

DOSSIER DE PRESSE

8^e SEMAINE NATIONALE DE MOBILISATION POUR LE DON DE MOELLE OSSEUSE

Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013

**ENGAGEZ VOUS
POUR LA VIE!**



www.dondemoelleosseuse.fr

CONTACTS PRESSE POUR L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

Coralie Ménard – Tél : 01 40 41 56 09 – coralie.menard@golinharris.com
Caroline De La Villardière – Tél : 01 40 41 54 94 – caroline.delavillardiere@golinharris.com



 **agence de la
biomédecine**
Agence relevant du ministère de la santé



SOMMAIRE

I. L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE MOBILISE SUR LE DON DE MOELLE OSSEUSE AVEC LES ÉTUDIANTS EN SANTÉ À SES CÔTÉS ET L'OPÉRATION « DON DE MOELLE OSSEUSE, LES ÉTUDIANTS SOLIDAIRES. »	PAGE 3
1. Des lieux d'information et d'échanges dans 27 facultés de médecine	p.4
2. Internet et les réseaux sociaux se mobilisent aussi	p.5
II. RECRUTER DE NOUVEAUX DONNEURS POUR DONNER UNE CHANCE SUPPLÉMENTAIRE DE GUÉRISON AUX MALADES	PAGE 6
1. Guérir de maladies graves du sang, c'est possible !	p.6
2. 2 enjeux : accroître le nombre de donneurs inscrits et diversifier leurs profils	p.7
III. LE PARCOURS DU DON À LA GREFFE	PAGE 9
1. Comment faire pour devenir donneur ?	p.9
2. De l'identification d'un donneur au prélèvement de sa moelle osseuse	p.11
3. La greffe du malade	p.15
4. La vie après la greffe	p.16
IV. LA COMMUNAUTÉ DES VEILLEURS DE VIE	PAGE 17
1. Qui sont les Veilleurs de Vie ?	p.17
2. Etre Veilleur de Vie au quotidien	p.18
V. ANNEXES	PAGE 19
1. Liste des 27 facultés de médecine et pharmacie partenaires de l'opération « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires. »	p.19
2. Don et greffe de moelle osseuse : les maillons d'une grande chaîne de solidarité	p.20
• L'Agence de la biomédecine	
• L'Etablissement Français du Sang	
• La Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire	
• Les associations	
3. La liste des centres donneurs en France	p.22
4. Questions-réponses sur le don et la greffe de moelle osseuse	p.23

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



LE SAVIEZ-VOUS ?

A ce jour, plus de **200 000** personnes en France sont déjà inscrites sur le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine.

3 CONDITIONS POUR DEVENIR DONNEUR DE MOELLE OSSEUSE :

- Avoir de **18 à 50 ans** (même si l'on peut faire un don jusqu'à 60 ans)
- Être en **parfaite santé**
- Accepter de répondre à un **entretien médical** dans un centre d'accueil et faire une **prise de sang** qui permet d'établir sa carte d'identité tissulaire et ainsi évaluer la compatibilité éventuelle avec un malade.

4 QUESTIONS À ...



Emmanuelle Prada-Bordenave
Directrice générale de l'Agence de la biomédecine

Quel est le rôle de l'Agence de la biomédecine dans le don de moelle osseuse ?

L'Agence de la biomédecine est une institution publique rattachée au ministère de la Santé. Notre mission est d'organiser et de développer le don, le prélèvement et la greffe de moelle osseuse, afin d'apporter aux malades une chance supplémentaire d'accéder à un traitement. Nous gérons en particulier le registre France Greffe de Moelle, qui centralise l'ensemble des

I. L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE MOBILISE SUR LE DON DE MOELLE OSSEUSE AVEC LES ÉTUDIANTS EN SANTÉ À SES CÔTÉS ET L'OPÉRATION « DON DE MOELLE OSSEUSE, LES ÉTUDIANTS SOLIDAIRES. »

La 8^{ème} Semaine de mobilisation pour le don de moelle osseuse se tient du 25 au 30 mars 2013. Cette campagne vise à informer et sensibiliser partout en France à l'importance de recruter de nouveaux donneurs de moelle osseuse pour aider davantage les malades.

Cette année plus particulièrement avec l'opération « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires. », l'Agence de la biomédecine souhaite mobiliser les étudiants en médecine et pharmacie, ainsi que les enseignants et les équipes administratives qui les encadrent. Cette Semaine nationale est menée par l'Agence de la biomédecine en collaboration avec l'Établissement français du sang, les centres hospitaliers, la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) et le soutien des associations.

Au-delà de la mobilisation nationale, l'Agence de la biomédecine a choisi cette année de s'adresser plus particulièrement aux étudiants en facultés de médecine et de pharmacie, une communauté déjà sensible aux grandes problématiques de santé. Du fait de leur vocation et du choix de leur cursus, ces étudiants sont conscients du rôle capital que peut tenir la greffe de moelle osseuse dans le traitement de certaines personnes atteintes de maladies graves du sang. En tant que futurs professionnels de santé, ils sont aussi des acteurs privilégiés pouvant s'impliquer dans la sensibilisation de leurs proches à l'importance de ce don.

Avec l'opération « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires. », l'Agence de la biomédecine cherche à mobiliser toute l'énergie et la capacité d'engagement des étudiants en santé. Des rendez-vous d'informations et d'échanges sur le don de moelle osseuse sont ainsi organisés sur leurs campus, afin de les amener à réfléchir sur leur possible engagement pour devenir donneur.

Un seul objectif en 2013 : recruter 18 000 nouveaux donneurs en diversifiant les profils pour apporter une chance supplémentaire de guérison aux malades.

Pour se préinscrire pour devenir donneur de moelle osseuse :
www.dondemoelleosseuse.fr

donneurs inscrits en France et recherche un donneur compatible pour tous les malades ayant une indication de greffe de moelle osseuse.

Quel est l'enjeu de cette nouvelle campagne ?

Cette nouvelle campagne de mobilisation s'inscrit dans la continuité des efforts menés depuis 8 ans, afin de promouvoir le don de moelle osseuse en France. L'enjeu est d'offrir une chance supplémentaire de guérison aux personnes atteintes de maladies graves du sang et qui ont besoin d'une greffe de moelle osseuse dans le cadre de l'évolution de leur maladie. Pour cela, il faut que le nombre de donneurs augmente encore ! Nous avons baptisé en 2011 cette communauté les Veilleurs de Vie et souhaitons la faire grandir. Notre objectif en 2013 est de recruter 18 000 nouveaux Veilleurs de Vie et de diversifier les profils inscrits sur le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine pour mieux répondre aux besoins des malades.

Pourquoi s'intéresser particulièrement aux étudiants en médecine et pharmacie ?

Notre campagne d'information et de sensibilisation a pour but de mieux les informer sur le don de moelle osseuse et les aider à prendre conscience de l'importance de recruter des donneurs supplémentaires de moelle osseuse. Nous comptons sur leur engagement personnel en tant que futur professionnel de santé pour rejoindre le registre français des donneurs de moelle osseuse ou tout au moins réfléchir à leur inscription.

De plus, nous croyons dans le dynamisme de ces étudiants pour rassembler autour du don de moelle osseuse et sensibiliser leur famille, leurs amis, tous leurs proches... à l'importance de ce don dans la guérison de certaines maladies graves du sang. La mobilisation doit s'étendre au-delà des facultés, car plus les donneurs seront nombreux et plus les chances de sauver des malades seront importantes.

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



1. Des lieux d'informations et d'échanges dans 27 facultés de médecine

27 facultés de médecine et de pharmacie s'engagent aux côtés de de l'Agence de la biomédecine dans l'opération « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires. ». C'est ainsi plus de 150 000 étudiants, aux quatre coins de la France, potentiellement sensibilisés et susceptibles d'engager une réflexion personnelle pour devenir un jour donneur de moelle osseuse.

Du mardi 26 au jeudi 28 mars, le déploiement d'espaces d'informations et d'échanges sur le don de moelle osseuse au cœur des facultés partenaires, doit permettre d'encourager cette réflexion. Des professionnels de santé et des représentants d'associations sont mobilisés pour informer les étudiants et répondre à toutes leurs questions sur le don de moelle osseuse. Des témoins volontaires, des donneurs ou d'anciens greffés issus de la communauté des Veilleurs de Vie, interviendront sur ces espaces pour échanger avec les étudiants et partager leur expérience personnelle.

