

● DOSSIER DE PRESSE ●

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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014



www.dondemoelleosseuse.fr

CONTACTS PRESSE POUR L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

Coralie Ménard – Tél : 01 40 41 56 09 – coralie.menard@golinharris.com
Cyndra-Ohanne Apatout – Tél : 01 40 41 54 28 – cyndra-ohanne.apatout@golinharris.com



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



SOMMAIRE

Introduction et chiffres clés	p. 03	IV Et après la greffe...	p.17
I Une mobilisation nationale, sur le terrain dans toute la France, au sein de 33 facultés de médecine et de pharmacie, mais aussi sur Internet.		1 La vie après la greffe	p.17
1 Les universités de santé s'engagent pour le besoin des malades	p.04	2 Le témoignage d'une greffée	p.18
2 Une campagne qui résonne sur Internet	p.05	V Annexes	p.19
3 La communauté des Veilleurs de vie, un autre soutien incontournable pour informer et sensibiliser	p.06	1 Liste des 33 facultés de médecine et pharmacie partenaires de l'opération « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires. »	p.19
II Plus les donneurs sont nombreux, plus les personnes atteintes de maladies graves du sang ont une chance de trouver un donneur compatible	p.08	2 Visuel du déploiement du dispositif « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires »	p.19
1 Recruter chaque année de nouveaux donneurs tout en diversifiant les profils est indispensable pour donner une chance supplémentaire de guérison aux malades	p.08	3 Don et greffe de moelle osseuse : les maillons d'une grande chaîne de solidarité	p.20
2 La greffe de moelle osseuse s'inscrit dans le processus de guérison de certains patients atteints de maladies graves du sang	p.10	• L'Agence de la biomédecine	
		• L'Etablissement Français du Sang	
		• La Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire	
		• Les associations	
III Les différentes étapes du don à la greffe	p.12	4 La liste des centres donneurs en France	p.22
1 La pré-inscription et l'inscription sur le Registre France greffe de moelle	p.12	5 Questions-réponses sur le don et la greffe de moelle osseuse	p.23
2 De l'identification d'un donneur compatible à la greffe du patient	p.13		
3 La greffe du malade	p.16		



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

3 CONDITIONS POUR S'INSCRIRE COMME DONNEUR DE MOELLE OSSEUSE :

- Avoir entre 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 de don et faire une prise de sang qui permet d'établir sa carte d'identité génétique et ainsi évaluer la compatibilité éventuelle avec un malade.

Plus d'informations sur :

www.dondemoelleosseuse.fr

Introduction et chiffres clés

La 9^{ème} Semaine nationale de mobilisation en faveur du don de moelle osseuse se tient du 7 au 12 avril 2014. Elle 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. **Elle a pour but d'informer sur le don de moelle osseuse et de recruter de nouveaux donneurs pour le besoin des malades.**

Fort de bel élan de solidarité des facultés, des étudiants, des médecins et des bénévoles observé en 2013, l'Agence de la biomédecine a choisi de renouveler le dispositif « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires ». **Cette année, l'opération prend de l'ampleur grâce à l'engagement de 6 universités supplémentaires, soit un total de 33 facultés de médecine et de pharmacie.**

La mobilisation des étudiants, en parallèle de la mobilisation nationale, doit œuvrer pour atteindre l'objectif fixé en 2014 : recruter au moins 18 000 nouveaux donneurs en diversifiant les profils génétiques pour apporter une chance supplémentaire de guérison aux malades.

2 000

malades ont besoin d'une greffe de moelle osseuse chaque année en France.

1869

greffes de moelle osseuse ont été réalisées en France en 2013 dont **59%** à partir de donneurs (non-familiaux) inscrits sur le registre français ou issus du réseau international.

Au 1^{er} janvier 2014, **221 460** personnes en France sont déjà inscrites sur le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine.

18 000

nouveaux donneurs en 2014 : indicateur fixé par l'Agence de la biomédecine pour atteindre les objectifs du plan greffe 2012-2016.

2 QUESTIONS À



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

Quels sont les objectifs de la campagne 2014 ?

« Nous avons connu un bel élan de solidarité et de générosité en 2013. Cette nouvelle campagne s'inscrit donc dans la continuité des efforts menés depuis 9 ans pour 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 dans le cadre de l'évolution de leur maladie. Pour cela, il faut que le nombre de donneurs augmente encore ! Mais nous souhaitons aussi diversifier les profils génétiques des donneurs pour mieux répondre aux besoins des malades. Nous faisons confiance aux étudiants engagés dans l'opération « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires » pour

œuvrer à nos côtés et nous aider à atteindre ces objectifs. »

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



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

LE SAVIEZ-VOUS ?

