

Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine, qui a repris les missions de l'Établissement français des Greffes, est un établissement public national de l'État créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004. 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.

Ses missions

- 1 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. Son rôle transversal le lui permet.
- 2 Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.
- 3 Elle agréé les praticiens intervenant dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines et assure une mission d'encadrement et de contrôle de ces activités.
- 4 Elle met à la disposition des professionnels de santé et du grand public les résultats et analyses des activités médicales dans les domaines qu'elle couvre.
- 5 Elle informe le Parlement et le gouvernement sur le développement des connaissances et des techniques et propose les orientations et les mesures nécessaires.
- 6 Elle assure l'information sur le don d'organes, de tissus, de cellules et de gamètes.



Siège national :

Agence de la biomédecine
1 avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX
Tél. : 01 55 93 65 50

www.agence-biomedecine.fr

 N° Vert 0800 20 22 24

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Le don de moelle osseuse :



se décider
aujourd'hui,
s'engager
pour longtemps.



La moelle osseuse et sa greffe

Qu'est-ce que la moelle osseuse ?

La moelle osseuse, qui n'a rien à voir avec la moelle épinière située dans la colonne vertébrale, est un tissu mou présent dans le centre des os. Elle produit les cellules souches hématopoïétiques, c'est à dire les cellules qui sont à l'origine des cellules sanguines :

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

Ce sont les cellules souches hématopoïétiques qui vont assurer le succès de la greffe. On les trouve :

- dans la moelle osseuse ;
- dans le sang placentaire ;
- dans le sang des personnes adultes, après certains traitements.

La greffe de moelle osseuse a pour but la reconstitution du système immunitaire et la guérison de maladies graves, parfois mortelles.

«Merci...»

Depuis que les médecins ont diagnostiqué à Sara, notre fille de deux ans, une leucémie, elle a reçu bien des cadeaux. Mais aucun aussi précieux que la moelle osseuse offerte par un donneur non apparenté. «Merci» à ce héros inconnu qui nous a donné la chance de regarder notre belle petite fille jouir de la vie à nouveau.

Pierre et Laetitia

Une maladie de la moelle osseuse peut dans certains cas justifier une greffe :

- 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 allogreffes de moelle osseuse.

Les deux types d'indications pour une greffe

1 Les maladies cancéreuses (80% des cas)

Une moelle est malade notamment dans le cas de leucémies aiguës ou chroniques, de certaines atteintes du système ganglionnaire.

2 Les maladies déficitaires

Il peut s'agir d'aplasies médullaires (arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse) acquises après une hépatite, une intoxication chimique ou sans cause évidente, ou d'aplasies médullaires congénitales.

Il peut s'agir aussi de déficit immunitaire sévère du nourrisson, ou d'anomalie héréditaire de la fabrication des globules rouges (thalassémie par exemple).

Comment s'organise un prélèvement ?

Un jour, le centre donneur où vous êtes inscrit vous appelle : un malade, avec qui vous êtes compatible, a besoin de vous. A ce malade que vous ne connaîtrez jamais, vous allez consacrer environ deux jours.

Des examens préalables

Tant pour votre santé que pour celle de ce malade, des examens cliniques et biologiques vont être pratiqués. Les médecins vous questionneront également sur votre santé en général et sur ce qui, dans votre mode de vie, influe sur elle.

Une ponction dans les os du bassin

Votre moelle osseuse est prélevée sous anesthésie générale par ponction dans les os du bassin. Le volume du prélèvement est fonction de votre poids et de celui du malade. Votre moelle osseuse est un tissu vivant qui sera rapidement régénéré.

Hormis les risques classiques associés à toute forme d'anesthésie et, de manière exceptionnelle, les risques infectieux ou traumatiques aux points de ponction, le don de moelle osseuse est sans danger.

La législation prévoit la prise en charge intégrale des frais afférents au prélèvement par l'établissement de santé chargé du prélèvement et de la greffe (frais de transport, frais d'hébergement hors hospitalisation, frais d'examen et de traitements prescrits, frais d'hospitalisation) et, le cas échéant, l'indemnisation de la perte de rémunération subie par le donneur.

