

“
Sauver quelqu'un
demain, dans un an,
dans dix ans, peu
importe ! L'essentiel,
c'est d'être prêt.
”

Nicolas, 25 ans

**DON
DE MOELLE
OSSEUSE**

**VOTRE DON
PEUT SAUVER
UNE VIE**

dondemoelleosseuse.fr

**Vous aussi,
devenez
donneur !**



 **don de moelle osseuse**

 **don de moelle osseuse**

 **@moelleosseuse**

 **@dondemoelleosseuse**



 **agence de la
biomédecine**

Agence relevant du ministère de la santé

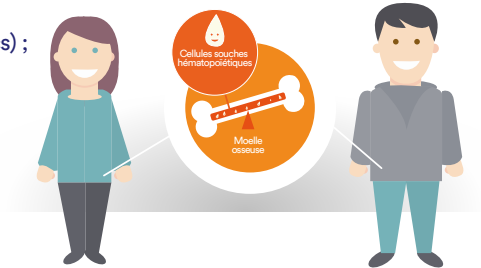
QU'EST-CE QUE LA MOELLE OSSEUSE ?

UN RÔLE VITAL POUR LE CORPS HUMAIN

La moelle osseuse est indispensable à la vie.

Elle produit les cellules souches hématopoïétiques, elles-mêmes à l'origine des cellules sanguines nécessaires pour :

- transporter l'oxygène (globules rouges) ;
- lutter contre les infections (globules blancs) ;
- arrêter les saignements (plaquettes).



OÙ SE TROUVE LA MOELLE OSSEUSE ?

Il ne faut pas confondre moelle osseuse et moelle épinière.

La moelle osseuse est présente dans l'ensemble des os, et plus particulièrement au niveau des os plats comme celui du bassin. Les cellules de la moelle osseuse peuvent cependant être également prélevées dans le sang (après les avoir stimulées), c'est d'ailleurs la technique la plus répandue. La moelle épinière, elle, est située dans la colonne vertébrale et appartient au système nerveux.

POURQUOI DEVENIR DONNEUR ?

■ **2 000**

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

■ **310 000**

personnes étaient inscrites au 31/12/2019 sur le registre français géré par l'Agence de la biomédecine, agence relevant du ministère de la Santé. Celui-ci est relié à l'ensemble des registres internationaux qui rassemblent au total plus de 36 millions de donateurs inscrits dans le monde.

■ **1 946**

greffes de moelle osseuse ont été réalisées en France en 2018 dont 49% à partir de donateurs (non familiaux), inscrits sur le registre français ou issus du réseau international.



POURQUOI DEVENIR DONNEUR ?



»» VOTRE DON PEUT SAUVER UNE VIE

Donner des cellules de moelle osseuse est un acte altruiste volontaire, anonyme et gratuit ; et surtout, c'est un geste qui peut sauver une vie !

Chaque année, en France comme à l'étranger, des milliers d'enfants et d'adultes atteints de maladies graves du sang causées par un dysfonctionnement de leur moelle osseuse ont besoin d'une greffe de moelle osseuse saine pour espérer guérir. Si les leucémies représentent 80 % des indications de greffe, les aplasies médullaires et les maladies métaboliques ou génétiques (déficit immunitaire, adrénoleucodystrophie...) sont également concernées.

UN REGISTRE DE DONNEURS VOLONTAIRES DE MOELLE OSSEUSE

Pour espérer trouver un donneur compatible pour chaque patient, il faut qu'un maximum de personnes aient fait la démarche de s'inscrire sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse.

Chaque personne possède sa propre « carte d'identité biologique » transmise génétiquement : c'est ce qu'on appelle le système HLA (Human Leucocyte Antigen), un système complexe qui n'a rien à voir avec le groupe sanguin. Or, pour pouvoir réaliser une greffe de moelle osseuse, il faut trouver un donneur qui ait les caractéristiques biologiques les plus identiques possibles à celles du malade. Pour ce faire, le registre national des donneurs de moelle osseuse, interconnecté avec les autres registres existant dans le monde, permet de comparer les systèmes HLA des malades et des donneurs afin de déterminer leur compatibilité.

Les
veilleurs
de Vie



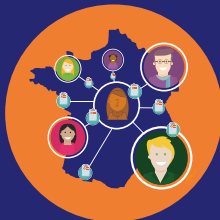
POURQUOI DEVENIR DONNEUR ?



CHAQUE NOUVELLE INSCRIPTION COMPTE

Trouver un donneur de moelle osseuse compatible est extrêmement rare. En dehors de la fratrie, la compatibilité HLA entre un donneur et un receveur s'évalue à 1 chance sur 1 million en moyenne.

La recherche se fait d'abord parmi les frères et sœurs du malade, mais malheureusement trois quarts des patients n'ont pas de donneurs compatibles dans leur fratrie. Dans ces cas, le recours à un donneur inscrit sur un registre est nécessaire. En vous inscrivant sur le registre français des donneurs de moelle osseuse, vous augmentez les chances, pour chaque malade, de trouver un donneur compatible et offrez ainsi une chance de guérison supplémentaire ! Vous devenez alors « Veilleur de Vie » et serez peut-être sollicité(e) un jour si vous êtes compatible avec un malade.



LES DONNEURS HOMMES SONT PARTICULIÈREMENT RECHERCHÉS

Les cellules issues de la moelle osseuse des hommes offrent une meilleure tolérance du greffon sur le plan immunologique chez les patients car celles-ci sont dépourvues des anticorps que développent les femmes lors de leur(s) grossesse(s).

Or, les hommes ne représentent que 35 % des donneurs au sein du registre français. Recruter davantage d'hommes est donc une priorité pour les années à venir pour rééquilibrer le registre et offrir plus de possibilités de greffe aux patients.

Les femmes sont aussi appelées à s'inscrire comme donneuses, les médecins greffeurs privilégiant toujours le donneur ayant la compatibilité HLA la plus élevée avec le patient, quel que soit son sexe.

COMMENT S'EFFECTUE LE DON ?

DEUX MODES DE PRÉLÈVEMENT

Il existe deux modes de prélèvement qui permettent chacun de recueillir un type de greffon différent, correspondant aux besoins du malade. C'est donc le médecin greffeur qui, dans l'intérêt du malade, propose la méthode la plus appropriée. Le volume de cellules prélevées est calculé en fonction du poids du donneur et de celui du malade. En s'inscrivant, chaque donneur volontaire de moelle osseuse donne un accord de principe pour les deux modes de prélèvement. Le donneur bénéficie de toute l'information nécessaire avant le prélèvement. Son consentement est révocable à tout moment.

1- Prélèvement dans le sang (par cytaphérèse*)

75% des dons se font par prélèvement dans le sang. Le donneur reçoit au préalable, pendant quelques jours, un médicament qui stimule les cellules de la moelle osseuse et les fait passer des os vers le sang où elles seront récupérées. Une ou deux séances de cytaphérèse de trois à quatre heures environ sont nécessaires. Ce mode de prélèvement permet de recueillir des cellules de moelle osseuse en grande quantité, qui constituent le greffon qui sera ensuite administré au malade.

* Cytaphérèse : prélèvement des cellules du sang nécessitant l'utilisation d'un automate d'aphérèse, appelé également séparateur de cellules. Les cellules extraites constituent le greffon ; les autres éléments sanguins sont restitués au donneur. Cette technique est couramment utilisée par l'Établissement français du sang (EFS) pour prélever, par exemple, des plaquettes.

2- Prélèvement dans les os postérieurs du bassin

Dans 25% des cas, le prélèvement de cellules de la moelle osseuse se pratique dans les os postérieurs du bassin, sous anesthésie générale. Il permet d'obtenir une plus petite quantité de cellules de moelle osseuse mais avec leur milieu environnant. Ce mode de prélèvement nécessite une courte hospitalisation d'environ 48 heures et n'entraîne aucun risque de dommage neurologique de type paralysie, par exemple.

QUELS SONT LES EFFETS POUR LE DONNEUR ?

La sécurité médicale du donneur est assurée avant, pendant et après le don. Donner des cellules de moelle osseuse n'est pas aussi douloureux qu'on peut le penser. D'ailleurs, celles-ci se régénèrent rapidement après le don.

Dans le cas du don de moelle osseuse par cytaphérèse, il arrive que des donneurs ressentent des symptômes de type grippal lors de la prise des médicaments en amont du don. Parfois, au cours du prélèvement, une sensation de fourmillements peut apparaître, celle-ci est alors traitée immédiatement par l'infirmière présente.

Concernant le prélèvement intra-osseux, il est sans danger lorsqu'il est pratiqué sur une personne en parfaite santé. Certaines personnes comparent la sensation qui suit le prélèvement à un « gros bleu », mais ce n'est pas systématique. Ces douleurs, si elles existent, peuvent être facilement soulagées par de simples antidouleurs. Les risques classiques associés à toute forme d'anesthésie et les risques infectieux et d'hématomes, très faibles, sont surveillés par l'équipe médicale.

LES ÉTAPES CLÉS DU DON



1 Vous êtes compatible avec un malade qui a besoin d'une greffe de moelle osseuse et êtes contacté(e) par le centre donneur pour fixer un rendez-vous.



