

DON DE MOELLE OSSEUSE

ENGAGEZ-VOUS POUR LA VIE



Les meilleurs
de vie

 agence de la
biomédecine

Agence relevant du ministère de la santé

POURQUOI DEVENIR VEILLEUR DE VIE ?

Le don de moelle osseuse peut sauver des vies

La greffe de moelle osseuse représente une chance importante de guérison pour les personnes atteintes de maladies graves du sang, en France comme à l'étranger. Mais cette greffe n'est possible qu'entre un malade et un donneur compatibles. C'est pourquoi chaque nouvelle inscription en tant que donneur au registre France Greffe de Moelle compte. Le don de moelle osseuse est un acte volontaire, anonyme et gratuit.

En vous inscrivant, vous veillez à répondre présent le jour J pour tenter de sauver la vie d'un malade. Vous devenez alors Veilleur de vie.

Vous trouverez dans cette brochure toutes les informations utiles sur le don de moelle osseuse pour demander votre inscription comme donneur, en toute connaissance de cause. **Rejoignez la communauté des veilleurs de vie, engagez-vous pour la vie.**

LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE : UN ESPOIR DE GUÉRISON POUR DES MILLIERS DE MALADES

Chaque année, des milliers de personnes, enfants et adultes atteints de maladies graves, parfois mortelles, ont besoin d'être soignées grâce à une greffe de moelle osseuse.

La principale maladie de la moelle osseuse est la leucémie. Elle représente, avec les autres cancers du sang, 80% des cas de greffe de moelle osseuse. D'autres maladies déficitaires peuvent également bénéficier de ce traitement, qu'il s'agisse d'aplasie médullaire (arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse), de déficit immunitaire sévère du nourrisson ou d'anomalies héréditaires du sang.

En 2011, 1544 allogreffes de moelle osseuse ont été réalisées à partir de donneurs volontaires (avec des cellules prélevées dans l'os du bassin ou dans le sang périphérique) dont 48% grâce à un don dans la famille et 52% grâce à un don non familial. Par ailleurs, 224 allogreffes de sang de cordon (alternative à la greffe de moelle osseuse dans certains cas précis) ont été réalisées.

La greffe permet de remplacer la moelle osseuse malade par une moelle osseuse saine prélevée chez un donneur compatible. En fonction du malade et de sa pathologie, différents types de greffes peuvent être pratiqués :

- soit une autogreffe, utilisant la propre moelle osseuse du malade ;
- soit une allogreffe (ou greffe allogénique) faisant appel à un donneur familial ou non apparenté.

Ce document ne traite que des greffes de moelle osseuse non apparentées.



LA MOELLE OSSEUSE : UN RÔLE VITAL POUR LE CORPS HUMAIN

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

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

Ces cellules souches hématopoïétiques se trouvent également dans le sang placentaire.

Lorsque la moelle osseuse d'un malade fonctionne de façon anormale, une greffe de moelle osseuse est indiquée.

IL NE FAUT PAS CONFONDRE MOELLE OSSEUSE ET MOELLE ÉPINIÈRE

- La moelle osseuse, présente dans le centre des os, sert à la fabrication des cellules sanguines indispensables à la vie.
- La moelle épinière, située dans la colonne vertébrale, appartient au système nerveux.

L'INDISPENSABLE COMPATIBILITÉ DONNEUR-MALADE

La moelle osseuse du donneur doit être compatible avec celle du malade, c'est-à-dire que leurs caractéristiques doivent être les plus identiques possibles.

Chaque personne possède sa propre « carte d'identité biologique » transmise génétiquement : le système Human Leucocyte Antigen (HLA). Ce système complexe n'a rien à voir avec le groupe sanguin. Il se compose de plusieurs marqueurs spécifiques, dont la comparaison entre les personnes permet de déterminer leur compatibilité.

En théorie, un malade a 1 chance sur 4 d'être compatible avec chacun de ses frères et sœurs ; cette probabilité chute à 1 sur 1 million, lorsque la compatibilité est recherchée entre 2 individus au hasard. C'est pourquoi toute nouvelle inscription augmente pour chaque malade les chances de trouver le bon donneur et d'être greffé.

Trouver un donneur compatible étant rare, chaque donneur inscrit peut être sollicité plus ou moins rapidement, ou jamais.

“ Merci aux veilleurs de vie ”

J'avais 21 ans. Tout allait bien et la vie me souriait ! Puis un jour, je suis tombée malade : ma vie a alors basculé... Au milieu de la maladie et des traitements pas toujours faciles, j'ai eu la chance qu'un donneur soit compatible avec moi. Aujourd'hui, je suis guérie et je peux à nouveau regarder l'avenir... Merci.

Alice, 26 ans

COMMENT SE PASSE LE DON ?

Toutes les étapes clés du don

LORSQU'UN MALADE A BESOIN D'UNE GREFFE...

Lorsqu'un malade a besoin d'une greffe, son médecin doit trouver un donneur compatible. Il cherche d'abord parmi les frères et sœurs du malade. Mais dans trois cas sur quatre, il n'existe pas de donneurs familiaux compatibles. **Il est alors nécessaire de trouver un donneur en dehors de la famille.** Pour cela, le médecin greffeur demande à la direction du registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine de rechercher un donneur compatible sur le registre de France et sur les registres internationaux. Lorsqu'un donneur compatible est identifié, ce donneur est appelé pour vérifier son aptitude au don et l'on organise les modalités du prélèvement avec lui.

En France, tous les donneurs de moelle osseuse sont inscrits au registre France Greffe de Moelle géré par l'Agence de la biomédecine, agence relevant du ministère de la Santé. Ce registre compte environ 190 000 donneurs. Il est relié à l'ensemble des registres internationaux qui rassemblent plus de 14 millions de donneurs inscrits dans 44 pays.

SI VOUS ÊTES COMPATIBLE AVEC UN MALADE...

Si vous êtes compatible, vous devenez essentiel pour le malade auquel le médecin vient de prescrire une greffe de moelle osseuse. Le centre d'accueil où vous êtes inscrit vous contacte. Vous fixez ensemble un rendez-vous pour vérifier votre état de santé et organiser les étapes du prélèvement.

● Des examens préalables

Pour assurer la sécurité du don pour vous et pour le malade, des examens cliniques et biologiques complémentaires sont pratiqués.

● Le prélèvement des cellules de la moelle osseuse

Il existe deux modes de prélèvement des cellules souches de la moelle osseuse, qui permettent chacun de recueillir un greffon sensiblement différent, correspondant aux besoins du malade. Le prélèvement par cytophérèse*, permet de ne recueillir que les cellules souches hématopoïétiques en grande quantité. Le prélèvement de moelle osseuse intraosseux permet d'obtenir à la fois des cellules souches hématopoïétiques et leur milieu environnant.

C'EST LE MÉDECIN GREFFEUR QUI, DANS L'INTÉRÊT DU MALADE, PROPOSE LA MÉTHODE LA PLUS APPROPRIÉE.

1 Prélèvement dans le sang (par cytophérèse*)

Les cellules de la moelle osseuse sont prélevées dans le sang. Actuellement, il s'agit du mode de prélèvement le plus courant.

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 où elles sont récupérées. Elles constituent le greffon qui sera ensuite administré au greffé. Ce médicament peut provoquer quelques symptômes mineurs de type fièvre et courbatures. Ce mode de prélèvement, d'une durée de trois à quatre heures, ne nécessite ni anesthésie ni hospitalisation. Il arrive que deux prélèvements soient nécessaires.

2 Prélèvement dans l'os du bassin

Une petite partie de la moelle osseuse est prélevée dans les os postérieurs du bassin, sous anesthésie générale.

Ce mode de prélèvement nécessite une hospitalisation d'environ 48 heures. Il n'entraîne aucun risque de dommage neurologique de type paralysie, par exemple. **La moelle osseuse se reconstitue rapidement.** Le volume prélevé est calculé en fonction du poids du donneur et de celui du malade. Hormis les risques classiques associés à toute forme d'anesthésie et, de manière très rare, les risques infectieux et d'hématome aux points de ponction, le don de moelle osseuse est sans danger.

