

# BiomédecineMag

LA LETTRE D'INFORMATION DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE



## DON DE MOELLE OSSEUSE

# Des pistes concrètes de communication

L'Agence a fait réaliser une étude qualitative et quantitative sur le don de moelle osseuse auprès du grand public, de cibles spécifiques et d'un échantillon représentatif de personnes vivant en France. Les résultats\*, permettent désormais de définir des stratégies de communication ciblées.

L'opinion des personnes interrogées sur le don de moelle osseuse est riche d'enseignements sur la pédagogie à adopter pour favoriser le passage au don.

### La moelle osseuse n'est pas la moelle épinière !

La notoriété du don de moelle osseuse est forte mais les connaissances confuses : la plupart des personnes interrogées en ont entendu parler mais connaissent mal les techniques médicales, et 72% confondent moelle osseuse et moelle épinière. De même, une majorité sait que la moelle osseuse est greffée rapidement après le prélèvement et que celui-ci peut se faire dans et hors la famille. En revanche, 74% des personnes interrogées pensent que la compatibilité entre donneur et receveur n'est pas rare, voire fréquente. Cette méconnaissance est un frein à l'inscription sur le Registre de volontaires mais n'empêche pas une grande

confiance vis-à-vis des professionnels. Les personnes interrogées croient en l'efficacité thérapeutique de la greffe de moelle. Globalement, elles partagent toutes un même sens de l'utilité sociale et humaine du don de moelle osseuse et ont conscience de la pénurie de donneurs. Cependant, plus d'une sur deux est davantage motivée par le fait de donner sa moelle « à un proche » qu'à la donner dans l'absolu.

### Des axes de communication identifiés

Quatre orientations de communication se dégagent donc, fondées sur :  
1/ le bénéfice thérapeutique du don de moelle osseuse : « ça guérit des cancers »,  
2/ le principe du don : « moralement, on ne peut être contre »,  
3/ le bénéfice du don pour quelqu'un : « le receveur est une personne unique »,  
4/ l'encadrement médical du prélèvement : « un don sans risque ».

Suite p.2 ►

## L'Edito

### Des approches qui portent leurs fruits

L'actualité de ce numéro le montre : les approches adoptées par l'Agence de la biomédecine pour mettre en œuvre ses missions ont des effets concrets sur les progrès réalisés.

Les choix sont clairs.

D'abord s'appuyer en permanence sur les professionnels pour recueillir des données, les analyser, les mettre en perspective et construire ensemble une expertise capable d'améliorer les pratiques et de servir de base à la réglementation.

Mais aussi, sans relâche, informer, sensibiliser et évaluer cette communication en tant qu'outil de la performance : une démarche récente pour le don de moelle osseuse, déjà ancienne pour le don d'organes, et qui montre aujourd'hui toute son efficacité auprès du grand public. Enfin, avec l'ensemble de nos partenaires français et européens, mener une réflexion sur des domaines en structuration. L'organisation à Paris du colloque européen sur les tests génétiques en accès libre et la pharmacogénétique a ainsi permis de susciter d'importants débats. Aux côtés de tous les acteurs concernés, l'Agence de la biomédecine se veut accompagnatrice de stratégies, facilitatrice d'actions.

Carine Camby,  
Directrice générale

FOCUS 2  
EXPERTISE • Associer les professionnels

TERRAIN 3  
GREFFE • Dix ans de coopération internationale

DOSSIER 4  
COLLOQUE • Tests génétiques. Pharmacogénétique

24 HEURES AVEC... 7  
MURIEL DE MATTEIS • Responsable du Centre donneur de moelle osseuse de Nice

QUOI DE NEUF ? 8  
• ACTUALITÉS  
• RENDEZ-VOUS  
• BOITE À OUTILS

\* Présentés lors de la deuxième semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse (5 au 11 octobre 2007).