La liste des facultés partenaires de cette opération dès le 18 mars 2013 sur www.dondemoelleosseuse.fr.

2 QUESTIONS À ...



Pr Jean Sibilia
Doyen de la Faculté de médecine
de Strasbourg

Pourquoi avez-vous décidé de mobiliser votre faculté pour le don de moelle osseuse ?

Notre engagement en tant que médecins nous conduit naturellement à soutenir toute démarche qui permettra d'améliorer la prise en charge des patients et de même peut-être, sauver leur vie ! Les étudiants en médecine sont des futurs médecins et en cela, ils sont conscients des enjeux médicaux liés au don de moelle osseuse pour certaines personnes atteintes de maladies graves du sang. Il est fondamental de les sensibiliser dès aujourd'hui à l'importance de ce don, comme se propose de le faire l'Agence de la biomédecine sur nos campus.

Comment la communauté médicale et universitaire s'engage-t-elle pour le don de moelle osseuse ?

Notre communauté s'engage en soutenant toutes les actions qui permettront d'enrichir la connaissance du don de moelle osseuse. Sensibiliser les étudiants en santé doit ainsi contribuer à faire connaître plus largement encore les maladies graves du sang et l'un des traitements possibles : la greffe de moelle osseuse. Les étudiants sont tout à fait disponibles, motivés et enthousiastes pour informer leur entourage sur l'importance du don de moelle osseuse.



Dorinne
Étudiante à la faculté de médecine
de Nancy, membre du département
Santé Publique de l'Association des
Carabins de Nancy

Pourquoi avez-vous choisi de mobiliser votre faculté pour le don de moelle osseuse ?

Après s'être inscrits sur le registre France Greffe de Moelle, des membres de notre association, les Carabins de Nancy, ont commencé à parler de l'importance du don de moelle osseuse aux étudiants en médecine de la faculté de Nancy, en expliquant que la compatibilité entre un malade et un donneur était très rare. Puis, j'ai assisté, lors d'un Congrès, au témoignage d'une jeune fille ayant été atteinte d'une leucémie et aujourd'hui guérie suite à la greffe de moelle osseuse qu'elle a pu recevoir grâce à un donneur anonyme. Son histoire m'a vraiment touchée et m'a définitivement décidée à m'inscrire comme donneuse volontaire. Il y a peu de risques pour le donneur, mais c'est un tel gain pour le receveur. C'est important de le faire savoir !

Comment les étudiants en santé peuvent-ils faire une différence en matière de don de moelle osseuse ?

Pour certains malades atteints de maladies graves du sang, recevoir une greffe de moelle osseuse est parfois le meilleur traitement possible. Malheureusement, les médecins ne parviennent pas toujours à trouver un donneur compatible. Dans le cadre de nos études, nous sommes amenés à faire des stages à l'hôpital. On rencontre des malades, ce qui nous permet de réaliser leurs besoins réels, de partager leurs espoirs de guérison. En tant que futurs professionnels de santé, nous pouvons déjà contribuer au processus de guérison des malades en nous inscrivant sur le registre de donneurs dès aujourd'hui !

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



2. Internet et les réseaux sociaux se mobilisent aussi

Plus les étudiants seront nombreux à relayer l'information, plus ils multiplieront les chances de susciter de nouvelles inscriptions sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse ! Le site www.dondemoellesosseuse.fr et les réseaux sociaux constituent des leviers essentiels pour favoriser le partage d'informations, la discussion et encourager les étudiants à s'engager pour le don de moelle osseuse en devenant donneur.

L'opération s'appuie sur la dynamique virale des réseaux sociaux et leur potentiel fédérateur afin d'élargir le public sensibilisé aux enjeux du don de moelle osseuse. En engageant la conversation dans des espaces de discussion, tels Facebook (page Don de moelle osseuse) ou Twitter (#EngagezVousPourLaVie), l'Agence de la biomédecine souhaite également favoriser l'échange et le partage d'expériences entre les donneurs déjà inscrits et de futurs volontaires. Les témoignages publiés sur ces espaces de discussion peuvent aider les étudiants dans leur réflexion sur leur propre engagement.

En complément, tous ceux qui souhaitent en savoir plus peuvent également trouver des réponses à leurs questions sur le site web www.dondemoellesosseuse.fr. Il fournit une information exhaustive et détaillée sur le don de moelle osseuse. Et pour ceux souhaitant concrétiser leur engagement, il est possible de s'y préinscrire en ligne pour devenir donneur. Des outils sont à la disposition de tous dans la rubrique « Mobiliser mon entourage » pour relayer auprès de ses proches l'information sur le don de moelle osseuse et l'appel à la mobilisation de nouveaux donneurs.

www.dondemoellesosseuse.fr



#EngagezVousPourLaVie



page Don de moelle osseuse

8^e SEMAINE NATIONALE DE MOBILISATION POUR LE DON DE MOELLE OSSEUSE

Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



LE SAVIEZ-VOUS ?

Les techniques médicamenteuses utilisées pour la greffe permettent aujourd'hui de les appliquer à un plus grand nombre de malades, notamment les malades âgés de 50 ans et plus, les plus touchés par ces maladies. Ainsi, en dix ans, le nombre de greffes réalisées sur une année a plus que doublé.

4 QUESTIONS À ...



Pr Ibrahim Yakoub-Agha
**Président de la Société Française
de Greffe de Moelle et de Thérapie
Cellulaire (SFGM-TC),
Greffeur CHRU de Lille**

II. RECRUTER DE NOUVEAUX DONNEURS POUR DONNER UNE CHANCE SUPPLEMENTAIRE DE GUÉRISON AUX MALADES

Aujourd'hui, de nombreuses maladies graves du sang comme les leucémies ou les lymphomes, mais aussi d'autres formes de pathologies sanguines moins bien connues, peuvent être soignées par une greffe de moelle osseuse. Chaque année, 2000 malades ont besoin de ce traitement pour bénéficier d'une chance supplémentaire de guérison.

Or, la compatibilité entre un donneur et un malade est très rare car elle dépend de critères génétiques uniques qui varient d'un individu à l'autre. C'est pourquoi plus les donneurs seront nombreux et plus ils auront des profils génétiques différents, plus la probabilité d'aider un malade à guérir grandira.

1. Guérir de maladies graves du sang, c'est possible

De nombreuses maladies graves du sang peuvent être traitées grâce à une greffe de moelle osseuse. Un grand nombre de greffes est ainsi réalisé chaque année pour traiter essentiellement des malades atteints de leucémie, l'un des cancers du sang les plus répandus en France. Dans leur forme aigüe, les leucémies touchent environ 5000 personnes chaque année, surtout des enfants et des personnes âgées.

Mais, il existe d'autres maladies du sang moins bien connues comme l'aplasie médullaire (une pathologie rare affectant surtout les enfants ou les jeunes adultes et caractérisée par un arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse) qui peuvent être elles aussi guéries par une greffe de moelle osseuse.

Quelles sont les raisons pour lesquelles les malades ont besoin d'une greffe de moelle osseuse ?

La moelle osseuse est une substance gélatineuse présente dans tous les os, dont la fonction principale est de produire des cellules sanguines en permanence. Chez les personnes atteintes de maladies du sang, la moelle osseuse fabrique trop ou trop peu de cellules, ou bien génère des cellules cancéreuses. Plusieurs moyens existent pour traiter ces dysfonctionnements, la chimiothérapie par exemple. On envisage une greffe de moelle osseuse, quand le traitement conventionnel ne présente pas de résultat satisfaisant dans le processus de guérison du malade. Toutefois, pour certaines maladies, la greffe de moelle osseuse peut être le seul traitement possible pour envisager une guérison.

Quels sont les progrès réalisés ces dernières années en matière de greffe ?