La greffe

Avant la greffe, la moelle osseuse du receveur doit être détruite par chimiothérapie et/ou radiothérapie. Le patient n'est plus capable de produire des cellules sanguines vitales et devient donc extrêmement vulnérable. La greffe alors doit intervenir rapidement. La moelle du donneur est greffée au malade par injection intraveineuse, comme une transfusion.

«Deux jours de ma vie... pour sauver une vie»

Je sors de deux jours d'une hospitalisation bénigne. Un pépin de santé ? Pas du tout. Je suis allé donner ma moelle osseuse. Une anesthésie générale, des examens de santé préalables... oui, il faut une sacrée motivation pour le faire. Pour moi elle est simple. De l'autre côté, il y a des malades de tous âges qui ont besoin de la greffe de moelle osseuse pour s'en sortir. Alors ces deux jours : c'est vite réfléchi.

Marc, 35 ans



L'indispensable compatibilité donneur / malade

La compatibilité se détermine en fonction de marqueurs génétiques appelés antigènes d'histocompatibilité humaine (HLA), qui constituent un système polymorphe très complexe.

Le donneur le plus compatible est un frère ou une sœur possédant les mêmes antigènes parentaux. Le groupe HLA n'a rien à voir avec le groupe sanguin.

Si la probabilité de trouver une compatibilité HLA au sein d'une même fratrie est de un peu plus de 1 sur 4, cette probabilité peut chuter à 1 sur 1 000 000, voire moins, lorsque la compatibilité est recherchée entre deux individus pris au hasard.

Certains malades au groupe HLA très rare n'ont et n'auront jamais de donneur totalement identique.

Le registre français des donneurs de moelle osseuse non apparentés : un registre national au cœur d'un réseau mondial de registres de donneurs.

Dans l'état actuel, seuls les 25% à 30% de malades avec donneur HLA identique dans leur fratrie pourront rapidement bénéficier d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Les autres ne pourront compter que sur les cellules souches hématopoïétiques d'un donneur volontaire, non apparenté. C'est dire toute l'importance de ce don.

Le registre national, créé par l'association France Greffe de Moelle, recense tous les volontaires au don de moelle osseuse. Il permet aujourd'hui de gérer les demandes concernant les malades nationaux et internationaux et de transmettre aux médecins greffeurs les réponses possibles concernant les donneurs, après consultation du registre français et de l'ensemble des registres internationaux.

«Un donneur de moelle osseuse non apparenté est recherché dans près de 75% des cas. Pensez-y !»

Le don de moelle osseuse : être utile aux malades

Un médecin peut demander à consulter le registre national et à étendre la recherche d'un donneur de moelle osseuse sur l'ensemble des fichiers mondiaux, qui recensent près de 9 millions de volontaires au don dans 30 pays.

Plus de 130 000 volontaires au don sont actuellement inscrits sur le fichier français.

Ce fichier recense aujourd'hui plus de femmes que d'hommes et l'âge moyen est un peu élevé. Il est donc important, pour le rééquilibrer, que des hommes de moins de quarante ans s'y inscrivent en priorité.

De plus, de nombreuses personnes sont issues de familles migrantes et ont, de ce fait, des caractéristiques génétiques diverses. Pourtant ces donneurs sont insuffisamment représentés dans le fichier français. C'est pourquoi le recrutement cherche aussi à les intégrer en priorité.

**Réfléchissez
au don de moelle osseuse
et à la valeur
de cet engagement...
et contactez-nous !**

Autres possibilités de don...

■ Le don de cellules souches périphériques

Dans certains cas, dans l'intérêt du malade, le médecin peut demander au donneur un prélèvement de cellules souches par voie veineuse. Dans ce cas, le donneur reçoit un traitement par injection qui stimule la production des cellules souches de la moelle et les fait passer dans le sang où elles sont recueillies par cytophérèse*.