En mars 2013, 1 723 pré-inscriptions ont été enregistrées au sein des facultés pendant la Semaine de mobilisation.

Près de 300 bénévoles s'étaient mobilisés.

1 Une mobilisation nationale, sur le terrain dans toute la France, au sein de 33 facultés de médecine et de pharmacie, mais aussi sur Internet.

1 Les universités de santé s'engagent pour le besoin des malades

Des milliers d'étudiants à travers la France vont être sensibilisés au don de moelle osseuse et pouvoir ainsi engager une réflexion personnelle pour devenir peut-être, un jour, donneur de moelle osseuse et dans tous les cas, en parler entre eux.

Les étudiants en facultés de médecine et de pharmacie sont 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.

Du mardi 8 au jeudi 10 avril, des espaces d'informations et d'échanges sur le don de moelle osseuse sont donc organisés au sein de 33 facultés. Des professionnels de santé, des donneurs et des personnes greffées, ainsi que des représentants d'associations interviendront pour échanger avec les étudiants, les guider, les rassurer, lever les éventuels freins face à ce don et les convaincre de se préinscrire.

Cette année encore plus particulièrement avec l'ampleur prise par l'opération, l'Agence de la biomédecine souhaite émettre un message fort de solidarité au sein des facultés mais aussi auprès du grand public pour donner un espoir supplémentaire aux malades de trouver un donneur compatible.

La liste des facultés partenaires de cette opération est disponible 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. »



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

2 QUESTIONS À



Marine Solano

Association Amicale des Etudiants en Pharmacie de Lyon / Université Claude Bernard Lyon 1 - Faculté de Médecine et de Pharmacie Lyon Est

Que représente pour votre association l'engagement en faveur du don de moelle osseuse ?

S'engager en faveur de la sensibilisation aux maladies graves est la raison même de l'existence d'associations comme la nôtre. C'est pourquoi, nous participons régulièrement à des actions de sensibilisation des étudiants dès leur première

année d'étude mais également auprès du grand public. De plus, notre association s'est principalement orientée vers les problématiques de santé publique, ce qui fait du don de moelle osseuse une cause qui nous tient particulièrement à cœur. En tant que futurs professionnels de santé, nous inscrire sur le registre de donneurs dès aujourd'hui est

une première occasion de venir en aide aux malades !

Comment concevez-vous votre participation à l'opération ?

Lorsque l'on participe à des actions de sensibilisation au don, le principal enjeu est d'obtenir que l'intérêt porté à la cause se transforme en véritable engagement. Pendant la 9^{ème} Semaine de mobilisation

pour le don de moelle osseuse, il est crucial que les étudiants préinscrits sur les espaces d'informations accomplissent les démarches nécessaires pour confirmer leur inscription sur le registre des donneurs. Notre rôle sera, avec les autres intervenants, de les rassurer et de les convaincre de l'importance de leur engagement.

LE SAVIEZ-VOUS ?

+ de 300 000 personnes sensibilisées grâce aux réseaux sociaux pendant la campagne 2013

2 Une campagne qui résonne sur Internet

La puissance et le potentiel fédérateur des réseaux sociaux constituent des leviers importants pour donner encore plus d'ampleur et de visibilité à l'opération « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires ».

Les réseaux sociaux favorisent le partage d'informations sur le don de moelle osseuse, au-delà de la population des étudiants. La page [Don de moelle osseuse](#) sur Facebook -particulièrement animée par les Veilleurs de Vie⁽¹⁾ - et le compte Twitter [@moelleosseuse](#) sont au cœur du dispositif déployé en ligne. Les étudiants, mais aussi toutes les autres personnes, qui réfléchissent à devenir donneur peuvent échanger avec des personnes ayant déjà donné et en apprendre plus sur leur motivation, ou discuter avec des personnes greffées pour mieux comprendre l'utilité de leur don. Les témoignages publiés sur ces espaces peuvent aussi les rassurer et les aider dans leur réflexion pour devenir donneur de moelle osseuse pour le besoin des malades.