► **Les Français et le don de moelle osseuse** *Suite de la p.1*

**7 grands résultats de l'enquête**

- **Une notoriété réelle** mais sans connaissances précises
- **Un manque de connaissances** comme frein important au don
- **Une confiance globale** envers les professionnels de santé
- **Une méconnaissance des techniques médicales** de prélèvement et de la notion de compatibilité
- **Une conscience de l'importance du don** et du manque de donneurs
- **Une vision du don de moelle osseuse** fondée sur le bénéfice pour une personne
- **Une absence de freins rationnels** à ce type de don

**POUR EN SAVOIR PLUS** sur cette campagne et le dispositif 2007 (implication des régions, création des Cart'Com, mobilisation du Ministère de la Défense...) : <http://www.dondemoelleosseuse.fr>

**FOCUS** EXPERTISE

# Travailler avec les professionnels : la condition d'une expertise de qualité

Depuis 2005, année où l'Établissement français des Greffes devenait l'Agence de la biomédecine et prenait également en charge la procréation, l'embryologie et la génétique humaines, l'Agence n'a cessé de structurer son expertise dans ces domaines avec un souci permanent de dialogue avec les professionnels.

**[ Ce qu'ils en pensent... ]**

Pr Jean-Paul Vernant, Chef du service d'hématologie clinique de l'hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris, Président du comité médical et scientifique (CMS)

« En tant que clinicien greffeur, en l'occurrence de cellules souches hématopoïétiques, je trouve particulièrement enrichissant de travailler avec des spécialistes de l'AMP. Ceux-ci, comme les spécialistes de la greffe, sont obligés de clarifier leurs idées pour les expliquer à des « naïfs » qui, bien entendu, posent des questions toujours très pertinentes. Nous nous enrichissons mutuellement et ainsi je l'espère, les décisions prises par le CMS, parce que de plus en plus argumentées, seront de plus en plus judicieuses. »



Dr Patrice Clément, Directeur du laboratoire d'analyses biologiques médicales Clément, spécialisé dans l'AMP et le DPN, Le Blanc-Mesnil, membre du CA, du CMS et de quatre groupes de travail de l'Agence

« Outre l'interaction avec des spécialistes de la greffe d'organes, le travail avec nos confrères du public est aussi plein d'enseignements. Finalement, grâce à ces instances mixtes, greffeurs, généticiens, médecins et biologistes de la reproduction, praticiens des hôpitaux et des laboratoires, nous aboutissons à des décisions communes équilibrées. L'Agence de la biomédecine s'attache à faire participer les professionnels aux différents groupes et reconnaît la qualité de leurs travaux et de leur échanges. Un retour d'information utile et valorisant leur est fait, notamment à travers le rapport annuel d'activité. Ces conditions sont idéales pour faire avancer les pratiques. »



La montée en charge des nouvelles missions de l'Agence est indissociable de la mise en place d'un dispositif d'expertise répondant aux besoins de suivi, d'évaluation et de contrôle de l'ensemble de ses activités. Pour cela, la participation des professionnels est indispensable. Elle seule permet d'appuyer les décisions sur la connaissance concrète que possèdent les spécialistes de haut niveau des pratiques et de la relation avec les patients.

**Un dispositif ancré dans l'expérience**

Le dispositif d'expertise de l'Agence s'organise autour de deux grandes instances : le conseil d'orientation (CO), à vocation stratégique et éthique, le comité médical et scientifique (CMS), qui conseille la directrice générale dans les différents champs de compétence médicaux et scientifiques de l'Agence. Dans ce cadre, l'Agence a mis en place des groupes de travail stratégiques : disciplines du prélèvement et de la greffe, assistance médicale à la procréation (AMP), diagnostic prénatal (DPN) et divers sous-groupes *ad hoc* associés (bonnes pratiques, rapport d'activité annuel, risque viral...).

« Ces groupes de travail ont un rôle prospectif - ils établissent les règles de qualité - et rétrospectif - ils analysent, dans un but préventif, les circonstances de certains dysfonctionnements », explique le Dr Bernard Loty, directeur médical et scientifique. Ils sont constitués de professionnels représentant tous les services de prélèvement et de greffe d'organes et toutes les sociétés savantes. Les experts du CO et du CMS participent aux groupes relevant de leurs compétences. Les propositions des groupes sont soumis au CMS, puis au CO selon leur nature, avant décision de la directrice générale. À ces groupes de travail s'ajoutent des collèges d'experts qui donnent des avis sur des problèmes individuels dont l'Agence est ponctuellement saisie : dérogation de répartition, dérogation virale, autorisation de recherche sur l'embryon, agrément de praticien pour l'AMP et le DPN.