Ces dernières années, nous avons fait beaucoup de progrès pour chaque étape de la greffe : de la précision du typage HLA pour identifier un donneur compatible jusqu'au suivi des malades après une greffe de moelle osseuse. Beaucoup d'efforts ont été accomplis pour mieux préparer le malade à recevoir le greffon et diminuer le risque de complications post-greffe. Mais, il demeure que le progrès majeur est l'augmentation du nombre de donneurs inscrits sur le registre, car malgré les progrès de la médecine, sans donneurs et donc sans greffons, on ne peut pas réaliser de greffe ! Pour continuer à améliorer les chances de recevoir une greffe pour les malades qui en ont besoin, il faut augmenter le nombre de donneurs de moelle osseuse.

Pourquoi participez-vous à la 8^{ème} Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse ?

De plus en plus de malades ont accès à la greffe aujourd'hui et c'est une excellente chance de guérison qui leur est ainsi offerte. Avec le vieillissement de la population notamment, le nombre de malades nécessitant une greffe de moelle osseuse va doubler d'ici 10 ans. Aujourd'hui, on est capable de réaliser des allogreffes (greffe de moelle osseuse à partir de la moelle osseuse d'une personne autre que le malade lui-même) chez des patients âgés de 65 ans, voire 70 ans ! Mais, la probabilité de trouver un donneur compatible en dehors de la fratrie est extrêmement faible. Plus il y a de donneurs inscrits, plus il y a de chances de guérison pour les malades. Nous engager aux côtés de l'Agence de la biomédecine nous a semblé évident pour aider à la mobilisation générale.

Quelle sera l'implication des médecins greffeurs lors de cette Semaine de mobilisation ?

Pour mes collègues médecins greffeurs comme pour moi, l'augmentation du nombre de donneurs a pour traduction clinique l'augmentation du nombre de greffes que nous sommes en mesure de réaliser. Nous essaierons autant que possible d'être présents sur les facultés partenaires de l'opération « don de moelle osseuse : les étudiants solidaires. », pour sensibiliser les étudiants et recruter de nouveaux donneurs parmi eux.

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



CHIFFRES CLÉS

1 769 greffes de moelle osseuse ont été réalisées en 2011 dont **58 %** à partir de donneurs non-familiaux et **42 %** à partir de donneurs familiaux. Une progression de **10 %** du nombre de greffes réalisées chaque année.

2. Deux principaux enjeux : accroître le nombre de donneurs inscrits et diversifier leurs profils

Beaucoup de Français croient qu'il est facile de trouver un donneur compatible pour un malade, or, il n'en est rien, bien au contraire. En effet, dans le cas où aucun donneur n'est compatible parmi les frères et sœurs du malade, la probabilité pour ce dernier de trouver un donneur compatible dans le reste de la population est très faible.

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. C'est-à-dire qu'ils partagent la même carte d'identité tissulaire génétique. Cet ensemble de caractéristiques forme le système HLA. Cette compatibilité étant extrêmement rare, la mobilisation de nouveaux donneurs doit encore s'intensifier : plus ils seront nombreux à s'inscrire sur le registre français des donneurs de moelle osseuse, plus les malades auront une chance supplémentaire de guérison.

Le nombre de donneurs et la diversité de leurs profils génétiques, et donc l'origine des personnes inscrites sur le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine, permettent d'optimiser les chances de trouver pour un malade donné, un donneur compatible. Bien que le registre soit constitué de profils variés, grâce au métissage historique de la France, la diversité génétique peut encore s'améliorer. La mobilisation de tous est donc essentielle pour développer le registre français des donneurs volontaires.

L'objectif 2013 est de recruter 18 000 donneurs supplémentaires. Cela permettra d'enrichir le registre français des donneurs de moelle osseuse de nouveaux profils génétiques et d'atteindre la taille de 240 000 inscrits au plus vite d'ici 2015. Un registre de cette taille contribuerait à améliorer encore davantage les chances de greffe pour les malades ne disposant pas de donneur compatible parmi leurs frères et sœurs.

4 QUESTIONS À...



Dr Evelyne Marry
Directrice du registre France
Greffe de Moelle de l'Agence
de la biomédecine

Quelles sont les raisons qui expliquent la rareté de la compatibilité entre un donneur et un malade ?

La rareté de la compatibilité génétique HLA est liée aux caractéristiques génétiques que chacun porte en soi et qui sont issues de l'histoire de chacun. Avec le brassage et le métissage des populations au fil des siècles, la diversité génétique s'est considérablement enrichie de génération en génération aussi bien chez les populations asiatiques, africaines, indo-européennes ou océaniques. Aujourd'hui, il existe des milliards de combinaisons possibles de nos caractéristiques génétiques.

Pourquoi est-il indispensable de diversifier au maximum les profils inscrits sur le Registre ?

Il nous faut absolument diversifier notre fichier car tous les malades qui souffrent de maladies graves du sang se heurtent à cette grande complexité génétique. Il nous faut trouver un donneur qui leur ressemble génétiquement. La France est un pays qui possède une diversité génétique très grande de par son histoire et le brassage de sa population. En se mobilisant en nombre, il est possible d'apporter cette diversité génétique aux malades. Demain, chacun d'entre nous peut avoir la chance d'être compatible avec un malade. Ne la laissons pas passer.

Pourquoi le nombre de donneurs inscrits aujourd'hui ne suffit-il pas ?

Chaque année, il y a près de 2 000 malades qui ont besoin d'une greffe de moelle osseuse mais on ne trouve malheureusement pas pour tous un donneur compatible. La greffe permettrait, en plus des autres traitements conventionnels, de leur donner un espoir supplémentaire de guérison. Il nous faut donc continuer à accroître et à diversifier notre registre de donneurs car au bout du compte, on ne peut donner que si l'on est identique à quelqu'un qui possède la même histoire génétique que nous.

Quel lien existe-t-il entre le registre en France et les registres internationaux ?

Le registre France Greffe de Moelle, géré par l'Agence de la biomédecine, est en connexion permanente avec les registres internationaux de donneurs de moelle osseuse. Ceux-ci sont interrogés chaque fois qu'un malade a besoin d'une greffe de moelle osseuse. Et, réciproquement, le registre français des donneurs est sollicité pour rechercher un donneur compatible pour des malades étrangers. La diversité des profils qui compose le registre français augmente les chances de trouver un donneur compatible pour un malade étranger. Compte tenu de la grande diversité génétique des populations et donc des malades, la solidarité entre les différents registres est fondamentale dans le processus de recherche de compatibilité.

**8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE**
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



En octobre 2012, l'Agence de la biomédecine a enregistré l'inscription du 200 000^{ème} donneur de moelle osseuse, une étape symbolique qui fait grandir l'espoir des malades atteints d'une pathologie grave du sang, en leur donnant une chance supplémentaire de guérir.

S'engager en tant que donneur, c'est s'engager pour peut-être un jour aider un malade dans sa guérison. Donner une nouvelle vie à un malade. Devenir donneur, c'est aussi s'engager à être présent pour un malade dès lors qu'une compatibilité avec un malade est avérée. Un donneur peut être appelé de nombreuses années après son inscription sur le registre français des donneurs de moelle osseuse. Le délai peut être long, mais l'espoir porté reste présent. C'est ainsi qu'en 2012, trois donneurs ont été contactés 20 ans après leur inscription.

2 QUESTIONS À ...



Aurelie
200 000^{ème} donneuse inscrite sur le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine

Pourquoi vous êtes-vous inscrite en tant que donneur volontaire de moelle osseuse ?

C'est en donnant mon sang que j'ai découvert qu'il était également possible de devenir donneur volontaire de moelle osseuse. Ce geste nous prend peu de temps et pourtant il peut potentiellement guérir de nombreux malades ! Cela m'a semblé évident de m'inscrire. On peut sauver la vie de certaines personnes, par exemple atteintes de leucémie.

Qu'est-ce que cet engagement signifie pour vous ?

Etre le 200 000^{ème} donneur, c'est apporter une petite pierre à un édifice construit par de nombreux autres donneurs. Je ne suis qu'un maillon de la chaîne du don. Je peux être appelée du jour au lendemain pour faire mon don de moelle. Mais c'est très rare, car il faut être compatible. C'est pour cela qu'il faut le plus de donneurs possibles sur les listes.