En parallèle des réseaux sociaux, le site www.dondemoelleosseuse.fr fournit toutes les informations essentielles pour mieux comprendre l'importance du don de moelle osseuse. **Un formulaire en ligne est disponible pour se préinscrire directement sur le registre France**

Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine. Enfin, 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.dondemoelleosseuse.fr



[@moelleosseuse](#)



[page Don de moelle osseuse](#)

[1] Cf. I.3. « La communauté des Veilleurs de Vie, un autre soutien incontournable pour informer et sensibiliser »



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014



3 La communauté des Veilleurs de Vie, un autre soutien incontournable pour informer et sensibiliser

Dès 2011, l'Agence de la biomédecine a souhaité mettre à l'honneur les donneurs inscrits sur le registre France Greffe de Moelle, en baptisant cette communauté « 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 « veilleuse rouge », la communauté des « Veilleurs de Vie » regroupe aujourd'hui les 221 460 donneurs inscrits sur le registre pour répondre aux besoins des malades. Les professionnels de santé, recommandent que le registre atteigne 240 000 personnes d'ici 2015. C'est un engagement que relèvent l'Agence de la biomédecine et ses partenaires pendant les campagnes d'information.

La communauté des Veilleurs de Vie constitue un soutien essentiel pour le partage d'information et la sensibilisation du grand public au don de moelle osseuse. Elle est très active sur Internet, en particulier via la page Facebook dédiée au don de moelle osseuse avec plus de 43 000 personnes inscrites sur cette page et contribuant activement à donner de la visibilité à la cause auprès de leur réseau personnel. **Plus la communauté des Veilleurs de Vie grandit, plus l'espoir de sauver des malades augmente.**

Enfin, 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 et parfois même au-delà.

PAROLES DE VEILLEURS DE VIE



Gaëlle

« Un saut en parachute symbolique »

« **J'ai découvert l'utilité de la greffe de moelle osseuse quand l'un de mes proches est tombé malade. J'ai réalisé à ce moment-là que le besoin de donneurs était indispensable pour donner une chance aux patients de guérir.** Je me suis

renseignée lors d'un don de sang sur la façon de faire un don de moelle osseuse, mes freins se sont envolés. Pour sensibiliser les habitants de notre région à ce besoin, j'ai organisé un saut en parachute symbolique le 28 septembre

2013 avec les membres de Paradrenalin', mon école de parachutisme française. Notre souhait était de leur dire que chacun d'entre eux peut s'inscrire en tant que donneur. **La journée fut exceptionnelle, beaucoup d'échanges, de**

nouveaux inscrits, une mobilisation dont nous parlons encore aujourd'hui. Le don de moelle osseuse, c'est simplement un peu de temps et on peut sauver quelqu'un ! »



Nicolas

« Parler le plus possible de mon engagement 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. **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 ! »



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

PAROLES DE VEILLEUR DE VIE



Jean-Pierre

« 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. »



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

LE SAVIEZ-VOUS ?

En 2013, 20 362 nouveaux donneurs se sont inscrits sur le registre national.

II Plus les donneurs sont nombreux, plus les personnes atteintes de maladies graves du sang ont une chance de trouver un donneur compatible

L'objectif en 2014 : recruter au moins 18 000 nouveaux donneurs en diversifiant les profils génétiques des donneurs.

I Recruter chaque année de nouveaux donneurs tout en diversifiant les profils est indispensable pour donner une chance supplémentaire de guérison aux malades

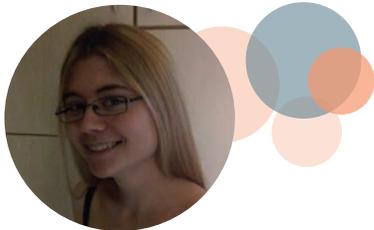
Pour qu'un malade puisse bénéficier d'une greffe de moelle osseuse, il est impératif que la compatibilité entre le donneur et le receveur soit parfaite. C'est-à-dire qu'ils partagent la même carte d'identité

tissulaire génétique. Cet ensemble de caractéristiques forme le système HLA⁽¹⁾. Il faut savoir que la compatibilité entre un patient et un donneur, en-dehors de sa fratrie, est extrêmement rare et s'évalue à une chance sur un million. La mobilisation de tous est donc essentielle pour développer et enrichir le registre français des donneurs volontaires.

Bien que le registre soit déjà constitué de profils variés, grâce à la diversité génétique de la population française héritée de son histoire, il est encore possible de les enrichir. Ceci afin d'optimiser les chances de trouver pour un malade donné, un donneur compatible.