« Ce dispositif, qui associe les professionnels à chaque étape des décisions, est destiné à leur garantir une totale transparence. En outre, afin d'assurer la mission de santé publique de l'Agence, tous les groupes, quelle que soit la technique abordée, sont animés par des spécialistes internes veillant à la qualité des pratiques et à l'équité de l'accès aux soins. Ces interactions entre professionnels de terrain, renforcées par une approche transversale, sont la condition d'une expertise fiable et éthique », conclut Carine Camby, directrice générale. ■

▼ Au cours d'une mission greffe pédiatrique en Bulgarie



**TERRAIN GREFFE**

## Coopération internationale : dix ans productifs

Depuis 1998, l'Établissement français des Greffes et, à sa suite, l'Agence de la biomédecine, ont mis en œuvre des programmes de coopération avec des pays débutant leur activité de greffe. Aujourd'hui, à l'issue de quelque 500 missions et stages, des enseignements se dégagent et des stratégies peuvent être proposées.

Les premières actions de coopération ont été initiées par deux pays très liés à la France, la Tunisie et le Maroc, qui avaient des demandes relatives aux aspects législatifs et organisationnels du prélèvement et de la greffe, et à la formation des professionnels. Rapidement est apparue la nécessité de travailler sur la base de projets à long terme plutôt que sur des interventions ponctuelles. L'Agence a donc défini des projets triennaux avec les partenaires de ces pays, rejoints en 2000 par la Roumanie et la Bulgarie, et mené des actions d'appui plus limitées avec le Mexique, l'Argentine et le Vietnam.

### Trois principes d'intervention

**Les projets ont été guidés par des principes directeurs clairs :**

**1/ N'intervenir que dans un contexte conforme aux standards éthiques internationaux.** La rédaction de textes réglementaires a donc toujours fait l'objet d'une attention particulière.

**2/ Travailler dans des domaines de greffe prioritaires au regard de la santé publique** (reins et tissus). Ce souci s'est accompagné, notamment au Maroc, d'une préoccupation constante de santé publique : approche épidémiologique et médico-économique de la greffe, prise en compte des problèmes liés à l'accès aux soins et aux traitements immuno-suppresseurs.

**3/ Mettre en œuvre un « compagnonnage » d'équipes** médico-chirurgicales locales par des équipes françaises homologues. Pour favoriser la continuité et créer des liens forts entre personnes, les mêmes équipes interviennent pour un pays ou un hôpital donné.

### Des financements conjoints

**Ces programmes ont été multipartenariaux :**

**Les services de coopération du ministère français des Affaires étrangères** ont assuré les frais de mission et de séjour des équipes françaises, ainsi que les visites et stages en France des professionnels étrangers\*.

**Les autorités sanitaires locales** ont contribué au logement des missionnaires français et aux déplacements des professionnels en France.

**Les hôpitaux français participants** (tout particulièrement ceux de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille) ont mis à disposition des personnels pour les missions et l'encadrement de stagiaires en France.

**L'Établissement français des Greffes puis l'Agence de la biomédecine** ont mis à disposition leurs personnels (siège et services régionaux) pour des missions d'appui et d'expertise et l'encadrement de stagiaires.

### Un bilan encourageant

En quelques années, les pays ont atteint l'essentiel de leurs objectifs : autonomie des équipes de greffe rénale au Maroc, mise en place d'une banque de tissus en Tunisie, démarrage du programme de greffe pédiatrique en Bulgarie. Le caractère multidisciplinaire de ces programmes a également induit une meilleure coordination et l'amélioration des plateaux techniques. Le caractère « pilote » de certaines actions (registre Magredial, par exemple\*\*) a contribué à une réflexion d'ensemble sur les stratégies en matière d'insuffisance rénale chronique et de greffe dans les pays en développement. Le transfert de compétences et les échanges entre équipes ont toujours été source d'enrichissement mutuel. L'expérience acquise a ainsi débouché sur des partages d'expériences concrétisés par l'organisation conjointe de trois colloques franco-maghrébins sur les stratégies en matière de prélèvement et de greffe : Marseille en 2003, Rabat en 2005, Tunis fin 2007. ■

\* À partir de la fin 2007, c'est l'Agence française de développement qui assurera le financement du programme marocain pour une durée de 4 ans par un don au gouvernement marocain.

\*\* Magredial (Maroc Greffe Dialyse) est le registre marocain de l'insuffisance rénale terminale qui se met en place avec l'appui technique de l'Agence de la biomédecine (et plus particulièrement de la coordination Rein).

Le 2 octobre 2007, s'est déroulé à Paris, à l'hôtel Lutétia, le séminaire professionnel «Tests génétiques en accès libre et pharmacogénétique : enjeux individuels et collectifs en Europe». Organisée par le Conseil de l'Europe, le ministère de la Santé et l'Agence de la biomédecine, cette manifestation a réuni tous les acteurs européens majeurs du sujet : chercheurs, cliniciens, industriels, associations de patients ou de «consommateurs de santé», institutions. Au moment où chacun peut accéder librement sur Internet à des tests de prédisposition à de nombreuses maladies, et où le Conseil de l'Europe vient d'élaborer un nouveau Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine portant sur les tests génétiques à des fins médicales, ces échanges au plus haut niveau ont marqué un temps décisif dans la réflexion éthique, juridique et sociale de la Communauté européenne.



DOSSIER

COLLOQUE

«TESTS GÉNÉTIQUES EN ACCÈS LIBRE ET PHARMACOGÉNÉTIQUE»

# Des enjeux européens individuels et collectifs ont é

Les messages inauguraux l'ont d'emblée souligné : l'arrivée d'une offre commerciale de tests génétiques hors des systèmes de santé impose d'en analyser les implications pour les personnes, malades ou non, pour les professionnels et pour l'ensemble du système de santé. Cette réflexion doit permettre d'imaginer des réponses réglementaires et éthiques pertinentes, à l'échelle nationale et européenne.

**« LES TESTS SONT L'OCCASION DE MIEUX FAIRE VALOIR LES DROITS DES MALADES, MAIS REPRÉSENTENT AUSSI DES SOURCES POTENTIELLES DE DÉRIVES »**

question : « Les tests sont l'occasion de mieux faire valoir les droits des malades, mais représentent aussi des sources potentielles de dérives, notamment par manque ou inadéquation de l'information. De la même manière, la pharmacogénétique, selon le statut génétique de chaque personne, l'avancée des connaissances et le coût des traitements, peut soit permettre une prédictivité positive, soit exclure du soin. »

Sophie Delaporte, directrice générale adjointe au ministère de la santé, a souligné la complexité de la

Sophie Delaporte, directrice générale adjointe au ministère de la santé, a souligné la complexité de la

De son côté, Carine Camby, directrice générale de l'Agence de la biomédecine, a insisté sur la problématique que constitue l'information : « La comparaison des réglementations européennes fait apparaître trois questions fondamentales. Comment assurer la bonne information des personnes qui se prêtent aux tests ? Comment respecter la liberté de chacun, patient et parentèle, de connaître ou non ses prédispositions génétiques ? Comment organiser le nécessaire accompagnement multidisciplinaire de l'annonce du diagnostic ? »

Enfin, Carlos de Sola, chef du service de la Santé et de la Bioéthique du Conseil de l'Europe, a rappelé la place centrale tenue par le patient dans cette réflexion : « Notre unique objectif est de servir l'intérêt du patient. Dès lors, la question est de déterminer le niveau d'harmonisation nécessaire à mettre en place en Europe permettant de tenir compte à la fois de la globalisation du marché, des particularités culturelles et administratives de chaque pays et de l'indispensable possibilité que chacun doit avoir d'introduire des aménagements en fonction de l'évolution des applications. » ■

# Tests génétiques : des situations différentes

La matinée sur les tests génétiques a été présidée par le Pr Jean-Jacques Cassiman, ► du Centre de génétique humaine de l'université catholique de Leuven, Belgique.

