



 agence de la
Biomédecine
Agence relevant du ministère de la santé

**DON DE
MOELLE
OSSEUSE
ENGAGEZ
VOUS POUR
La Vie**

www.dondemoelleosseuse.fr



Pourquoi devenir Veilleur de Vie ?

Le don de moelle osseuse peut sauver des vies.

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 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. Elle permet de remplacer la moelle osseuse malade par une moelle osseuse saine. Mais cette greffe n'est possible qu'entre un malade et un donneur compatibles. C'est pourquoi chaque nouvelle inscription en tant que donneur sur le registre France Greffe de Moelle compte. Le don de moelle osseuse est un acte volontaire, anonyme et gratuit.

Les principales maladies de la moelle osseuse sont les leucémies. Elles représentent 80 % des indications 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.

2000

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

1943

greffes de moelle osseuse ont été réalisées en 2014 dont 57 % à partir de donneurs (non familiaux) inscrits sur le registre français ou issus du réseau international.

En vous inscrivant, vous donnez une chance supplémentaire de guérison à des milliers de malades.

Vous devenez alors Veilleur de Vie.

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



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



La moelle osseuse : un rôle vital pour le corps humain

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.

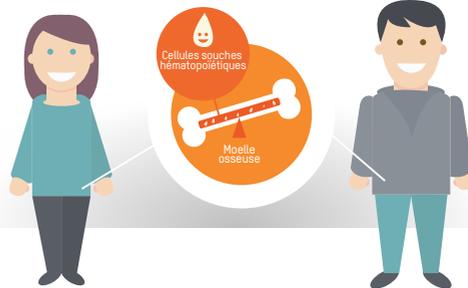
QU'EST-CE QUE LA MOELLE OSSEUSE ?

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. La moelle osseuse est présente dans l'ensemble des os, et plus particulièrement au niveau des os plats, comme les os du bassin où elle est plus accessible.

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



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 HLA (*Human Leucocyte Antigen*). 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.

Trouver un donneur compatible est rare. Chaque donneur inscrit peut donc être sollicité plus ou moins rapidement, ou jamais. La recherche se fait d'abord parmi les frères

et sœurs du malade, mais malheureusement 2/3 des patients n'ont pas de donneurs compatibles dans leur fratrie.

Hors fratrie, la compatibilité entre un donneur et un receveur est extrêmement rare.

Elle s'évalue à 1 chance sur 1 million. C'est pourquoi toute nouvelle inscription augmente, pour chaque malade, les chances de trouver le bon donneur et d'être greffé.

Les étapes clés du don

Devenir donneur est un acte d'engagement qui peut sauver une vie et faire renaître l'espoir pour les malades et leur famille.

En France, tous les donneurs de moelle osseuse sont inscrits sur le registre France Greffe de Moelle géré par l'Agence de la biomédecine, agence relevant du ministère de la Santé.

Ce registre compte près de 240 000 donneurs.

Il est relié à l'ensemble des registres internationaux qui rassemblent au total plus de 25 millions de donneurs inscrits dans le monde.

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 l'Agence

de la biomédecine de rechercher un donneur compatible en France et sur les registres internationaux. Lorsqu'un donneur compatible est identifié, ce donneur est appelé pour vérifier son aptitude au don et les modalités de prélèvement sont organisées avec lui.

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 un rendez-vous ensemble, 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.

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

Quand je me suis inscrit sur le 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'apprenais 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

* **Cytophérèse** : 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.

Comment s'effectue le don ?

DEUX MODES DE PRÉLÈVEMENT

C'est le médecin greffeur qui, dans l'intérêt du malade, propose la méthode la plus appropriée.

En s'inscrivant, chaque donneur volontaire de moelle osseuse donne un accord de principe pour les deux types de prélèvements. Le donneur bénéficie de toute l'information nécessaire avant le prélèvement. Son consentement est révoquant à tout moment.

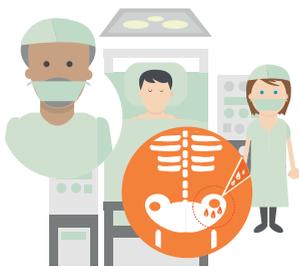
1 PRÉLÈVEMENT DANS LE SANG (par cytophérèse*)



Les cellules de la moelle osseuse sont prélevées dans le sang. Actuellement, il s'agit du mode de prélèvement le plus courant. Le donneur reçoit au préalable pendant quelques jours, un médicament par injections sous-cutanées, qui stimule les cellules de la moelle osseuse et les fait passer des os vers le sang où elles sont récupérées. Elles constituent

le greffon qui sera ensuite administré au greffé. Un ou deux prélèvements de 4 heures environ sont nécessaires et ne nécessitent ni anesthésie, ni hospitalisation. Les effets secondaires sont comparables à ceux d'un état grippal. Ce mode de prélèvement permet de recueillir des cellules souches hématopoïétiques en grande quantité.

2 PRÉLÈVEMENT DANS LES OS POSTÉRIEURS DU BASSIN



Une petite partie des cellules 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.

Comment rejoindre la communauté des Veilleurs de Vie?

Devenir 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.

3 CRITÈRES ET ÉTAPES CLÉS

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



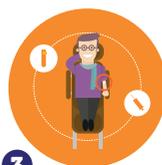
1

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 jusqu'à 60 ans).



2

Être en parfaite santé.



3

Accepter de répondre à un questionnaire de santé et faire une prise de sang.

QUESTIONNAIRE DE SANTÉ

Une fois la demande de pré-inscription enregistrée, le volontaire au don se voit fixer un rendez-vous médical. 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 le 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 effectués, consistent à ce stade en la réalisation du typage HLA du donneur : ils déterminent les caractéristiques des cellules 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, conduites à risque et, de façon générale, toute prise de médicaments à long terme.

Une fois toutes les conditions remplies, chaque volontaire au don est alors officiellement inscrit sur le registre France Greffe de Moelle, accepte de se rendre disponible et de s'organiser pour se libérer lors du prélèvement. Il s'engage également, à informer de tout changement important concernant son état de santé ou ses coordonnées. Toutefois, le donneur peut renoncer à son engagement à tout moment, sans aucune justification.

Les 5 étapes jusqu'à l'inscription



1

Vous prenez le temps de vous informer et de réfléchir à l'engagement.



2

Vous faites votre demande de pré-inscription par mail, courrier ou téléphone à l'Agence de la biomédecine.



3

Vous allez au rendez-vous médical fixé par votre centre d'accueil et vous acceptez une prise de sang.



4

Vous êtes inscrit sur le registre national de l'Agence de la biomédecine.



5

Vous restez joignable en indiquant vos éventuels changements de coordonnées.

Concrètement comment s'organise le prélèvement ?



1

Vous êtes compatible avec un malade qui a besoin d'une greffe de moelle osseuse.



2

Vous passez un entretien médical et de nouveaux examens.



3

Vous déposez votre consentement au Tribunal de grande instance.



4

Vous allez à l'hôpital ou dans un centre EFS pour le prélèvement des cellules de la moelle osseuse.



5

Le malade est greffé, vous avez peut-être sauvé une vie !



6

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

Pour devenir donneur de moelle osseuse, vous pouvez faire une demande de pré-inscription :

www.dondemoelleosseuse.fr

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. 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 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 ;
- 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.

www.dondemoelleosseuse.fr

► N°Vert 0 800 20 22 24