La législation prévoit la prise en charge des frais liés au prélèvement: frais d'examen et de traitements prescrits, frais d'hospitalisation, frais de transport, frais d'hébergement hors hospitalisation et indemnisation de la perte de rémunération subie par le donneur.

● La greffe du malade

Avant la greffe, le malade est traité par chimiothérapie et/ou radiothérapie pour détruire ses cellules malades et permettre à son organisme d'accepter la greffe. Le greffon de moelle osseuse du donneur est transfusé au malade entre 12 et 36 heures après le prélèvement.

Le prélèvement de moelle osseuse est planifié de 1 à 3 mois à l'avance, ce qui permet au donneur de prendre les dispositions nécessaires et de s'organiser sereinement.

“ J'ai eu la chance d'aider un malade! ”

Quand je me suis inscrit au registre pour devenir veilleur de vie, j'avais bien réfléchi. Et puis un jour, on m'a appelé: un malade avait besoin de moi, enfin... de ma moelle osseuse! J'étais à la fois content et j'appréhendais quand même un peu, surtout la douleur. Et puis finalement, tout s'est très bien passé. En tout cas, ça valait le coup: quelqu'un est peut-être guéri aujourd'hui... Quelle chance!

Arnaud, 33 ans, veilleur de vie

COMMENT REJOINDRE LA COMMUNAUTÉ DES VEILLEURS DE VIE ?

Toutes les étapes pour s'inscrire comme donneur

S'inscrire comme veilleur de vie, c'est s'inscrire comme donneur de moelle osseuse, c'est s'engager sur le long terme à donner un peu de sa moelle osseuse pour aider un malade à guérir.

CRITÈRES ET ÉTAPES CLÉS

Pour devenir donneur de moelle osseuse, il faut remplir trois conditions :

- 1. Avoir plus de 18 ans et moins de 51 ans lors de l'inscription**, même si l'on peut rester inscrit et donner sa moelle osseuse jusqu'à 60 ans.
- Être en **parfaite santé**.
- Accepter de répondre à un questionnaire de santé et faire une prise de sang.

Questionnaire de santé

Le médecin du centre d'accueil (site fixe de l'Établissement français du sang ou centre d'accueil d'hôpital dédié au don de moelle osseuse) interroge chaque donneur potentiel sur son état de santé récent et ancien et sur sa vie personnelle. Ces questions permettent d'évaluer les éventuels risques pour le malade et pour le donneur lui-même, il est donc important d'y répondre avec franchise.

Tests biologiques

Les examens biologiques réalisés consistent à ce stade en la réalisation du typage HLA, qui permet de déterminer les caractéristiques de la moelle osseuse du donneur pour pouvoir les comparer à celles des malades qui ont besoin d'une greffe.

Principales contre-indications médicales au don

Affections cardiaques, hypertension artérielle, affections respiratoires, maladies du système nerveux, affections cancéreuses, affections métaboliques (diabète, insuffisance hépatique), traitements par anticoagulants, antécédents de phlébite ou d'embolie pulmonaire, problèmes dorso-lombaires, affections neuromusculaires, certaines réactions allergiques graves, surcharge pondérale importante et, de façon générale, toute prise de médicaments à long terme.

UN PARCOURS QUI PEUT SAUVER UNE VIE



L'INSCRIPTION AU REGISTRE DES DONNEURS DE MOELLE OSSEUSE EST UNE DÉCISION PERSONNELLE RÉFLÉCHIE QUI IMPLIQUE UN RÉEL ENGAGEMENT

- Le donneur accepte de se rendre disponible et de s'organiser pour se libérer lors du prélèvement.
- Entre-temps, il s'engage à informer la direction du registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine

de tout changement important concernant son état de santé ou son adresse.

- Le donneur peut renoncer à son engagement à tout moment, sans aucune justification.