## De quoi parle-t-on ?

Les tests génétiques à visée diagnostique analysent les caractéristiques génétiques d'une personne en vue d'identifier une anomalie pouvant déclencher ou favoriser une maladie génétique, et ce afin de confirmer un diagnostic lorsque les symptômes sont présents. Ils permettent de prendre en charge la transmission dans la famille, d'adapter les traitements à la maladie, de prendre des mesures limitant les symptômes ou prévenant la survenue.

Les tests génétiques à visée prédictive renseignent sur les risques de développer une maladie non ou peu déterminée génétiquement.

« Dans ce domaine, en revanche, l'écart est très fort entre nos importantes capacités d'analyse et nos possibilités thérapeutiques encore faibles. C'est pourquoi ces tests sont inutiles voire dangereux. Leur problématique est moins celle de leur encadrement, difficilement réalisable avec l'offre Internet, que du contrôle de leur qualité et de leur interprétation par un professionnel formé », déclare le **Dr Ségolène Aymé**, directrice de recherche Inserm, coordinatrice européenne du réseau Orphanet.



## Des positions nationales relativement contrastées

Telle est précisément l'approche de la Grande-Bretagne : le rapport *Genes Direct* émis en 2003 par la Human Genetics Commission (HGC), créée en 1996, va dans le sens d'un renforcement du contrôle qualité (évaluation des tests avant mise sur le marché, code de bonnes pratiques), et encadre l'ouverture du National Health Service (NHS) aux laboratoires privés.

L'approche française, en revanche, met l'accent sur l'encadrement législatif. Initié dès 1994 par la loi Huriet de bioéthique, ce dispositif, qui s'appuie sur les avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), fixe les conditions de prescription et de réalisation des examens (décret du 23 juin 2000) et interdit la pratique des tests en accès libre.

La loi fédérale suisse du 1<sup>er</sup> avril 2007 sur les analyses génétiques humaines prévoit que seuls les médecins peuvent prescrire les tests et utiliser les trousseaux de diagnostic génétique *in vitro*.

Au niveau européen, une directive de 1998 sur les dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro* établit la sécurité et la qualité des tests génétiques, sans traiter de leurs conditions d'utilisation. Au plan international, les aspects éthiques sont régis par la Convention des Droits de l'Homme et de la biomédecine du Conseil de l'Europe (4 avril 1997), que le comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil vient de compléter par le Protocole additionnel relatif aux tests génétiques à des fins médicales. ■



▲ La table ronde était animée par Danielle Messenger, de France Inter (au micro, Ségolène Aymé)

# té posés

## ▼ Zoom

### 4 TYPES DE TESTS GÉNÉTIQUES

- **Diagnostic** : confirmation de l'origine génétique d'une maladie déjà existante
- **Prédisposition** : information sur la composante génétique d'un trouble multifactoriel
- **Identification de porteur sain** : possibilité de savoir si une personne en bonne santé est porteuse d'une anomalie génétique liée à une maladie qui ne s'exprimera pas chez elle mais, dans certaines conditions, chez ses descendants
- **Présymptomatique** : établissement d'une mutation génétique liée à une maladie dont les symptômes ne sont pas apparents et définition de la probabilité de développement de la maladie avant apparition des symptômes



◀ Carlos de Sola, chef du service de la Santé et de la Bioéthique du Conseil de l'Europe, a rappelé la place centrale tenue par le patient

Au plan éthique, selon le **Pr Klaus Lindpaintner**, directeur de Roche Génétique (Suisse), « la réflexion doit tenir compte des conditions économiques de production des médicaments ». Comment ne pas exclure du soin les patients ne représentant pas un « marché » suffisant au regard de l'investissement financier ? Les médicaments doivent-ils être proposés à l'ensemble des patients ou aux seuls patients cibles identifiés dans les essais ? Ces questions sont aujourd'hui au cœur du débat médical, politique et sociétal.