■ Le don de lymphocytes

Pour prévenir ou traiter une rechute de la maladie du patient, son donneur peut être rappelé pour un don de cellules appelées lymphocytes. En effet, ces cellules doivent absolument venir du même donneur. Ce don, en général dans les deux ans suivant le don de moelle osseuse (délai variable), consiste en un prélèvement de sang. Ce prélèvement par cytophérèse* ne nécessite ni anesthésie, ni médicament et dure environ trois heures.

* technique de prélèvement des cellules, extraites sélectivement à partir du sang qui passe dans une machine (trieuse ou séparateur de cellules). Les cellules extraites constituent le greffon ; le reste des éléments sanguins est réinjecté au donneur. Cette technique est couramment utilisée par l'Etablissement Français du Sang pour prélever, par exemple, des plaquettes.

Devenir volontaire au don de moelle osseuse S'engager dans la durée

Se porter volontaire au don de moelle osseuse, c'est s'engager fortement et pour longtemps à faire don de soi pour aider un malade que l'on ne connaîtra jamais.

Critères et étapes clés

■ Conditions minimales

1. Être âgé de plus de 18 ans et de moins de 51 ans.
2. Se savoir en bonne santé.
3. Répondre à un questionnaire de santé.
4. Passer des tests biologiques, qui permettront notamment de déterminer le groupe HLA.
5. Accepter, comme l'exige la loi, l'anonymat du donneur et du malade.
6. Informer le centre de prélèvement de tout changement important concernant son état de santé ou son lieu de résidence.
7. Durée d'inscription sur le fichier : jusqu'à l'âge de 60 ans.

■ Le questionnaire de santé

Pour la sécurité maximale du malade comme pour celle du volontaire au don, le médecin du centre donneur l'interrogera sur :

- son état de santé récent ou ancien ;
- sa vie personnelle.

L'une des clés de la sécurité du malade est donc la franchise lors de l'entretien avec le médecin de prélèvement.

■ Les examens cliniques et les tests biologiques

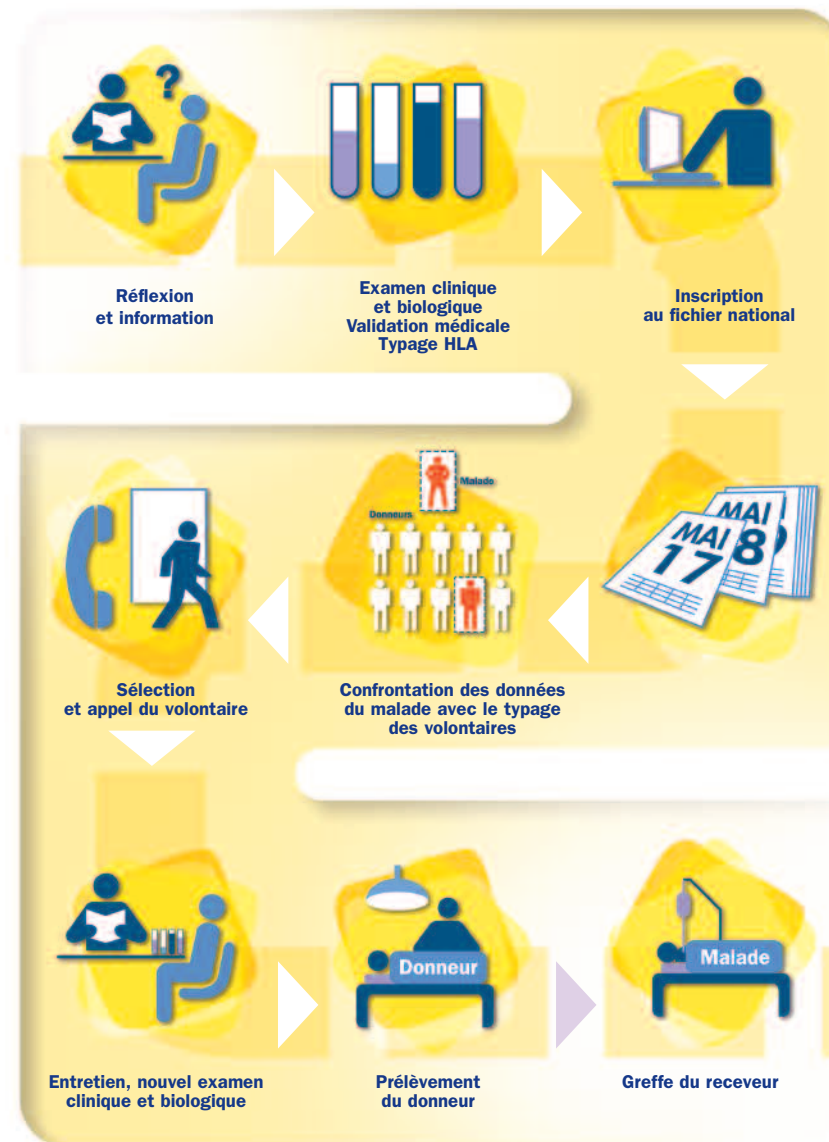
Effectués à partir d'une prise de sang, ils sont très classiques :