(1) HLA ou Human Leucocyte Antigens, carte d'identité génétique tissulaire d'un individu, héritée pour moitié de son père et de sa mère.

PAROLES DE VEILLEURS DE VIE



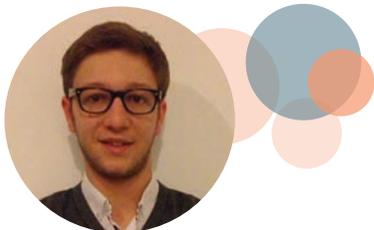
Julie
210 000^{ème} donneuse inscrite sur le registre France Greffe de Moelle

« Je me suis inscrite en 2013, de manière assez simple. Je me suis renseignée sur Internet et j'ai discuté avec ma mère, qui est elle aussi inscrite en tant que donneuse de moelle

osseuse. L'inscription, ce n'est rien de très exotique ! Je suis contente de m'être inscrite, je sais que je peux être appelée à tout moment mais je n'y pense pas quotidiennement. J'espère

que mon engagement pourra servir un jour à quelqu'un. Devenir donneur était pour moi quelque chose de très naturel, de presque «banal», cela ne représente pas vraiment un

sacrifice pour le donneur et peut aider à sauver la vie de quelqu'un - alors pourquoi hésiter ? »



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. »



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

PAROLES DE VEILLEUR DE VIE



Corine
Veilleur de Vie, Présidente de l'ACUT

« Mon fils de 13 ans a contracté une aplasie médullaire et est décédé l'année dernière, faute de donneur compatible. Ce moment très dur de ma vie a été le déclic de mon engagement sans faille pour le don de moelle osseuse. Je suis

bien sûr inscrite sur le registre des donneurs de moelle osseuse, je souhaite de tout cœur que chaque patient puisse trouver un donneur compatible, où qu'il soit, quelle que soit son histoire, pour lui permettre de continuer à vivre. Je mobilise

donc mon énergie via l'association que j'ai créée, l'ACUT (Association Courage Ulysse Tonye), pour informer sur le don de moelle osseuse et surtout encourager les personnes à devenir donneur. J'essaie de toucher tout le

monde, et notamment les populations d'origines africaines, asiatiques ou arabes, qui sont souvent sous-représentées sur les registres. »

4 QUESTIONS À



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

Quelle est la réaction des donneurs lorsqu'ils sont appelés pour une compatibilité avérée ?

C'est une immense joie pour eux de savoir que leur engagement se concrétise enfin. Leur préoccupation est uniquement tournée vers le malade avec lequel ils sont compatibles et les modalités de la préparation au prélèvement.

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

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 qu'océaniques.

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

Il nous faut absolument diversifier les profils des donneurs inscrits car tous les malades qui souffrent de maladies graves du sang se heurtent à

cette grande complexité : trouver un donneur qui leur ressemble génétiquement. La France est un pays qui possède une très grande diversité génétique de par son histoire. En se mobilisant en nombre, il est possible d'apporter cette diversité génétique aux malades.

Quel lien existe-il entre les registres internationaux ?

Le registre France Greffe de Moelle géré par l'Agence de la biomédecine, travaille en connexion permanente avec l'ensemble des registres internationaux de donneurs de

moelle osseuse. Ceux-ci sont interrogés chaque fois qu'un malade a besoin d'une greffe de moelle osseuse, où qu'il se trouve dans le monde. La diversité des profils qui compose le registre France Greffe de Moelle contribue à offrir des chances supplémentaires aux malades quel que soit leurs pays d'origine. La solidarité entre les différents registres est fondamentale dans le processus de recherche de compatibilité.



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

② La greffe de moelle osseuse s'inscrit dans le processus de guérison de certains patients atteints de maladies graves du sang

De nombreuses maladies graves du sang peuvent être traitées grâce à une greffe de moelle osseuse. Nous pouvons notamment citer les suivantes :

- **Les leucémies** : l'un des cancers du sang les plus répandus en France qui se traduit par une multiplication anormale des leucocytes (globules blancs). Elles touchent environ 5000 personnes chaque année, adultes ou enfants.

- **La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)**, le premier cancer de l'enfant. Dans de nombreux cas, le traitement par radio ou chimiothérapie suffit à guérir la maladie, sans besoin de greffe de moelle osseuse. En revanche, lorsque l'indication de greffe est posée, il est vital de trouver un donneur (dans la famille ou sur les registres).