La journée s'est clôturée sur l'intervention appréciée du **Pr Arnold Munnich**, chef du centre de génétique médicale de l'hôpital Necker-Enfants malades : « La génétique, discipline tant des origines que du destin, est le lieu

de tous les imaginaires. C'est pourquoi les instants d'annonce sont des instants de "sidération". À ce titre, ils doivent donner lieu à une information particulière, à délivrer comme une première étape du soin. Le temps de la consultation est donc incompressible, à la fois pour libérer la parole du patient et pour rendre compréhensible celle du professionnel expliquant notamment que le diagnostic, en la matière, n'est jamais un pronostic. Cette approche fait la noblesse de la médecine génétique. » ■

## TESTS, DES PROBLÉMATIQUES ÉTHIQUES COMPLEXES

- ▶ Détection des anomalies mais révélation des risques apportant une information qui peut nuire (absence de traitements, décision de ne pas faire d'enfants, culpabilité...).
- ▶ Information particulière pouvant concerner d'autres personnes que le patient, souvent inéluctable, s'exprimant en général sous forme de probabilité.
- ▶ Convention protégeant la dignité et l'identité de l'être humain : respect des droits et libertés fondamentales, tests réservés à des fins médicales ou de recherche, interdiction de toute discrimination liée au patrimoine génétique.
- ▶ Consentement libre éclairé du patient requis.
- ▶ Droit de refuser de connaître le résultat et de refuser de le communiquer à autrui. Respect des bonnes pratiques par le personnel médical : information du patient, respect de sa vie privée, confidentialité.

# Pharmacogénétique : une pratique en construction

L'après-midi sur la pharmacogénétique a été présidée par le **Pr Jean-Claude Ameisen**, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et président du comité d'éthique de l'Inserm.

### La pharmacogénétique pourquoi ?

Étude des facteurs génétiques ayant une influence sur la réponse de l'organisme aux médicaments, la pharmacogénétique vise à identifier les marqueurs permettant de prédire la réponse à un médicament chez un patient. Par exemple, on peut d'autant mieux choisir le médicament d'une femme atteinte de cancer du sein que l'on connaît les caractéristiques génétiques de sa tumeur (ainsi, Herceptin améliore l'espérance de vie des patientes porteuses de la protéine Her 2).

« Inefficacité et effets secondaires peuvent entraîner d'importants préjudices personnels et problèmes de santé publique. En France, 3,2 % des hospitalisations sont dues à une mauvaise utilisation des médicaments qui, avec un coût de 320 M€, représente plus de la moitié des prescriptions », précise le **Pr Philippe Beaune**, de l'unité de biochimie de l'hôpital européen Georges-Pompidou.

Certains domaines thérapeutiques semblent prometteurs, notamment la cancérologie, mais des études de validation sont encore nécessaires pour intégrer la pharmacogénétique à une pratique clinique courante.

### ▼ Zoom

#### DES CHIFFRES QUI INTERPELLENT

12 000 maladies héréditaires répertoriées

7 000 maladies localisées sur une région chromosomique

2 000 gènes identifiés

100 à 150 gènes testés en routine

Depuis 2001 : nombre de tests génétiques multiplié par 3

Coût d'un test génétique : 200 à 2 000 €

Nombre de clients potentiels en Europe : 30 millions

24 HEURES AVEC... MURIEL DE MATTEIS

# Responsable d'un Centre donneur et d'un Centre receveur de moelle osseuse

Praticien hospitalier dans le secteur d'histocompatibilité du laboratoire d'immunologie

du CHU de Nice, le Dr. Muriel de Matteis est responsable du seul Centre donneur de moelle osseuse de la région (Alpes-Maritimes, Var Est, Monaco), ainsi que du Centre receveur. Une activité qui lui apporte chaque jour une satisfaction renouvelée.



## En quoi consiste votre activité dans le Centre donneur ?

Le don de moelle osseuse est moins connu du grand public que le don d'organes. C'est pourquoi l'accueil que j'assure au Centre est indissociable de mes visites dans les lycées, universités, casernes, collectes de sang, pour faire connaître ce don. Pendant la première partie de ma journée, je me mets à l'entière disposition des donneurs, soit en faisant la promotion du don, soit en les accueillant au Centre : je réalise l'entretien médical des candidats donneurs et je les informe précisément de la nature de leur engagement. Les rendez-vous s'enchaînent

parfois jusqu'à 15 heures. Ensuite, j'assure la mise à jour de la base de données du Registre France Greffe Moelle : données administratives et biologiques comme

les marqueurs infectieux et le typage HLA. Les examens d'histocompatibilité (HLA) nécessaires à cette inscription des donneurs sont réalisés dans notre laboratoire et une partie de mon activité est d'ailleurs consacrée à la validation biologique de ces examens.

Un aspect essentiel de la gestion de cette base est de pouvoir retrouver un donneur sélectionné pour un patient en France ou dans le monde, à plusieurs années de distance de son inscription. Pour cela il est nécessaire d'assurer un suivi strict de tout changement, notamment d'adresse. Actuellement, le fichier régional comporte 2 865 donneurs. Mon objectif pour cette année est de l'augmenter de 515 nouveaux donneurs. Ce n'est pas simple ! Mais les campagnes nationales de l'Agence de la biomédecine, mes actions de sensibilisation et le partenariat que j'ai noué avec l'Établissement français du sang Alpes-Méditerranée (qui informe sur le don de moelle, comme nous informons sur le don de sang et de plaquettes) commencent à porter leurs fruits.

## Le deuxième volet de votre mission vous fait passer du côté receveurs

Tout ce travail d'enrichissement et de gestion du fichier est destiné aux patients du monde entier (sans fratrie compatible) en attente de greffe de moelle osseuse. Et c'est là ma mission au Centre receveur : trouver le plus rapidement possible pour un patient le donneur compatible. Lorsqu'un médecin greffeur me saisit pour une recherche de donneur, j'interroge le Registre France Greffe de Moelle et le registre mondial des donneurs volontaires. Il faut rappeler que la probabilité de trouver un donneur non apparenté est très faible. Ma compétence en histocompatibilité intervient alors pour identifier les donneurs potentiels et demander des compléments d'examens. La grande force de cette

recherche est que tous les Registres du monde sont accrédités selon les mêmes standards de qualité. Quand un donneur s'avère compatible, qu'il soit en France ou au bout du monde, j'organise le prélèvement de moelle pour la greffe, selon un calendrier bien défini avec l'aide efficace et la disponibilité de l'équipe de coordination du Registre France Greffe de Moelle.

Cependant les dates fixées pour la greffe peuvent être modifiées selon l'état du patient et parfois du donneur, ce qui peut venir bouleverser toute cette organisation. Il faut donc être capable de s'adapter à tout changement de situation imprévu. Le plus de mon Centre, c'est cette proximité de lieu avec le service clinique greffeur et mes relations privilégiées avec les médecins greffeurs. Je peux ainsi réagir au plus vite.

## Qu'est-ce qui vous stimule le plus dans cette activité ?

Je suis toujours stupéfaite par l'énergie mise par chacun, aussi bien donneurs que professionnels de santé, au service des patients. Les donneurs acceptent en effet de se plier à une série de contraintes administratives (le consentement au tribunal de grande instance), médicales (l'anesthésie générale), logistiques (la date du prélèvement) avec une générosité exceptionnelle. Les professionnels de santé partagent une même culture de la réactivité, de la solidarité et de l'efficacité. C'est cela qui nous anime, dans un partage permanent de connaissances, de convictions, parfois d'émotions. ■

**« JE SUIS TOUJOURS  
STUPÉFAITE PAR L'ÉNERGIE  
MISE PAR CHACUN, AUSSI  
BIEN DONNEURS QUE  
PROFESSIONNELS DE SANTÉ,  
AU SERVICE DES PATIENTS. »**

# Quoi de neuf ?

## ACTUALITÉS

22 juin 2007

### 7<sup>e</sup> journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe : une sensibilisation croissante\*

#### ► Mémorisation de la campagne

88% des personnes ont entendu parler du don d'organes récemment (2006 : 82%), soit 9 sur 10.