Pour vous inscrire comme donneur de moelle osseuse, vous pouvez faire une demande d'inscription :

www.dondemoelleosseuse.fr

N° vert 0800 20 22 24

à l'accueil – secrétariat : 01 55 93 65 34

L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale de l'État créée par la loi de bioéthique de 2004 modifiée en 2011. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité.

Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

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

- 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 le registre France Greffe de Moelle, l'inscription des volontaires, 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.

L'Agence de la biomédecine collabore avec les centres hospitaliers et l'Établissement français du sang (EFS) qui accueillent et prennent en charge les futurs donneurs jusqu'à l'organisation du don de moelle osseuse.



Agence de la biomédecine
1 avenue du Stade-de-France
93212 Saint-Denis La Plaine Cedex

www.dondemoelleosseuse.fr

N° vert 0800 20 22 24

Demande d'inscription comme donneur de moelle osseuse

Avant de m'inscrire, je me suis informé(e) et :

- Je sais que la moelle osseuse est vitale pour l'organisme.
- J'ai compris qu'un don de moelle osseuse peut sauver une vie.
- Je sais que le don est volontaire, anonyme et gratuit.
- Je sais qu'il est excessivement rare qu'un donneur soit compatible avec un malade. C'est pourquoi je reste mobilisé(e) jusqu'à la date limite de mon inscription (60 ans).
- Je m'engage à informer le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine en cas de changements importants dans ma vie (par exemple, si je change d'adresse, si je pars à l'étranger, si mon état de santé évolue...).
- J'ai compris que je serai sollicité(e) seulement quand un malade compatible avec ma propre moelle osseuse, où qu'il se trouve dans le monde, aura besoin d'une greffe.
- Je serai disposé(e) à m'organiser afin de me rendre disponible pour le prélèvement.
- Je signerai une lettre d'engagement pour valider mon inscription.
- Je sais que je peux renoncer à mon engagement à tout moment, sans aucune justification.
- Je suis conscient(e) que des éventuelles contre-indications médicales me concernant peuvent rendre impossible mon don.

Je suis prêt(e) à m'inscrire comme donneur de moelle osseuse et souhaite être contacté(e) par le centre d'accueil le plus proche de mon domicile pour un premier rendez-vous.

Je m'inscris :

- En complétant le formulaire d'inscription directement sur **www.dondemoelleosseuse.fr** ou
- En renvoyant cette demande d'inscription complétée des renseignements ci-dessous à l'adresse suivante : **Agence de la biomédecine - registre France Greffe de Moelle
1, avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX**

À le Signature :

Renseignements à fournir (en caractères d'imprimerie)

Nom :

Adresse :

Nom de jeune fille :

Code postal :

Prénoms :

Localité :

Date de naissance :

Tél. personnel :

Sexe : masculin féminin

Tél. professionnel :

J'accepte de recevoir des informations sur le don de moelle osseuse de la part de l'Agence de la biomédecine.

Tél. mobile :

Comment avez-vous été informé(e) sur le don de moelle osseuse ?

E-mail :

- Internet Presse Association
 Médecin/Hôpital Événement Autre

Précisez votre réponse :

Conformément à la loi Informatique et Libertés du 06/01/78, vous disposez, en nous écrivant, d'un droit d'accès, de rectification, et de suppression des données vous concernant contenues dans notre fichier. Vos coordonnées ne seront en aucun cas communiquées à des tiers.

Pour en savoir plus

Agence de la biomédecine

Direction du registre France Greffe de Moelle

Tél. : 01 55 93 65 34 (accueil – secrétariat)

Fax : 01 49 98 37 14

E-mail : fgm@biomedecine.fr

EN RÉGION

Centre donneurs référent	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 - 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

Centre donneurs référent	Téléphone	Autres centres (coordonnées disponibles sur www.dondemoelleosseuse.fr)
 CRÉTEIL	01 56 72 76 76 ou 79	Bobigny (Avicenne) - Évry - Paris (Saint-Louis / Saint-Antoine Crozatier / La Pitié-Salpêtrière)
 PONTOISE	01 30 17 33 35	Suresnes (Foch) - Versailles / Le Chesnay