- **La leucémie aiguë myéloblastique (LAM)**, pour laquelle la chimiothérapie représente le principal traitement des leucémies aiguës et l'indication de greffe de moelle varie en fonction des résultats de la chimiothérapie.

- **La leucémie myéloïde chronique (LMC)**, le syndrome myéloprolifératif le plus fréquent. Il existe depuis peu des traitements médicamenteux ciblés donnant de bons résultats. En cas de non réponse, la greffe de moelle osseuse peut alors être indiquée.

- **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.

- **Les déficits immunitaires congénitaux** sont des anomalies profondes du système immunitaire favorisant la survenue d'infections graves. La greffe de moelle osseuse permet d'obtenir une guérison.

- **Les lymphomes** sont des maladies malignes du sang qui se développent aux dépens des lymphocytes (variété de globules blancs). La greffe de moelle osseuse apporte un réel espoir lorsque la prise en charge classique est insuffisamment efficace.

- **Les syndromes myélodysplasiques** touchent les trois lignes cellulaires sanguines aboutissant à leur production insuffisante. La moelle osseuse produit également des cellules anormales. La greffe de moelle osseuse peut représenter un traitement spécifique efficace dans l'évolution de la maladie.



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

3 QUESTIONS À



Pr Ibrahim Yakoub-Agha

Président de la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC), CHRU de Lille

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

« La moelle osseuse est un organe gélatineux 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 et les recherches menées pour améliorer la greffe de moelle osseuse ?

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.

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. »

LE SAVIEZ-VOUS ?

A chaque changement de coordonnées ou de situation, **il est essentiel que les donneurs veillent à en informer le registre France Greffe de Moelle**. 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**. Sinon, c'est une chance de guérison qui ne s'offre plus au malade.

III Les différentes étapes du don à la greffe

Devenir donneur est un acte d'engagement qui peut 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 La pré-inscription et l'inscription sur le registre France Greffe de Moelle

Devenir donneur de moelle osseuse est un engagement dans la durée, qui nécessite que chaque personne soit suffisamment informée sur le besoin des malades et les implications liées au don, avant d'accepter de donner un peu d'elle-même pour, un jour, peut-être, sauver une vie. En effet, un donneur inscrit peut ne jamais être appelé pour effectuer un prélèvement.

Le site Internet www.dondemoelleosseuse.fr délivre toutes les

informations utiles sur le don.

Une fois la demande de préinscription enregistrée, le volontaire au don reçoit un questionnaire médical à remplir. 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 à la fois sa sécurité et celle du futur greffé.

Lors de cet entretien, un prélèvement est effectué, afin de définir le typage HLA⁽¹⁾ du donneur. Ce typage, établi à partir d'un prélèvement sanguin ou salivaire, permet de déterminer les caractéristiques génétiques tissulaires 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. Toutefois, il reste possible de se retirer du fichier à tout moment.

(1) HLA ou Human Leucocyte Antigens, carte d'identité génétique tissulaire d'un individu, héritée pour partie de son père et de sa mère.





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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

PAROLES DE VEILLEUR DE VIE



Alexandre

« Un engagement qui coule de source »

« En 2006, les médias lyonnais ont interviewé une jeune femme, qui avait besoin d'une greffe de moelle osseuse. J'ai été très sensible à ce témoignage et m'inscrire sur le

registre France Greffe de Moelle est devenu évident. L'inscription en tant que donneur de moelle osseuse est très facile. Le personnel de l'EFS qui m'a reçu à cette

occasion a été très pédagogique et a également pris toutes les précautions afin que je mesure la portée de cet engagement et que je m'inscrive bien dans une démarche réfléchie de long

terme. La transparence était de mise, et j'ai ressenti une profonde reconnaissance de la part de mes interlocuteurs. »

LE SAVIEZ-VOUS ?

Le prélèvement de cellules souches périphériques par cytophérèse est aujourd'hui le mode de prélèvement le plus fréquemment proposé aux donneurs (75%).

LE SAVIEZ-VOUS ?

Après le prélèvement, la moelle osseuse du donneur se reconstitue en quelques jours seulement.

2 De l'identification d'un donneur compatible à la greffe du patient



1. Une fois que le donneur a été pré-sélectionné par le médecin greffeur sur proposition du registre national pour un malade receveur, le donneur est contacté par téléphone. Si le donneur est retenu, il consulte un médecin hématologue de l'hôpital préleveur qui réalise un examen clinique, prescrit des examens sanguins et virologiques de contrôle et, éventuellement, d'autres examens nécessaires à la validation de l'aptitude du donneur.