2 Vous passez un entretien médical ainsi que des examens cliniques et biologiques complémentaires pour vérifier votre état de santé, déceler les éventuelles contre-indications, et assurer la sécurité du don pour vous et pour le malade.



3 Vous déposez votre consentement au tribunal de grande instance.



4 Vous allez à l'hôpital ou dans un centre EFS pour le prélèvement de cellules de la moelle osseuse. Ce rendez-vous est planifié de 1 à 3 mois à l'avance, ce qui vous permet de vous organiser sereinement. Tous les frais médicaux et non médicaux liés au don sont pris en charge.



5 Le greffon, constitué des cellules de la moelle osseuse prélevées chez le donneur, sera transfusé au patient entre 12 et 36 heures après le prélèvement. Vous avez peut-être sauvé une vie !



6 Trois questionnaires de suivi post-don vous seront remis par le centre donneur : le jour de votre prélèvement, dans le mois qui suit et un an plus tard.

ET APRÈS LE DON ?

Puis-je être sollicité(e) une nouvelle fois ?

Vous ne serez pas sollicité(e) pour faire un don à un autre malade mais pourrez être rappelé(e) pour le même malade qui a bénéficié de votre 1^{er} don. Dans ce cas, la probabilité d'être à nouveau sollicité(e), quelques mois à quelques années plus tard, est de l'ordre de 10 %.

Puis-je quand même faire un don intrafamilial ?

Même inscrit(e) sur le registre national ou après avoir déjà été prélevé(e) pour un patient anonyme, vous pouvez à tout moment faire un don à un membre de votre famille en cas de besoin.

Puis-je avoir des nouvelles du patient qui a bénéficié de mon don ?

Conformément à la loi de bioéthique, le don de moelle osseuse effectué par une personne inscrite sur le registre des donneurs volontaires est anonyme, vous ne recevrez donc pas de nouvelles du patient. Toutefois, vous pouvez lui écrire un courrier sans donnée identifiante et l'envoyer à votre centre donneur qui transmettra. Le patient pourra vous répondre s'il le souhaite, toujours de façon anonyme.

COMMENT DEVENIR DONNEUR ?

S'inscrire sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse, c'est s'engager sur le long terme à donner (un jour peut-être), un peu de cellules de sa moelle osseuse pour aider un malade que l'on ne connaît pas à guérir. Vous devenez alors « Veilleur de Vie ».

Un donneur est contacté en moyenne 8 ans après son inscription. Ce laps de temps peut être seulement de quelques mois ou bien plus long. Certains Veilleurs de Vie ne seront peut-être jamais appelés à donner. **Dans tous les cas, il est essentiel de maintenir ses coordonnées à jour auprès du registre, pour être joignable si une compatibilité est établie à un moment ou à un autre avec un patient.**

3 CONDITIONS POUR POUVOIR S'INSCRIRE



1 Avoir plus de 18 ans et moins de 51 ans lors de l'inscription (même si l'on peut rester inscrit(e) et donner des cellules de sa moelle osseuse jusqu'à 60 ans).



2 Être en parfaite santé.



3 Accepter de répondre à un questionnaire de santé et faire une prise de sang ou un prélèvement salivaire.

LES 4 ÉTAPES JUSQU'À L'INSCRIPTION



1 Vous prenez le temps de vous informer et de réfléchir à votre engagement.



2 Vous faites votre demande de préinscription sur le site dondemoelleosseuse.fr. Si vous remplissez toutes les conditions et qu'aucune contre-indication médicale n'est décelée, vous pouvez choisir de recevoir votre dossier d'inscription par courrier chez vous (prélèvement salivaire) ou d'aller, sur rendez-vous, dans le centre donneur le plus proche de votre domicile (prise de sang).



3 Ça y est ! Vous êtes inscrit(e) sur le registre national des donneurs de moelle osseuse. Vous recevrez ensuite votre carte de donneur de moelle osseuse, symbole de votre engagement.



4 Vous vous engagez à informer le registre de vos éventuels changements de coordonnées, de préférence via votre espace « donneur » sur le site Internet dondemoelleosseuse.fr. Il est essentiel que vous puissiez être recontacté(e) facilement si un jour vous êtes compatible avec un malade.

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, conduites à risque et, de façon générale, toute prise de médicaments à long terme.

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. 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.

dondemoelleosseuse.fr

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, 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 ;
- développe l'information sur le don, le prélèvement et la greffe de moelle osseuse.

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.

► N°Vert 0 800 20 22 24



Agence relevant du ministère de la santé

Agence de la biomédecine
1 avenue du Stade-de-France
93212 Saint-Denis La Plaine Cedex
www.agence-biomedecine.fr