#### ► Perception de la campagne radio

57% des adultes (26 ans et plus) évoquent la radio parmi les sources d'information sur le sujet, dont 80% sont des auditeurs fréquents.

La campagne est unanimement appréciée. Elle est considérée comme utile et intéressante (98%), et comme un bon moyen d'aborder le sujet (96%).

\* Post-test réalisé les 23 et 24 juin 2006 auprès d'un échantillon national représentatif de 947 personnes de 18 ans et plus.

#### ► Impact global

Les Français communiquent leur choix à un cercle familial et relationnel de plus en plus large : parents, enfants, frères et sœurs, conjoints, amis, collègues (2,35 profils cités ; 2006 : 1,89).

À l'issue de la campagne 2007, 56% des Français disent avoir discuté du don d'organes en famille ou entre amis (2005 : 38%).

Ces résultats sont aussi le fruit d'une implication croissante des équipes hospitalières et des associations à l'occasion de cette journée.



### Alliance-O les recommandations de 7 pays européens pour lutter contre la pénurie d'organes

Pour tenter de trouver des solutions à la pénurie persistante d'organes, l'Allemagne, l'Espagne, la France, la Hongrie, l'Italie, le Portugal et le Royaume-Uni viennent de publier des recommandations issues de 3 ans de travail au sein du projet Alliance-O.

Financé à hauteur de 2 M€ par la Commission Européenne, ce projet vise à coordonner les programmes au bénéfice de la greffe d'organes. Malgré des différences de pratiques selon les pays, les outils pour améliorer la greffe et ses résultats existent. Le consortium préconise une amélioration de la collaboration entre les pays. Alliance-O est une première étape vers une Europe de la greffe.

## Rendez-vous

30 NOVEMBRE -  
1<sup>ER</sup> DÉCEMBRE 2007

### 3<sup>e</sup> colloque franco-maghrébin sur les politiques de développement du prélèvement et de la greffe Tunis

**Organisateurs :** Centre national pour la promotion de la transplantation d'organes tunisien, Agence de la biomédecine ; participation de l'OMS, des autorités de santé de Tunisie, Maroc et Algérie, de sociétés savantes.

#### Thème :

Le don et le consentement

#### Renseignements :

[esmeralda.lucioli@biomedecine.fr](mailto:esmeralda.lucioli@biomedecine.fr)  
[karim.laouabdia@biomedecine.fr](mailto:karim.laouabdia@biomedecine.fr)

10 DÉCEMBRE 2007

### Journée nationale d'information et d'échanges des coordinations de prélèvement d'organes et de tissus

ASIEM, 6 rue Albert-de-Lapparent  
75007 Paris

**Thèmes :** Actualités de l'Agence de la biomédecine ;

Bilan des groupes de travail des coordinations hospitalières  
**Renseignements, inscriptions :**

01 41 49 04 10



## BOITE À OUTILS

### Rapport d'activité 2006 de l'Agence de la biomédecine

Disponible sur : [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr) (informations professionnelles)

### Recommandations techniques pour le prélèvement des organes et des tissus sur donneurs en état de mort encéphalique

**Objectifs :** diffuser auprès des professionnels concernés les pratiques, droits et devoirs en la matière afin d'améliorer l'efficacité des prélèvements ; réduire les pertes d'organes et de tissus transplantables ; réduire les conflits sur les territoires vasculaires ; améliorer la qualité des organes et tissus prélevés ; repositionner les tissus dans le processus.

**Contact :** Direction médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine.

### En toutes connaissances... (DVD pédagogique)

**Objectif :** aider les associations et professionnels de santé à informer le grand public sur le don d'organes et de tissus et la greffe.

**Trois parties :** 1. Reportage Chances de vie (15'33") pour permettre à chacun de choisir en toute connaissance de cause ; 2. Témoignages (2'52") pour lancer la discussion ; 3. 21 questions / réponses (28'43") pour permettre aux intervenants de revenir sur certains points en images.

**Contact :** Direction de la communication de l'Agence de la biomédecine.