2. Lorsque le prélèvement se fait sous anesthésie générale par ponction dans les os du bassin, le donneur est hospitalisé 48 heures dans un service de médecine ou de chirurgie à l'hôpital.



3. Lorsque le prélèvement se fait dans le sang par cytophérèse : le donneur reçoit un médicament par injection sous-cutanée 4 à 5 jours avant le prélèvement. Ces injections libèrent les cellules souches de la moelle osseuse qui vont quitter les os pour passer temporairement dans le sang où elles seront prélevées. Le prélèvement se fait en ambulatoire.



4. Les cellules de moelle osseuse sont recueillies dans des poches et constituent ainsi le greffon.



5. Le greffon de moelle osseuse est ensuite acheminé vers le laboratoire spécialisé afin d'être préparé et filtré en vue de la greffe.



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



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014



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 vérifié l'aptitude du donneur et obtenu son accord.

• Le prélèvement dans le sang par cytaphérèse

Ce mode de prélèvement est le plus fréquent. Il s'agit d'un prélèvement de sang au cours duquel le donneur est relié à une machine destinée à séparer les cellules souches de la moelle osseuse du reste des cellules de son sang (cytaphérèse). 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.

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.

Le prélèvement par cytaphérèse 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 à l'occasion d'une légère grippe lors des injections du médicament en amont.

PAROLES DE VEILLEUR DE VIE



Vanessa

« Mon don a peut-être sauvé une vie »

« 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... »



• 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 48h 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.** Après le prélèvement, les cellules de moelle osseuse du donneur se reconstituent en quelques jours seulement.

Ce prélèvement est effectué en toute sécurité par les équipes médicales qualifiées et les donneurs sont suivis après leur sortie de l'hôpital. Et c'est également le cas pour un prélèvement par cytaphérèse.



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

PAROLES DE VEILLEUR DE VIE



Yves

« Je donnerai à nouveau sans problème »

« 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. 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 ! »

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 VEILLEUR DE VIE



Alexandre

« Une présence rassurante et agréable »

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.

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. 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.

3 QUESTIONS À



Dr Catherine Faucher
Réfèrent greffe de moelle osseuse et thérapie cellulaire à l'Agence de la biomedecine

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 et si celui-ci n'a pas de donneur compatible dans sa famille, 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.

Fait-on aujourd'hui des greffes moins toxiques ?

Oui, depuis une quinzaine d'années maintenant, nous avons développé des « conditionnements d'intensité réduite » afin de pouvoir faire bénéficier les patients plus âgés (jusqu'à 65-70 ans) et/ou plus lourdement traités antérieurement, de ce type de

greffe. Le conditionnement est la chimio/radiothérapie administrée juste avant la greffe (en général 6 à 8 jours avant) et qui est destinée à la fois à agir sur la maladie, à « faire la place » dans la moelle osseuse du receveur, et surtout à empêcher le système immunitaire du receveur de rejeter la moelle du donneur. En l'absence de conditionnement, la greffe ne pourrait pas « prendre ». Ces greffes présentent un risque de toxicité lié à la greffe assez faible, du fait de la bonne tolérance de la chimiothérapie et de la prise de greffe « progressive » qui réduit le risque de maladie du greffon contre l'hôte.



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

IV Et après la greffe....

1 La vie après la greffe

PAROLES DE VEILLEURS DE VIE



Emmanuelle

« La greffe comme une deuxième naissance »

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 pêcher 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 !



Antoine

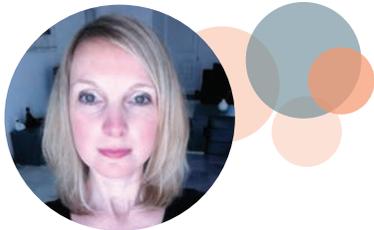
« Ma reconnaissance infinie pour l'acte de générosité du donneur »

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.