PAROLES DE DONNEURS



Pierre-François
«Toujours volontaire, même 18 ans après son inscription»

En 2008, j'ai été appelé par un centre donneur pour savoir si j'étais toujours volontaire pour effectuer un don, puisque je m'étais inscrit sur le fichier... 18 ans auparavant ! Quand la compatibilité avec le malade a été confirmée, je n'avais plus qu'une seule crainte, celle d'attraper un virus que je transmettrais au malade qui avait besoin d'une greffe. J'ai passé une nuit à l'hôpital, on m'a anesthésié

et puis on a prélevé un peu de moelle osseuse. J'ai eu des courbatures pendant 3 jours, comme lors d'une petite grippe, mais c'est tout. J'espère que mon geste a pu sauver le malade. Quand je raconte mon expérience aux gens, ils me disent « quel courage ! ». Mais pour moi, ce n'était rien, devenir donneur était un réflexe naturel.



Joël
«Mon prélèvement a eu lieu 20 ans après mon inscription»

J'ai été appelé un jour, 20 ans après mon inscription sur le registre France Greffe de Moelle. Ces 20 ans d'attente ne m'ont pas paru longs car la vie suit son cours. Lorsque l'on est inscrit comme donneur, on est en veille, on se dit qu'un jour on sera peut-être compatible avec un malade ou peut-être pas. On ne réalise pas vraiment jusqu'au jour où on reçoit le coup de téléphone du centre

donneur qui nous dit qu'on pourrait sauver la vie d'une personne. Durant les 4 mois qui ont précédé mon prélèvement, j'espérais qu'il ne m'arrive rien afin de pouvoir aller jusqu'au bout de mon don et ne pas décevoir la personne à laquelle était destiné mon greffon. Aujourd'hui, il y a quelqu'un qui je l'espère continue à profiter de la vie grâce à cela.



Malika
«Être donneuse pour peut-être sauver la vie de quelqu'un, un jour»

Une amie est actuellement atteinte d'une leucémie et se bat contre la maladie. C'est ainsi que j'ai découvert que chacun pouvait devenir donneur volontaire de moelle osseuse et aider, un jour, peut-être, un malade dans son processus de guérison. Peut-être que je

ne serai jamais appelée, je sais que la compatibilité est très rare entre un donneur et un malade. Mais, mon engagement signifie beaucoup. Je préfère être inscrite et disponible le jour où un malade pourrait avoir besoin de moi. Je me tiens prête !

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



TROIS CRITÈRES À REMPLIR POUR S'INSCRIRE COMME DONNEUR

- Etre âgé de **18 à 50 ans** (même si on peut faire un don jusqu'à 60 ans)
- Etre en **parfaite santé**
- Accepter de répondre à un **entretien médical** dans un centre d'accueil, et faire une **prise de sang** permettant d'établir sa carte d'identité tissulaire et ainsi évaluer la compatibilité éventuelle avec un malade

III. LE PARCOURS DU DON À LA GREFFE

Devenir donneur est un acte d'engagement qui peut un jour sauver une vie et faire renaître l'espoir pour les malades et leur famille. Ce don est totalement désintéressé : il est bénévole, gratuit et anonyme. Ni le donneur, ni le receveur n'auront connaissance de leurs identités respectives. Ils ne seront unis que par le seul témoignage de solidarité que représente un don de moelle osseuse.

1. Comment faire pour devenir donneur ?



1 - Je m'informe



2 - Je me pré-inscris



3 - Je suis contacté pour convenir d'un rendez-vous



4 - Je passe un entretien médical



5 - Sauf si je présente une contre-indication, je fais une prise de sang



6 - Mon inscription est validée, je deviens Veilleur de Vie

Devenir donneur est un engagement fort, qui nécessite de s'informer et de bien réfléchir avant la démarche. Il suppose que chaque personne soit suffisamment informée sur les implications du don, avant d'accepter de donner un peu d'elle-même pour, un jour, peut-être, sauver une vie. Le site Internet www.dondemoelleosseuse.fr donne toutes les précisions utiles sur ce don et lutte contre les idées fausses. Il permet également de se préinscrire facilement sur le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine.

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



LE SAVIEZ-VOUS ?

Aujourd'hui, une nouvelle méthode de prélèvement biologique plus simple est en cours de validation et de développement : le **prélèvement salivaire**. Un millilitre de salive est recueilli dans un tube spécial. A partir de cet échantillon, le laboratoire peut réaliser les examens nécessaires pour déterminer le typage HLA du donneur.

Une fois la demande enregistrée, le volontaire au don est contacté par le centre donneur le plus proche de son domicile et reçoit un questionnaire à remplir sur l'évaluation de son état de santé. Il est ensuite invité à passer un entretien médical pour vérifier qu'il ne présente aucune contre-indication médicale au don, ceci afin d'assurer sa sécurité et celle du futur greffé. Lors de cet entretien, une prise de sang est effectuée, afin de réaliser le typage HLA du donneur. Ce typage permet de déterminer les caractéristiques des cellules de la moelle osseuse du donneur, afin de pouvoir les comparer à celles des malades qui ont besoin d'une greffe.

Une fois toutes les conditions remplies, chaque volontaire au don est alors officiellement inscrit sur le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine et reçoit une carte de donneur de moelle osseuse. Toutefois, si certaines personnes ne peuvent pas devenir donneur, elles peuvent aussi à leur manière, sensibiliser leur entourage à l'importance du don de moelle osseuse.

A chaque changement de coordonnées ou de situation, il est essentiel que les donneurs pensent à en informer le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine. En effet, un donneur peut être appelé plusieurs années après son inscription. Et le jour où une compatibilité est avérée avec un malade, le donneur doit être joignable facilement.

Dans quels cas un candidat au don n'est pas jugé apte à donner ?

Lors de l'entretien médical, un médecin interroge chaque donneur potentiel sur son état de santé. Pour la sécurité du donneur et celle du malade qui pourrait bénéficier du don, des conditions médicales strictes doivent être respectées avant toute inscription comme donneur de moelle osseuse. Par exemple, si un candidat au don est atteint d'une affection cardiaque, d'hypertension artérielle ou d'une affection respiratoire, l'inscription est abandonnée afin de le protéger. D'autres contre-indications médicales peuvent exister. L'entretien médical préalable à l'inscription au don permet au médecin du centre donneur de déterminer si le volontaire peut faire un don de moelle osseuse en toute sécurité à la fois pour lui et pour le malade. Il s'agit de prendre le plus de précautions possibles, pour le donneur et pour la personne susceptible d'être greffée, afin que le don de moelle osseuse reste un geste bien vécu et efficace.

PAROLES DE DONNEURS



Delphine

«Devenir donneur pour aider une famille»

Je donne mon sang depuis ma majorité, mais je n'avais jamais entendu parler du don de moelle osseuse. Je me suis inscrite sur le registre France Greffe de Moelle quand une maladie du sang a été diagnostiquée chez ma petite sœur Hélène, qui est malheureusement décédée depuis, à l'âge de 18 ans. Même si j'aurais aimé connaître le

don de moelle osseuse autrement, je suis fière d'être inscrite sur le fichier des donneurs volontaires. Car si quelque chose en moi peut un jour sauver une vie et permettre à une famille de ne pas connaître la douleur que nous avons ressentie, donner est une évidence !



Laurence

«M'inscrire pour donner de l'espoir»

En 2007, une de mes collègues de travail m'a fait part de la maladie de son fils. Il était atteint d'un cancer, un lymphome à larges plaques, pouvant être traité par une greffe de moelle osseuse. C'est ce qui a été le déclic pour moi. Je me suis alors inscrite et j'en ai

parlé autour de moi dans l'espoir de donner à cet enfant, comme aux autres malades, plus de chances de trouver un donneur compatible. Une fois inscrite au registre, il faut attendre, se tenir prête à répondre présente le jour J.

**8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE**

Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



2. De l'identification d'un donneur au prélèvement de sa moelle osseuse

Quand les médecins envisagent une greffe de moelle osseuse dans le processus de guérison d'un malade, une compatibilité est prioritairement recherchée dans la fratrie du malade. Si le résultat n'est pas concluant, il est nécessaire de trouver un donneur non apparenté qui soit compatible. Le médecin greffeur fait alors appel au registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine pour y rechercher, tant au niveau national qu'international, un donneur dont les caractéristiques génétiques sont aussi proches que possible de celles du malade.

