aussi en convaincant les hommes jeunes de l'entourage de le faire !

3 Les compatibilités sont rares entre patient et donneur

VRAI!

On estime en moyenne à une chance sur un million la probabilité de trouver un donneur compatible, en dehors de la fratrie du malade. Pour qu'un malade puisse bénéficier d'une greffe de moelle osseuse, il est impératif que la compatibilité entre le donneur et le receveur soit parfaite, et qu'ils partagent la même histoire génétique.

Il est donc capital de diversifier les profils des donneurs pour répondre au besoin unique de chaque malade.

4 Le don de moelle osseuse nécessite obligatoirement une opération chirurgicale

FAUX!

2 modes de prélèvement existent et c'est le médecin-greffeur qui détermine la méthode en fonction des besoins du malade :

➤ Le prélèvement dans le sang, la cytophérèse, qui permet de recueillir les cellules de la moelle osseuse dans le sang. La procédure dure environ quatre heures.

➤ Le prélèvement au niveau de l'os postérieur du bassin. Il s'agit d'un acte chirurgical simple, qui nécessite au maximum 48 h d'hospitalisation.

Aujourd'hui le mode de prélèvement le plus répandu est la cytophérèse qui représente 3 prélèvements sur 4 !

5 Lorsqu'un donneur compatible est identifié pour un patient, il doit être disponible immédiatement

FAUX!

Quel que soit le mode de prélèvement, celui-ci se planifie entre 1 et 3 mois à l'avance pour préparer le malade à recevoir sa greffe et organiser sereinement le prélèvement du donneur.

6 La greffe de moelle osseuse est utilisée dans le traitement de maladies liées aux os

FAUX!

La greffe de moelle osseuse permet de traiter les maladies graves du sang, comme les leucémies, l'un des cancers du sang les plus répandus en France. Elles se traduisent par une multiplication de globules blancs anormaux et touchent environ 5 000 personnes chaque année (adultes ou enfants).

8 La greffe de moelle osseuse nécessite une opération chirurgicale

FAUX!

Les cellules du greffon sont injectées par voie intraveineuse au malade, il ne s'agit pas d'un acte chirurgical. Les cellules passent dans le sang et vont spontanément s'implanter dans les os du malade, pour progressivement reconstituer une moelle osseuse saine et permettre la reprise de production des différentes cellules sanguines. Selon les malades, cela peut prendre plusieurs semaines.

7 La greffe de moelle osseuse permet de traiter d'autres maladies que les leucémies

VRAI!

D'autres maladies graves du sang peuvent bénéficier d'une greffe de moelle osseuse comme, notamment, les lymphomes (cancers du sang) ou l'aplasie médullaire (arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse).

C'est également le cas pour certaines pathologies découlant des origines géographiques d'une personne, telles la drépanocytose (anomalie de la fabrication des globules rouges). Plus le registre des donneurs sera riche et diversifié, plus l'espoir de trouver un donneur compatible pour les patients grandira.

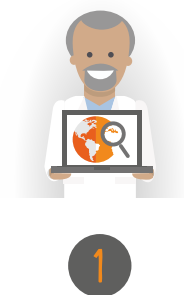
9 La recherche d'un donneur compatible pour un malade s'effectue à travers le monde

VRAI!

Pour chaque patient, la recherche d'un donneur compatible est dans un premier temps effectuée parmi ses frères et sœurs. En l'absence de frère ou sœur suffisamment compatible, le médecin greffeur lance une recherche auprès du registre français de l'Agence de la biomédecine connecté à tous les registres internationaux regroupant près de 30 millions de donneurs dans le monde (dont les 263 416 donneurs français).

Voir schéma ci-dessous

Processus de recherche d'un donneur compatible



1

Le médecin consulte la base de données internationale...



2

... qui répertorie l'ensemble des caractéristiques génétiques des donneurs inscrits dans le monde...



3

... et pour débiter sa recherche, il inscrit son patient sur le registre français et les registres internationaux...



4

... afin de tenter d'identifier le meilleur donneur à travers le monde.

Les acteurs impliqués pour rendre possible la greffe de moelle osseuse

Du don à la greffe de moelle osseuse, c'est une formidable chaîne de solidarité composée d'hommes et de femmes qui se mobilisent avec l'Agence de la biomédecine. Chacun représente un maillon indispensable. Ensemble, ils forment une véritable chaîne d'espoir avec un objectif commun : tenter de sauver plus de vies.

› 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 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.

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

- Fixe avec ses partenaires des objectifs quantitatifs et qualitatifs de recrutement de donneurs non apparentés ;
- Gère le registre des volontaires au don de moelle osseuse appelé registre France Greffe de Moelle, l'inscription des volontaires, l'inscription des malades, les demandes d'interrogation de l'ensemble des registres nationaux et internationaux de donneurs et l'organisation des prélèvements pour les médecins greffeurs ;
- Assure l'évaluation des activités de prélèvement et de greffe ;
- Publie ses rapports d'activités et les tient accessibles au public sur son site Internet www.agence-biomedecine.fr ;
- Contribue à l'amélioration de la qualité de ces activités par des actions de formation des professionnels ;
- Enfin, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe de moelle osseuse mais aussi d'organes et de tissus.

Pour en savoir plus : www.agence-biomedecine.fr +
[@ag_biomedecine](https://twitter.com/ag_biomedecine)

› Les centres d'accueil de l'Établissement 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 ».

Les deux tiers de ces centres dépendent de l'Établissement Français du Sang. Les autres sont situés dans des centres hospitaliers. Ils travaillent en étroite collaboration avec le registre national.

Pour en savoir plus : consulter la liste des centres en région disponible sur la fiche 4

› L'Établissement Français du Sang

L'Établissement Français du Sang est un établissement public créé le 1^{er} janvier 2000 (loi du 1^{er} juillet 1998) placé sous la tutelle du ministère de la Santé. L'EFS participe, très activement et depuis de nombreuses années, à la constitution du registre national des donneurs de moelle osseuse aux côtés de l'Agence de la biomédecine.

Pour en savoir plus : www.dondesang.efs.sante.fr

› La Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC)

Créée en 1992, la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire est une société savante regroupant les centres de greffes de cellules souches hématopoïétiques répartis sur l'ensemble du territoire. Interlocuteur privilégié des pouvoirs publics et de l'Agence de la biomédecine, la SFGM-TC a notamment une fonction d'expert auprès des autorités de tutelle.

Pour en savoir plus : www.sfgm-tc.com

› Les associations

Les associations sont un maillon essentiel de la chaîne de solidarité qui œuvre en faveur du don de moelle osseuse. Relais nécessaires répartis sur l'ensemble du territoire, elles jouent un rôle primordial dans les actions menées en faveur du don de moelle osseuse en diffusant l'information auprès du grand public, en organisant des événements donnant une meilleure visibilité au don de moelle osseuse et en accompagnant les malades et leurs familles dans l'épreuve de la maladie.

Pour en savoir plus : dondemoelleosseuse.fr,
rubrique **Se renseigner près de chez moi**

Les centres Donneurs en France

En région Centre donneurs référent	Téléphone	Autres centres (coordonnées disponibles sur www.dondemoelleosseuse.fr)
 ANGERS	02 41 72 44 44	Laval - Le Mans
 BESANÇON	03 81 61 56 93	Belfort
 BORDEAUX	05 56 90 54 32	Agen - Biarritz - Dax - Mont-de-Marsan - Pau - Périgueux
BREST	02 98 44 50 77	Lorient - Quimper
 CAEN	02 31 53 53 76	Alençon - Cherbourg - Saint-Lô
 CLERMONT-FERRAND	04 73 15 20 29	Aurillac - Montluçon - Moulins - Vichy
 DIJON	03 80 70 60 27	Auxerre - Chalon-sur-Saône - Mâcon - Nevers - Sens
FORT-DE-FRANCE LA MARTINIQUE (C.H.U.)	05 96 55 24 24 ou 50	Pointe-à-Pitre (Guadeloupe)
 GRENOBLE	04 76 42 94 30	Annemasse - Chambéry - Metz-Tessy / Annecy
LILLE (C.H.U.)	03 28 54 21 42	Arras - Amiens - Dunkerque - Saint-Quentin / Soissons - Valenciennes
LIMOGES (C.H.U.)	05 55 05 61 84	Brive-la-Gaillarde - Guéret - Tulle
 LYON	04 72 71 17 73	Bourg-en-Bresse
 MARSEILLE	04 91 18 95 71	Aix-en-Provence - Ajaccio - Arles - Avignon - Bastia - Gap - Toulon
MONTPELLIER (C.H.U.)	04 67 33 75 85 ou 74 56	Alès - Béziers - Carcassonne - Mende - Millau - Nîmes - Perpignan
NANCY (C.H.U.)	03 83 15 48 66	Chaumont - Épinal - Metz - Saint-Dié - Troyes
 NANTES	02 40 12 33 00	La Roche-sur-Yon - Saint-Nazaire
NICE (C.H.U.)	04 93 86 01 77	
 POITIERS	05 49 61 57 29	Angoulême - La Rochelle - Niort - Saintes
REIMS (C.H.U.)	03 26 78 77 32	Charleville-Mézières
 RENNES	02 99 54 77 86	Saint-Brieuc - Vannes
 ROUEN	02 32 80 09 85	Bois-Guillaume - Évreux - Le Havre
SAINT-DENIS LA RÉUNION (C.H.R.)	02 62 90 68 68	Saint-Denis
 SAINT-ÉTIENNE	04 77 81 42 52	Le Puy-en-Velay - Roanne
 STRASBOURG	03 88 21 25 07	Colmar - Mulhouse
 TOULOUSE	05 61 31 20 50	Albi - Auch - Cahors - Carcassonne - Montauban - Rodez - Tarbes
 TOURS	02 47 36 01 08	Blois - Bourges - Châteauroux - Chartres - Saint-Jean-de-La-Ruelle
 VALENCE	04 75 82 44 00	Annonay

Paris/Île-de-France Centre donneurs référent

 CRÉTEIL	01 56 72 76 91/94	Bobigny (Avicenne) - Évry - Paris (Saint-Louis / Saint-Antoine Crozatier / La Pitié-Salpêtrière / Trinité / Cabanel)
 PONTOISE	01 30 17 33 35	Versailles / Le Chesnay