Karen

« Je suis consciente de cette grande chance offerte par mon donneur »

« J'ai reçu une greffe de moelle osseuse pour m'aider à guérir d'une leucémie aigue myeloblastique contractée à l'âge de 19 ans. Pendant la maladie, ma famille, mon mari,

l'équipe médicale m'ont aidé à garder le moral. Après la greffe, il faut réapprendre à vivre en dehors de l'hôpital et surtout reprendre des forces. Aujourd'hui, je vois la vie

différemment, je relativise beaucoup, je ne me plains jamais. Je voyage beaucoup. Je suis heureuse et extrêmement reconnaissante envers mon donneur de m'avoir donné cette

«grande chance». A 35 ans, je ne suis plus malade, je suis mariée et j'ai une fille de 11 ans adoptée au Cambodge en 2006 ! »



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

2 Le témoignage d'une greffée

Amélie a contracté une leucémie aiguë lymphoblastique, découverte une semaine jour pour jour après la naissance de son premier enfant. On lui a rapidement parlé du besoin d'une greffe de moelle osseuse. Sa sœur Adeline n'était pas compatible avec elle. Un donneur anonyme est venu aider Amélie.

TÉMOIGNAGES CROISÉS



Amélie
greffée en 2010, « je vis ma vie comme tout le monde »

« J'ai été greffée en 2010 suite à une leucémie aiguë lymphoblastique découverte une semaine jour pour jour après la naissance de ma fille Elise, mon premier enfant. J'avais 30 ans, je venais de donner la vie, et j'ai heureusement pu être prise en charge très rapidement. J'ai entamé une première cure de

six semaines en chambre stérile. J'étais totalement privée de ma petite fille, mais en rémission complète. On m'a très vite informée de l'intérêt de la greffe de moelle osseuse. N'ayant qu'une sœur non compatible, c'est à l'étranger qu'on m'a trouvé un donneur 100% compatible. Six mois après la découverte de ma

maladie, j'avais donc la chance de recevoir une greffe de moelle osseuse ! Même si la greffe n'a pas été sans conséquences -je sais ainsi que je ne pourrai plus avoir d'autres enfants à cause des rayons- et que le parcours pour retrouver une vie «normale» a été long, j'ai «fêté» mes 3 ans de greffe. J'ai pu reprendre mon activité

professionnelle à 70% maintenant, et je vis ma vie comme tout le monde ! Je ne m'apitoie pas sur mon sort, je vais de l'avant. Si mon histoire peut servir à toucher ne serait-ce qu'une personne à s'inscrire sur le registre des donneurs de moelle osseuse, ce serait déjà formidable. »



Adeline
Veilleur de Vie, « nous sommes toujours restés optimistes pour ma soeur »

« Une semaine jour pour jour après la naissance de ma nièce, j'apprenais que ma sœur souffrait d'une leucémie. Cela fut un choc pour mes parents et moi-même. Mais, aucun de nous n'a jamais baissé les bras.

Malgré la douleur et la tristesse, nous avons toujours été optimistes. Lorsque les médecins m'ont demandé de passer des examens afin de savoir si je pouvais être compatible pour la greffe de

moelle osseuse dont ma sœur avait besoin, j'ai alors pensé que je pouvais enfin l'aider dans son combat et contribuer à sa guérison. Malheureusement, nous n'étions pas compatibles. Néanmoins, il m'a été proposé

d'être inscrite sur le registre des donneurs de moelle osseuse afin de devenir Veilleur de Vie. Ce que j'ai fait ! J'espère un jour être contactée dans le but de sauver une vie, comme quelqu'un l'a fait pour ma sœur. »



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

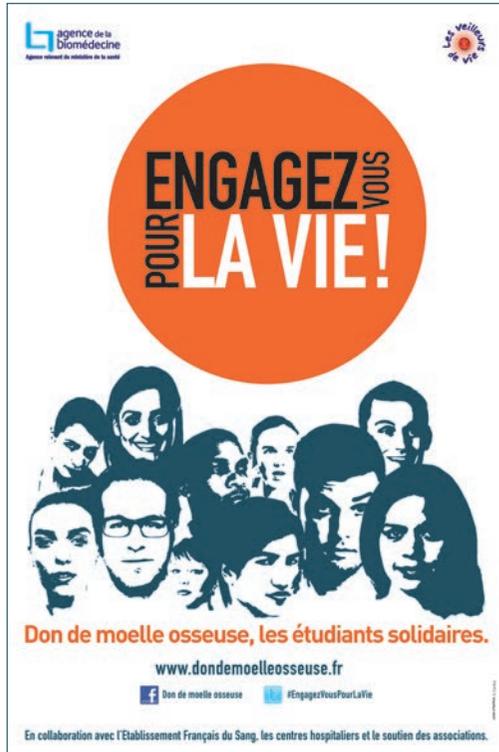
Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

V Annexes

1 Liste des 33 facultés de médecine et pharmacie partenaires « Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires. »