Puis, lorsqu'une compatibilité est finalement avérée entre un donneur et un malade, le donneur inscrit est appelé : cela signifie qu'un malade ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse est compatible avec son système HLA. La probabilité d'être compatible entre deux individus pris au hasard est très rare, d'où la nécessité de faire grandir le registre français de donneurs.



1. La demande d'inscription du donneur



2. Le rendez-vous médical du donneur/la prise de sang



3. La confirmation de l'inscription sur le registre France Greffe de Moelle



4. Le donneur reste joignable et met à jour régulièrement ses nouvelles coordonnées si besoin



5. Le donneur passe de nouveau un entretien médical et refait une prise de sang



6. Le prélèvement du donneur peut se faire sous anesthésie générale par ponction dans les os du bassin...



7. ...ou, il peut se faire dans le sang par cytophérèse, en ambulatoire



8. La moelle osseuse est acheminée dans un container spécifique vers le laboratoire spécialisé en vue de la greffe



9. La moelle osseuse est ensuite acheminée vers l'hôpital greffeur



10. Le greffon de moelle osseuse est transfusé par voie veineuse au patient hospitalisé dans un service spécialisé

PAROLES DE DONNEURS



Elisabeth

«Fière d'avoir aidé un malade»

Je me suis inscrite sur le registre France Greffe de Moelle en 1994. Au fil des années, j'ai un peu oublié mon inscription, la vie a continué. J'ai été appelée par un centre donneur une première fois en 2008 pour effectuer des tests complémentaires, afin de vérifier ma compatibilité avec un malade qui

avait besoin d'une greffe, mais cela n'a pas abouti. En 2010, j'ai de nouveau été appelée et les analyses ont cette fois été concluantes. Après le prélèvement, malgré un peu de fatigue, j'étais surtout très fière d'avoir pu aider un malade et lui offrir une chance de guérison.



Bastien

«Heureux d'avoir pu donner une chance de guérison à un malade»

J'ai été appelé pour faire un don seulement un mois et demi après mon inscription sur le registre France Greffe de Moelle. Je me dis souvent que je me suis inscrit au bon moment pour aider un malade qui devait bénéficier d'une greffe et qui n'avait pas trouvé de donneur compatible jusque-là.

Je ne m'attendais pas à être appelé si vite, mais tout s'est fait naturellement. J'ai donné ma moelle osseuse deux fois pour cette personne à un an et demi d'intervalle. Je suis très heureux d'avoir pu aider cette personne dans son processus de guérison.

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



LE SAVIEZ-VOUS ?

Après le prélèvement, les cellules de moelle osseuse du donneur se reconstituent en quelques jours seulement.

Le mode de prélèvement est déterminé par le médecin greffeur selon le type de greffon le plus bénéfique pour son malade. Mais, quelle que soit la technique choisie, elle n'est mise en œuvre qu'après avoir bien vérifié l'aptitude du donneur et obtenu son accord.

Il existe deux modes de prélèvement possibles pour le donneur :

Le prélèvement dans les os postérieurs du bassin



Ce mode de prélèvement permet d'obtenir à la fois les cellules souches de la moelle osseuse et leur milieu environnant.

L'intervention nécessite 48 h d'hospitalisation. Le prélèvement par ponction dans les os postérieurs du bassin est réalisé sous anesthésie générale. Contrairement à une idée fausse trop répandue, celle-ci ne comporte aucun risque de paralysie, puisqu'elle n'est pas localisée au niveau de la colonne vertébrale ou de la moelle épinière.

Toutes les précautions sont prises avant l'intervention, plusieurs visites médicales sont prévues avant l'intervention, en particulier une consultation avec l'anesthésiste, et les donneurs sont suivis après leur sortie d'hôpital. Après le prélèvement, les cellules de moelle osseuse du donneur se reconstituent en quelques jours.

PAROLES DE DONNEURS



Claudie

«Une simple démarche de solidarité !»

Je me suis inscrite sur le registre en pensant que je pourrais aider quelqu'un un jour ! Quand j'ai été appelée, ce n'est pas le don qui m'a interrogé, mais l'acte médical. J'ai d'abord connu le prélèvement par ponction, puis j'ai été recontactée pour un don par cytophérèse. En fait le prélèvement par cytophérèse a été plus inconfortable que

le prélèvement par ponction. Après le prélèvement par ponction, les médecins m'avaient donné des antidouleurs, mais je n'ai pas eu besoin de les prendre ! Aujourd'hui, je sais que donner sa moelle osseuse n'a rien d'un événement compliqué et pour moi, ça procède tout simplement d'une démarche de solidarité.



Yves

«Une douleur qui disparaît rapidement»

En tant qu'infirmier, je connaissais toute la difficulté de trouver un donneur compatible pour un malade ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse. C'est donc tout naturellement que je m'étais inscrit sur le registre. J'ai été appelé un jour pour effectuer un don pour un Québécois.

Après la ponction, je me suis réveillé avec la sensation d'avoir reçu un coup dans le bas du dos, puis la douleur s'est estompée très vite dans les jours suivants. Je donnerai à nouveau ma moelle osseuse sans problème !

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



LE SAVIEZ-VOUS ?

Le prélèvement par cytophérèse se déroule en une seule séance d'une durée de 3 à 4 heures, renouvelable une fois si la quantité de cellules de moelle osseuse prélevée n'est pas suffisante.

Le prélèvement dans le sang par cytophérèse

Ce mode de prélèvement permet de recueillir les cellules souches issues de la



moelle osseuse en grande quantité et quelques éléments du sang. Le donneur a reçu au préalable des injections sous-cutanées d'un médicament destiné à faire sortir les cellules souches de la moelle osseuse vers le sang

Il s'agit donc d'un prélèvement de sang au cours duquel le donneur est relié à une machine destinée à séparer les cellules souches du reste des cellules de son sang (cytophérèse). Les cellules extraites

constituent le greffon qui sera ensuite administré au futur greffé. Les autres éléments sanguins sont restitués immédiatement au donneur et sa moelle osseuse se reconstitue en quelques jours.

Le prélèvement par cytophérèse se déroule en une séance d'une durée de 3 à 4 heures, renouvelable une fois si la quantité de cellules souches prélevée n'est pas suffisante. Cette intervention ne nécessite ni anesthésie générale ni hospitalisation. Une sensation d'inconfort est possible, comparable au désagrément ressenti lors d'une légère grippe lors des injections du médicament.

Aussi bien pour le prélèvement par ponction dans les os postérieurs du bassin que par cytophérèse, le prélèvement se planifie entre 1 et 3 mois à l'avance, afin de prendre les dispositions nécessaires pour le malade et permettre au donneur de s'organiser. De plus, la législation française prévoit la prise en charge de l'ensemble des frais liés au prélèvement et à un arrêt de travail lorsque celui-ci est nécessaire.

PAROLES DE DONNEURS



Soline

«Le déroulement de mon prélèvement par cytophérèse»

Avant d'effectuer mon don, j'ai d'abord rencontré les responsables de l'équipe médicale qui ont pris le temps de m'expliquer comment les choses allaient se dérouler. J'ai reçu des injections pendant quelques jours à domicile, pour que mes cellules de moelle osseuse puissent ensuite être prélevées directement dans mon sang à l'hôpital. Je me suis sentie un peu fatiguée après coup, mais

pas très longtemps. J'étais surtout très fière d'avoir été jusqu'au bout de cette expérience. A l'occasion de la dernière campagne pour le don de moelle osseuse à laquelle j'ai pu participer, j'ai rencontré une jeune femme absolument extraordinaire dont la vie a été sauvée par un don anonyme, et c'est à ce moment-là que j'ai réalisé vraiment à quel point c'était important !



Vanessa

«Peu de douleurs après mon prélèvement»

Mon prélèvement périphérique de cellules souches s'est effectué sur deux matinées, afin de recueillir un maximum de cellules pour les greffer au malade. Pendant le prélèvement, j'ai eu un peu froid, les infirmières m'ont gentiment apporté des couvertures pour me réchauffer. Les

médecins sont venus me voir plusieurs fois pour vérifier que tout se passait bien. Une fois le prélèvement terminé, mon bras était un peu lourd et engourdi, mais ces quelques désagréments ne sont vraiment rien, quand on se dit que notre don a peut-être sauvé une vie...