- groupe sanguin ABO et rhésus,
- groupe HLA, sérologies virales.

Contre - indications principales

Affections cardiaques, hypertension artérielle, affections respiratoires, maladies du système nerveux, affections cancéreuses, affections métaboliques (diabète, insuffisance hépatique), traitements par anti-coagulants, antécédents de phlébite ou embolie pulmonaire, hyperthermies malignes, affections neuro-musculaires et certaines allergies.

Les grandes étapes pour être donneur de moelle osseuse.



L'inscription sur le fichier est révoquable à tout instant par le donneur.

Si vous envisagez d'être volontaire pour un don de moelle osseuse, vous pouvez vous adresser directement à France Greffe de Moelle :

Hôpital Saint - Louis - BP 10 - 75462 Paris Cedex 10

Tél. : 01 53 38 87 41

Engagement volontaire initial

Donneur de cellules souches hématopoïétiques

Je suis volontaire pour être donneur de moelle osseuse (cellules souches médullaires) et, le cas échéant, de cellules souches périphériques en faveur d'un(e) malade qui n'est pas apparenté(e) et qui n'a pas de donneur dans sa famille. Je suis âgé(e) de 18 à 50 ans.



J'accepte de me soumettre à une prise de sang, en vue de la détermination de mon groupe tissulaire et des sérologies virales obligatoires, sur convocation du laboratoire spécialisé en fonction de son planning d'ici quelques mois. Je serai alors inscrit(e) sur le registre national de donneurs de moelle osseuse et de cellules souches périphériques, créé par l'association France Greffe de Moelle. Un prélèvement biologique sera conservé et utilisé en vue de tests complémentaires de recherche de compatibilité. Un prélèvement sera par ailleurs conservé pour réévaluation régulière de la compatibilité, au fur et à mesure de l'évolution des connaissances scientifiques.

A ma demande, j'obtiendrai tous les renseignements contenus dans mon dossier.



J'ai pris connaissance que :

- Ce don est volontaire, anonyme et bénévole.
- Le prélèvement de moelle osseuse se fera sous anesthésie générale décidée par l'anesthésiste de l'hôpital assurant le prélèvement.
 - Je serai hospitalisé(e) environ 48 heures et aurai, s'il y a lieu, une période d'arrêt de travail déterminée par le corps médical.
- Le prélèvement de cellules souches périphériques se fera après 4 ou 5 injections d'un médicament appelé facteur de croissance (G-CSF) dont l'ordonnance sera délivrée par un médecin hématologue.
 - Le prélèvement se fera dans un centre de thérapie cellulaire, par cytophérèse, laquelle sera réalisée par un médecin spécialiste.
- Les frais inhérents à l'organisation de ces prélèvements seront pris en charge par l'hôpital greffeur.
- Je ne chercherai jamais à connaître le receveur.
- Je pourrai, exceptionnellement, être sollicité(e) dans un avenir plus ou moins proche, pour un second don de moelle osseuse, de cellules souches périphériques ou de lymphocytes de mon sang pour le bénéfice du même patient.
- Je dois signaler tout changement d'adresse.