- **Université Aix-Marseille** - Secteur Timone - Faculté de Médecine de Marseille
- **Université d'Amiens** - Pôle santé de l'Université de Picardie Jules Vernes
- **Université d'Angers** - Faculté de Médecine d'Angers
- **Université de Besançon** - Université de Franche-Comté - UFR Sciences médicales et pharmaceutiques
- **Université de Bordeaux** - Université Bordeaux Segalen - Pôle Santé/paramédical
- **Université de Bretagne Occidentale** - Faculté de médecine et des Sciences de la santé de Brest
- **Université de Bourgogne** - Faculté de Médecine de Dijon
- **Université de Caen Basse Normandie** - UFR Médecine
- **Université de Clermont-Ferrand** - Université d'Auvergne - Faculté de médecine Clermont 1
- **Université de Grenoble** - Faculté de Médecine et de pharmacie de Grenoble 1
- **Université Catholique de Lille** - Faculté libre de Lille
- **Université Lille 2** - Droit et Santé - Faculté de Médecine de Lille
- **Université de Limoges** - Faculté de Médecine Limoges
- **Université Claude Bernard Lyon 1** - Faculté de Médecine Lyon Est
- **Université de Montpellier** - Faculté de Médecine de Montpellier 1

- **Université de Nancy** - Université de Lorraine - Faculté de Médecine de Nancy
- **Université de Nantes** - Faculté de Médecine
- **Université Nice Sophia Antipolis** - Faculté de Médecine
- **Université Paris Sud** - Faculté de Médecine
- **Université Paris Descartes** - Faculté de Médecine Paris Descartes
- **Université Paris Pierre et Marie Curie** - Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
- **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 de Poitiers** - Faculté de Médecine et de Pharmacie
- **Université de Reims Champagne-Ardenne** - UFR de Médecine
- **Université de Rennes 1** - Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rennes
- **Université de Rouen** - UFR de Médecine et de Pharmacie
- **Université de Saint Etienne** - Université Jean Monnet - UFR de Médecine
- **Université de Strasbourg** - Faculté de Médecine
- **Université de Toulouse** - Université Paul Sabatier - Faculté de Médecine de Toulouse Purpan
- **Université de Toulouse** - Université Paul Sabatier - Faculté de Médecine de Toulouse Rangueil
- **Université de Tours** - Université François-Rabelais Tours - Faculté de Médecine de Tours



2 Visuel de l'opération



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

3 Du don à la 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 et le registre France Greffe de Moelle

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 :

- 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.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 cellules, d'organes et de tissus.

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

• Les centres de don 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**

• 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.donusang.net



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

• Les centres de greffe et 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 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

Au cœur de cette chaîne de solidarité se trouvent les donneurs et les patients en attente d'une greffe.



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

4 La liste des centres donneurs en France

EN RÉGIONS : Centre donneurs référents	Téléphone	Autres centres (coordonnées disponibles sur www.dondemoelleosseuse.fr)
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 - Montceau-les-Mines - 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
PARIS / ÎLE-DE-FRANCE		
CLAMART (centre de transfusion sanguine des Armées)	01 41 46 72 48 OU 53	
CRETEIL	01 56 72 76 76 OU 79	Bobigny - Évry - Paris (Saint-Louis / Saint-Antoine Crozatier / La Pitié-Salpêtrière)
PONTOISE	01 30 17 33 35	Suresnes - Versailles / Le Chesnay

Toutes les coordonnées des centres donneurs sont disponibles sur le site : dondemoelleosseuse.fr



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

Du lundi 7 au samedi 12 avril 2014

5 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 la fratrie est très rare et s'évalue en moyenne à une chance sur un million. La mobilisation de tous est donc essentielle pour développer et enrichir le registre français des donneurs volontaires.

• 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. Elle peut généralement être comparée à la douleur d'un bleu suite à un coup. Il faut savoir que le prélèvement peut également être effectué par cytophérèse : il s'agit d'un prélèvement de sang au cours duquel le donneur est relié à une machine destinée à séparer les cellules souches de la moelle osseuse qui s'y trouvent du reste des cellules de son sang (cytophérèse).

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

Non, le prélèvement de moelle osseuse ne concerne qu'une petite partie des cellules de moelle osseuse d'un donneur en parfaite santé. La quantité à prélever est calculée en fonction du poids du donneur. De plus, les cellules de la moelle osseuse du donneur se régénèrent très 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 mode de prélèvement, celui-ci se planifie environ 1 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.