**8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE**

Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



L'accompagnement du donneur pendant son prélèvement

2 QUESTIONS À ...



Sophie Paul
Assistante du centre de donneurs de
moelle osseuse de la région Bourgogne

Comment sont accompagnés les donneurs qui vont faire don de leur moelle osseuse ?

Mon rôle est d'accompagner les donneurs dans toutes les étapes de leur don. Avant le prélèvement, les donneurs réalisent un bilan clinique complet. Je les accompagne à l'hôpital et les guide à travers les différents services. Le jour du don, je les accueille. Puis, accompagnée du responsable du centre donneur, je leur rends visite pendant le prélèvement, pour m'assurer que tout se passe bien, ou à leur réveil, après l'anesthésie générale. Le lendemain, je recontacte les donneurs pour prendre des nouvelles, m'assurer que tout va bien.

Comment les donneurs vivent-ils ce moment ?

Souvent, avant le prélèvement, les donneurs font deux fois plus attention à leur santé, car ils sont conscients que leur vie est précieuse, non seulement pour eux, mais aussi pour le malade qui va recevoir leur moelle osseuse. Ce sont des gens extraordinaires, qui font un don gratuit d'eux-mêmes et de leur temps pour venir en aide à une personne qui a besoin d'eux. Après le don, ils se sentent liés au patient et sont heureux d'avoir pu l'aider, même s'ils ne le connaissent pas !

PAROLES DE DONNEURS



Curt
«Une totale confiance
en l'infirmière coordinatrice»

Le jour de mon prélèvement, j'ai placé toute ma confiance en l'infirmière coordinatrice qui m'a accompagné de façon formidable, tout au long de mon don de moelle osseuse. Comme le prélèvement dure plusieurs heures, elle a non seulement pu m'expliquer

et me rassurer sur le processus, mais nous avons aussi pris le temps de discuter. Je lui ai dit que je pratiquais le vol en parapente. Le week-end suivant, c'est elle qui me faisait confiance pour son baptême de l'air en parapente biplace !



Alexandre
«Une présence rassurante et
agréable»

Mon don de moelle osseuse fut l'aboutissement d'un engagement commencé depuis 2006 en tant que donneur de plaquettes. L'infirmière coordinatrice qui m'a accompagné pendant mon prélèvement a été formidable. Sa présence m'a aidé à passer les

étapes nécessaires au don et à le faire avec sérénité. Les médecins et les infirmières de l'EFS et des services hématologiques ont eux aussi été très accueillants, très rassurants, à mon écoute. Cette expérience reste un moment très fort de ma vie.

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



3. La greffe du malade

24 à 48 heures après la fin de la préparation du malade, le greffon de moelle osseuse prélevé au donneur est transfusé au malade. Il ne s'agit pas d'un acte chirurgical, les cellules du greffon sont en effet injectées par voie intraveineuse. Cette transfusion n'est pas douloureuse. Les cellules passent dans le sang et vont spontanément s'implanter dans les os du malade, pour progressivement reconstituer tout le tissu de la moelle osseuse et permettre la reprise de production des différentes cellules sanguines.

Habituellement, le malade reste hospitalisé environ un mois après la greffe. Il présente généralement une période d'aplasie (faible nombre de cellules sanguines dont les globules blancs qui provoque une vulnérabilité aux problèmes infectieux) durant laquelle la moelle osseuse ne fonctionne pas encore. Le malade ne peut donc quitter le service de greffe que lorsque tout est rentré dans l'ordre. Pendant cette phase, le malade est isolé dans un environnement protégé. Lorsque la moelle osseuse greffée est suffisamment fonctionnelle, le malade peut alors quitter l'hôpital tout en faisant l'objet d'une surveillance médicale étroite jusqu'au 100^{ème} jour après la greffe et plus si nécessaire.

2 QUESTIONS À ...



Dr Catherine Faucher
**Chef du pôle stratégie greffe
de moelle osseuse**
et référent thérapie cellulaire
au sein de la direction
Prélèvement Greffe-CSH
de l'Agence de la biomédecine

Quand le diagnostic d'une maladie du sang est établi pour un malade, peut-il être greffé d'emblée ?

Non, dans la plupart des cas, il n'est pas possible de réaliser une greffe dès le diagnostic car on traite d'abord la maladie avec de la chimiothérapie qui peut durer plusieurs mois, en fonction du type de maladie (leucémie, lymphome). La greffe s'inscrit dans un parcours thérapeutique. Elle est proposée au malade comme traitement de consolidation afin d'éviter toute rechute. Il faut généralement compter au moins 3 à 6 mois de traitement au préalable (chimiothérapie, radiothérapie) avant de réaliser une greffe. La recherche de donneurs s'effectue en parallèle, dès les premiers mois de traitement.

Comment les donneurs compatibles avec un malade sont-ils identifiés ?

Une fois qu'une greffe est décidée pour un malade, les équipes médicales vont d'abord inscrire le malade sur le registre France Greffe de Moelle afin que soient réalisés des recherches permettant de localiser des donneurs présentant potentiellement les mêmes caractéristiques HLA que le malade. A partir du moment où certains donneurs présentent une probabilité forte d'être compatibles avec le malade, la recherche devient plus ciblée avec des examens de sang plus approfondis sur ce ou ces donneurs potentiels. Une fois que le donneur est confirmé compatible avec le malade, il est sollicité par le registre France Greffe de Moelle à la demande des équipes pour organiser le prélèvement de moelle osseuse.

**8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE**
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



PAROLES DE GREFFÉS



Emmanuelle

«La greffe comme
une deuxième naissance»

4. La vie après la greffe

Après ma greffe, j'ai eu besoin de beaucoup de temps pour me reconstruire, accepter que ma vie ne soit plus la même qu'avant, ni même celle que je m'étais fixée et repartir de l'avant. J'ai changé de vie professionnelle et je travaille aujourd'hui dans le domaine touristique et agricole. J'aime me comparer à un pêcheur dans lequel on aurait inséré un

greffon d'abricotier et qui ne ferait donc plus de pêches mais des abricots ! En fait, la greffe a été comme une deuxième naissance, qui m'a offert une deuxième vie. Aujourd'hui, je sais que j'ai eu une chance extraordinaire : celle qu'une personne s'inscrive, soit compatible avec moi et aille jusqu'au bout du don !



Noëlla

«J'aime plus la vie qu'avant»

Quand j'ai appris que j'allais recevoir une greffe de moelle osseuse, j'ai pleuré, j'étais terrorisée par la greffe. Mais, tout s'est très bien passé. J'ai alors réalisé que sans la greffe, je n'aurais peut-être pas pu guérir. C'est seulement plus tard que j'ai compris le

geste de ma donneuse : un geste d'amour pour une inconnue. Grâce à elle, la vie revient, petit à petit. Elle n'est pas tout à fait comme avant, mais elle est beaucoup plus forte qu'avant. En fait, j'aime la vie bien plus qu'avant !



Antoine

«Ma reconnaissance infinie pour
l'acte de générosité du donneur»

J'ai reçu trois greffes de moelle osseuse, la dernière grâce à un don anonyme. Même si je ne connais pas mon donneur, je pense à lui tout le temps. Ce n'est pas que j'ai besoin de le connaître physiquement, je voudrais juste lui exprimer ma reconnaissance, le remercier, lui dire que je continue à vivre grâce à lui. Cet acte de générosité et de

courage m'a permis de continuer à vivre. Pour rendre ce qu'on m'a donné, je m'engage sur le terrain pour faire connaître le don de moelle osseuse ; j'apporte mon vécu pour expliquer la démarche du don de moelle osseuse, démystifier le don, corriger les erreurs.



Virginie

«La générosité d'un donneur m'a
permis de continuer mon chemin»

Lorsque je suis tombée malade, tout s'est déroulé très vite. J'ai eu de la chance, les médecins m'ont informée très rapidement qu'il y avait un donneur compatible, c'est pourquoi j'ai vécu la maladie avec beaucoup d'optimisme. Je ne voulais pas penser au fait que la greffe ne pouvait pas fonctionner. Pour moi, je devais me battre jusqu'au bout. On me demande souvent, lors d'entretiens professionnels ou de discussions, pourquoi

pendant plusieurs mois j'étais sans activité. C'est comme ça que j'en viens à parler de la maladie et du don de moelle osseuse aux personnes autour de moi. Aujourd'hui et encore plus intensément qu'au moment de ma greffe, je sais que mon donneur a eu un geste extrêmement généreux, que j'ai continué mon chemin grâce à lui et que je ne l'oublierai jamais.

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE

Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



IV. LA COMMUNAUTÉ DES VEILLEURS DE VIE

1. Qui sont les Veilleurs de Vie ?



Dans le cadre de la dernière campagne de mobilisation menée en 2011, l'Agence de la biomédecine a souhaité mettre à l'honneur les donneurs inscrits sur le registre France Greffe de Moelle, en les réunissant au sein d'une communauté baptisée « les Veilleurs de Vie ». L'objectif : fédérer les hommes et les femmes volontaires pour faire don de leur moelle osseuse, afin de mettre en lumière leur engagement.

Symbolisée par une veillesse rouge, la communauté des « Veilleurs de Vie » regroupe aujourd'hui plus de 200 000 donneurs inscrits sur le registre, mais ils ne sont pas encore assez nombreux pour répondre aux besoins des malades.

PAROLES DE VEILLEURS DE VIE



Alice, donneuse
«Déclencher des conversations
grâce au badge Veilleur de Vie»

Il y a deux ou trois ans, mon patron a été emporté par une leucémie. Je me suis dit que si j'avais été inscrite sur le fichier de donneurs volontaires de moelle osseuse, il aurait peut-être eu un espoir supplémentaire de guérison. Alors, j'ai décidé d'agir. J'ai commencé à en parler à mes amis et à mes collègues. Au bureau, j'ai accroché une affiche sur le don de moelle osseuse. L'importance de ce don est encore mal connue. J'ai épinglé

mon badge « Veilleur de Vie » sur mon sac à main. C'est fou le nombre de personnes qui sont intriguées ! Elles me demandent ce que c'est. Du coup, elles se disent que c'est une bonne idée et envisagent d'entreprendre cette démarche ! Juste grâce à mon petit badge, j'engage plus facilement le dialogue sur le don de moelle osseuse et j'augmente ainsi les espoirs de guérison de personnes malades.



Nicolas, donneur
«En parler le plus possible
à mon entourage»

J'ai connu le don de moelle osseuse quand le fils d'un ami est tombé malade d'une leucémie. Je me suis alors inscrit sur le registre France Greffe de Moelle. Pour l'instant, je n'ai pas été appelé, mais j'essaie de parler de ce geste autour de moi pour mobiliser les gens. Je milite avec des

associations. J'ai participé à plusieurs courses et semi-marathons sous les couleurs d'associations. J'en parle aussi sur mon lieu de travail, mes collègues sont intéressés pour en savoir plus. J'ai même réussi à en convaincre quelques-uns de s'inscrire sur le registre !



Sandra, donneuse
«M'engager pour sensibiliser
le plus grand nombre»

Malade, ma petite sœur a reçu une greffe de moelle osseuse. Elle est malheureusement décédée aujourd'hui, mais je suis très reconnaissante à la personne qui a donné pour l'aider. J'ai eu la joie de pouvoir en faire de même à 22 ans. Mais, je souhaitais aller plus loin dans mon engagement et sensibiliser mon entourage à la nécessité de

s'inscrire sur le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse. J'ai témoigné il y a quelques mois lors d'un concert en faveur du don de moelle osseuse. Je réfléchis sérieusement à m'investir davantage dans une association, pour mobiliser toujours plus de donneurs.

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



2. Être Veilleur de Vie au quotidien

Certaines personnes de la communauté des Veilleurs de Vie mènent des actions discrètes mais efficaces pour informer sur le don de moelle osseuse et sensibiliser leur entourage -voire des « inconnus »- à leur manière.

La communauté des Veilleurs de Vie est également très active sur Internet, en particulier grâce à la page Facebook dédiée au don de moelle osseuse. Près de 33 000 personnes parmi lesquelles des Veilleurs de vie sont inscrits sur cette page et contribuent activement à donner de la visibilité à la cause auprès de leur réseau personnel, mais aussi à la nouvelle campagne. Car plus la communauté des Veilleurs de Vie grandit, plus l'espoir de sauver des malades augmente.

Si l'on ne peut pas s'inscrire pour devenir Veilleur de Vie, on peut en revanche, s'engager pour mobiliser son entourage et contribuer à faire grandir la communauté des Veilleurs de Vie.

PAROLES DE VEILLEURS DE VIE



Jean-Pierre, donneur
«Distribuer des brochures aux personnes qui s'interrogent»

Depuis la maladie de ma fille, témoigner sur le don de moelle osseuse me semble une évidence. Je suis vraiment étonné de l'impact de mon badge « Veilleur de Vie », que j'ai épinglé à mon manteau. Un véritable déclencheur de conversations ! Ce petit badge fait des curieux et encourage les gens à me questionner. J'ai toujours avec moi deux

dépliants sur le sujet, ils filent vite. Je les distribue aux personnes qui me posent des questions sur le don de moelle osseuse, après leur avoir expliqué en quoi consiste l'engagement pour devenir Veilleur de Vie : donner un petit peu de soi pour peut-être un jour sauver une vie.



Alexandra, donneuse
«Faire vivre la communauté online des Veilleurs de Vie»

Je me suis inscrite sur le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse à mes 18 ans, en espérant pouvoir être utile un jour à un malade. Aujourd'hui, je pense encore à mon receveur et la date de mon don restera gravée pour toujours dans ma mémoire. Pour ne jamais oublier cette magnifique expérience, j'ai fait de mon

devoir de faire connaître le don de moelle osseuse. J'ai publié mon témoignage sur la page Facebook des Veilleurs de Vie et j'essaie toujours de relayer les actualités sur mon profil afin de mobiliser le plus de gens possible à s'inscrire sur le registre France Greffe de Moelle.



Anne-Laure
«Partager mon expérience avec mon entourage»

Ma grande sœur a été greffée grâce à un donneur, seize ans après le début de sa maladie. Pour des raisons de santé, je ne peux pas m'inscrire sur le registre. Mais, le don de moelle osseuse est un sujet qui me tient à cœur car je sais ce que c'est d'attendre pour trouver un donneur compatible. Informer, témoigner, c'est une autre façon de participer. Depuis la greffe de ma sœur, je fais mon possible pour informer

mon entourage sur le don de moelle osseuse à mon entourage. Quand je peux, j'essaie d'expliquer cette démarche à mes connaissances, mes amis et mes collègues, afin qu'ils aient toutes les cartes en main. Au total, 24 personnes se sont manifestées auprès de moi pour me dire qu'elles s'étaient préinscrites, suite à nos conversations. Et je ne compte pas m'arrêter là...!

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



V. Annexes

1. Liste des 27 facultés de médecine et pharmacie partenaires de l'opération « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires. »

• **ALSACE :**

Université de Strasbourg - Faculté de Médecine

• **AUVERGNE :**

Université d'Auvergne - Faculté de Médecine Clermont 1

• **BOURGOGNE :**

Université de Bourgogne - Faculté de Médecine de Dijon

• **BRETAGNE :**

Université de Bretagne Occidentale - Faculté de médecine et des Sciences de la santé de Brest

• **CENTRE :**

Université François-Rabelais Tours - Faculté de médecine de Tours

• **CHAMPAGNE-ARDENNE :**

Université de Reims Champagne-Ardenne - UFR de Médecine

• **HAUTE-NORMANDIE :**

Université de Rouen - UFR de Médecine et de Pharmacie

• **ÎLE-DE-France :**

Université Paris Sud - Faculté de Médecine

Université Paris Sud - Faculté de pharmacie Chatenay Malabry

Université Paris Descartes - Faculté de Médecine Paris Descartes

Université Paris Diderot - Faculté de Médecine Paris Diderot

Université Paris Est Créteil Val de Marne - Faculté de Médecine

Université Paris Nord - UFR Santé, Médecine et Biologie humaine

Université Versailles St Quentin en Yvelines - UFR des sciences de la santé Simone Veil

• **LANGUEDOC-ROUSSILLON :**

Université Montpellier 1 - Faculté de Médecine de Montpellier

• **LIMOUSIN :**

Université de Limoges - Faculté de Médecine Limoges

• **LORRAINE :** Université de Lorraine - Faculté de Médecine de Nancy

• **MIDI-PYRENEES :**

Université Paul Sabatier - Faculté de Médecine de Toulouse Purpan

Université Paul Sabatier - Faculté de Médecine de Toulouse Rangueil

• **NORD-PAS-DE-CALAIS :**

Université Catholique de Lille - Faculté libre de Lille

Université Lille 2 - Droit et Santé - Faculté de Médecine de Lille

• **PAYS DE LA LOIRE :**

Université de Nantes - Faculté de Médecine

• **PICARDIE :**

Université de Picardie Jules Vernes - Pôle santé

• **PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR :**

Université Aix-Marseille - Secteur Timone - Faculté de médecine de Marseille

Université Nice Sophia Antipolis - Faculté de Médecine

• **RHONE-ALPES :**

Université Claude Bernard Lyon 1 - Faculté de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud

Charles Mérieux

• **POITOU-CHARENTES :**

Université de Poitiers - Faculté de Médecine et de Pharmacie

Agence de la biomédecine
Appuyé par le Ministère de la Santé

LES UNIVERSITÉS

**ENGAGEZ-VOUS
POUR LA VIE!**

Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires.

www.dondemoelleosseuse.fr

Don de moelle osseuse #EngagezVousPourLaVie

En collaboration avec l'Établissement Français du Sang, les centres hospitaliers et le soutien des associations.

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



2. Don et greffe de moelle osseuse : les maillons d'une grande chaîne de solidarité

Du don à la greffe de moelle osseuse, c'est une formidable chaîne de solidarité composée d'hommes et de femmes, de partenaires 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.

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 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 des banques de sang placentaire, 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.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 cellules, d'organes et de tissus.

Pour en savoir plus : www.agence-biomedecine.fr

• L'Etablissement Français du Sang

L'Etablissement 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.

Les centres EFS accueillent les volontaires au don de moelle osseuse et effectuent les analyses biologiques (typages HLA) pour déterminer la compatibilité du donneur et du receveur au moment de l'inscription.

Pour en savoir plus : www.dondusang.net

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



• 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 pour un entretien destiné à valider leur inscription sur le registre France Greffe de Moelle (questionnaire médical, examens médicaux et bilans biologiques). Le typage HLA est réalisé à partir d'une prise de sang. Ces centres sont répartis sur l'ensemble du territoire et reliés par informatique au registre français. Les deux tiers de ces centres dépendent de l'Etablissement 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 en annexes

• La Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC)

Créée en 1992, la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire est une «société savante» regroupant les spécialistes de plus de 80 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, ces associations 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 et en accompagnant les malades et leur famille dans l'épreuve de la maladie.

Pour en savoir plus : www.dondemoelleosseuse.fr/associations-partenaires/

**8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE**

Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



3. La liste des centres donneurs en France

Centre donneurs référent	Téléphone	Autres centres
ANGERS	02 41 72 44 44	Laval
BESANÇON	03 81 61 56 93	Belfort
BORDEAUX	05 56 90 83 70	Agen - Biarritz - Dax - Mont-de-Marsan - Pau - Périgueux
BREST	02 98 44 45 95	Lorient - Morlaix - Quimper
CAEN	02 31 53 53 20	Alençon - Cherbourg - Saint-Lô
CLERMONT-FERRAND	04 73 15 20 29	Aurillac - Moulins
DIJON	03 80 70 60 12	Auxerre - Chalons-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.)	08 20 80 22 22	Amiens - Arras - Dunkerque - Saint-Quentin - Soissons
LIMOGES (C.H.U.)	05 55 05 61 84	Brive-la-Gaillarde - Guéret - Tulle
LYON	04 72 71 17 38	Bourg-en-Bresse
MARSEILLE	04 91 18 95 71 ou 72	Aix-en-Provence - Ajaccio - Arles - Avignon - Bastia - Briançon - Gap - Toulon
MONTPELLIER (C.H.U.)	04 67 33 75 85 ou 74 56	Alès - Béziers - Carcassonne - Millau - Narbonne - Nîmes - Perpignan - Saint-Affrique
NANCY (C.H.U.)	03 83 15 48 66	Chaumont - Épinal - Forbach - Metz - Saint-Dizier - Saint-Dié - Thionville - Troyes - Verdun
NANTES	02 40 12 33 00	La Roche-sur-Yon - Le Mans - Saint-Nazaire
NICE (C.H.U.)	04 93 86 01 77	
POITIERS	05 49 61 57 29	Angoulême - Chartres - Châtelleraut - La Rochelle - Niort - Saintes
REIMS (C.H.U.)	03 26 78 77 32	Charleville-Mézières
RENNES	02 99 54 42 22	Saint-Brieuc - Vannes
ROUEN	02 32 10 97 80	Bois-Guillaume - Dieppe - Évreux - Le Havre
SAINT-DENIS La Réunion (C.H.R.)	02 62 90 63 00	Saint-Pierre
SAINT-ÉTIENNE	04 77 81 42 42	Le Puy-en-Velay - Roanne
STRASBOURG	03 88 21 25 07	Colmar - Mulhouse
TOULOUSE	05 61 31 20 50 ou 53	Albi - Auch - Cahors - Carcassonne - Castres - Montauban - Rodez - Tarbes
TOURS	02 47 36 01 08	Blois - Bourges - Châteauroux - Montargis - Orléans
VALENCE	04 75 82 44 00	Annonay
CRETEIL	01 56 72 76 76 OU 79	Bobigny (Avicenne) - Évry - Paris (Saint-Louis / Saint-Antoine Crozatier / La Pitié-Salpêtrière)
PONTOISE	01 30 17 33 35	Suresnes (Foch) - Versailles / Le Chesnay

8^e SEMAINE NATIONALE
DE MOBILISATION POUR
LE DON DE MOELLE OSSEUSE
Du lundi 25 au samedi 30 mars 2013



4. Questions-Réponses sur le don et la greffe de moelle osseuse

- **La moelle osseuse est-elle prélevée dans la colonne vertébrale ?**

Non, il est souvent fait une confusion entre la moelle osseuse et la moelle épinière. Beaucoup de personnes, pensent à tort que la moelle osseuse est prélevée dans la colonne vertébrale. La moelle osseuse se trouve dans le centre des os alors que la moelle épinière appartenant au système nerveux se situe dans la colonne vertébrale. Ainsi, il n'y a donc aucune crainte de paralysie à avoir en cas de prélèvement de moelle osseuse.

- **Est-il facile de trouver un donneur compatible pour un malade ?**

Non, ce n'est pas facile. Trop de personnes encore pensent qu'il est facile de trouver un donneur et un malade compatibles. Pourtant il s'avère que la probabilité de trouver 2 individus compatibles en dehors de sa fratrie est très rare. L'enrichissement et la diversification des profils de donneurs inscrits au registre France Greffe de Moelle sont à ce titre essentiels.

- **Le prélèvement dans les os du bassin est-il très douloureux ?**

Non, car la moelle osseuse est prélevée dans les os du bassin sous anesthésie générale. L'intervention est ainsi totalement indolore. La douleur ressentie par le donneur après l'opération s'estompe rapidement sous l'effet des antalgiques.

- **Le prélèvement de moelle osseuse met-il en danger le donneur ?**

Non, toutes les précautions sont prises pour écarter le risque lié à l'anesthésie en cas de prélèvement au bloc. Par ailleurs, le prélèvement de moelle osseuse ne concerne qu'une petite partie des cellules de moelle osseuse d'un donneur en parfaite santé. La quantité est calculée en fonction du poids du donneur. Qui plus est, les cellules de moelle osseuse du donneur se régénèrent rapidement, en quelques jours.

- **Quand le donneur est appelé, doit-il tout de suite se rendre disponible pour le prélèvement ?**

Non, car quel que soit le type de prélèvement, celui-ci se planifie entre 1 et 3 mois à l'avance, pour permettre de prendre les dispositions nécessaires : préparation du receveur à la greffe et organisation du prélèvement du donneur. La législation prévoit la prise en charge de l'ensemble des frais liés au prélèvement et un arrêt de travail lorsque nécessaire.