Je m'engage donc à devenir :

- donneur de moelle osseuse
ou donneur de moelle osseuse et, le cas échéant, de cellules souches périphériques.

Et à le rester, si possible, jusqu'à l'âge de 60 ans.

A le

Signature :

Renseignements à fournir (en caractères d'imprimerie)

Nom :

Nom de jeune fille :

Adresse :

.....

Code postal :

Localité :

Prénoms :

Date de naissance :

E-mail :

Tél. personnel :

Tél. professionnel :

Tél. Mobile :

2° adresse (Parents, amis...) :

Nom :

Adresse :

Code postal :

Localité :

Prénoms :

Tél. :

Coordonnées des centres donneurs

France Greffe de Moelle Hôpital Saint-Louis

BP 10 – 75462 PARIS CEDEX 10

Tél.: 01 53 38 87 41 (Secrétariat Donneurs)

Fax: 01 48 03 02 02

E-mail : fgm@fgm.fr

PROVINCE

Ville	Téléphone	Fax
ANGERS	02 41 72 44 44	02 41 72 44 51
BESANCON	03 81 61 56 93	03 81 61 56 32
BORDEAUX	05 56 90 83 70	05 56 90 83 72
BREST	02 98 44 45 95	02 98 43 05 55
CAEN	02 31 53 53 20	02 31 53 53 19
CLERMONT-FERRAND	04 73 15 20 29	04 73 15 20 26
DIJON	03 80 70 60 12	03 80 70 60 20
GRENOBLE	04 76 42 94 30	04 76 42 94 49
LILLE	08 20 80 22 22	03 28 54 21 59
LIMOGES	05 55 05 61 84	05 55 05 80 54
LYON	04 72 71 17 38	04 72 71 17 62
LA MARTINIQUE	05 96 55 24 24	05 96 75 36 69
MARSEILLE	04 91 18 95 71 ou 72	04 91 48 16 02
MONTPELLIER	04 67 33 75 85 ou 74 55	04 67 33 71 29
NANCY	03 83 15 48 66	03 83 15 48 67
NANTES	02 40 12 33 00	02 40 12 33 33
NICE	04 92 03 55 02	04 92 03 54 70
POITIERS	05 49 61 57 00	05 49 61 57 81
REIMS	03 26 78 77 58	03 26 78 41 34
RENNES	02 99 54 42 22	02 99 54 83 20
ROUEN	02 32 88 80 90	02 35 70 31 54
LA RÉUNION	02 62 90 63 00	02 62 90 63 08
SAINT-ETIENNE	04 77 81 42 42	04 77 81 43 74
STRASBOURG	03 88 21 25 07	03 88 21 25 44
TOULOUSE	05 61 31 20 50	05 61 31 20 51
TOURS	02 47 36 01 01	02 47 36 01 21
VALENCE	04 75 82 44 00	04 75 43 04 97

PARIS - RÉGION PARISIENNE

Ville	Téléphone	Fax
CRÉTEIL	01 56 72 76 74	01 56 72 76 09
PARIS/LA PITIÉ	01 42 16 02 52	01 45 82 98 81
PARIS/SAINT-LOUIS	01 42 49 92 15 ou 95 40	01 42 40 93 14
PONTOISE	01 30 17 33 35	01 30 38 60 43
VERSAILLES	01 39 63 80 35	01 39 63 80 54
CLAMART (Centre de Transfusion Sanguine des Armées)	01 41 46 72 50	01 46 38 82 87



Siège national :

Agence de la biomédecine

1 avenue du Stade de France

93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX

Tél. : 01 55 93 65 50

www.agence-biomedecine.fr

N° Vert 0800 20 22 24

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE