

Le don de moelle osseuse

Enfant, je rêvais
de sauver des vies.

**Aujourd'hui,
je le fais.**



Olivier, 4 ans



Olivier, 32 ans

Pourquoi s'inscrire comme donneur de moelle osseuse ?

La greffe de moelle osseuse représente une chance importante de guérison pour les nombreuses personnes atteintes de maladies graves du sang, en France comme à l'étranger.

Le don de moelle osseuse est un acte volontaire, anonyme et gratuit, qui peut sauver la vie d'un malade.

Vous trouverez dans cette brochure toutes les informations utiles sur le don de moelle osseuse pour vous inscrire comme donneur, en toute connaissance de cause, et ainsi accepter d'être sollicité au moment où un malade compatible avec votre propre moelle osseuse aura besoin d'une greffe.

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.

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 pratiquées :

- 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 et ne produit plus les cellules souches hématopoïétiques, une greffe de moelle osseuse est indiquée.

La moelle osseuse n'a rien à voir avec la moelle épinière et il ne faut pas les confondre :

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

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.

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.

Trouver un donneur compatible est rare, c'est pourquoi chaque donneur inscrit peut être sollicité plus ou moins rapidement, ou jamais.

La probabilité de trouver le bon donneur pour un malade est rare : 1 chance sur 1 million. Toute nouvelle inscription augmente pour chaque malade les chances de trouver le bon donneur et d'être greffé.

« Le plus beau cadeau de la vie »

Ma vie a basculé en 1997, lorsque j'ai appris que j'étais atteinte d'une leucémie aiguë. Seule la possibilité d'une greffe de moelle osseuse me redonnait espoir. Je savais qu'il était très rare de trouver un donneur compatible, mais j'ai eu cette chance !

Je pense souvent à la personne qui m'a sauvée. Décider de devenir donneur de moelle osseuse est un engagement lourd et une décision difficile à prendre. Pour les malades, pour moi, ce geste représente « le plus beau cadeau de la vie ».

Emmanuelle, 36 ans

Comment se passe un don de moelle osseuse ?

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 3 cas sur 4, il n'existe pas de donneurs familiaux compatibles. Il est alors nécessaire de trouver un donneur non apparenté. Pour cela, le médecin greffeur demande au Registre France Greffe de Moelle de rechercher un donneur sur les Registres français et 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 sur le Registre national France Greffe de Moelle géré par l'Agence de la biomédecine, établissement relevant du ministère de la santé. Ce fichier compte environ 170 000 donneurs. Il est relié à l'ensemble des Registres internationaux qui rassemblent plus de 13 millions de donneurs dans 60 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 2 méthodes de prélèvement : le prélèvement de moelle osseuse intraosseux, qui permet d'obtenir à la fois des cellules souches hématopoïétiques et leur milieu environnant, et le prélèvement par aphérèse*, qui permet de ne recueillir que les cellules souches hématopoïétiques en grande quantité.

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

« Le don devient une évidence »

Mon don s'est bien passé !

C'est une fois qu'il a été réalisé que tout est devenu très concret et que j'ai réellement compris que j'avais peut-être sauvé une vie. L'utilité du don est alors devenue une évidence. Avant de m'engager, j'avais bien réfléchi et aujourd'hui je ne le regrette pas.

Marc, 32 ans

1

Prélèvement dans les os du bassin

La moelle osseuse est prélevée en surface dans les os postérieurs du bassin, sous anesthésie générale. Cet acte chirurgical simple nécessite environ 48 heures d'hospitalisation et ne comporte aucun risque de paralysie.

La moelle osseuse se reconstitue rapidement. Le volume prélevé est calculé en fonction de votre poids et de celui du malade. Hormis les risques classiques associés à toute forme d'anesthésie et, de manière très exceptionnelle, les risques infectieux et traumatiques aux points de ponction, le don de moelle osseuse est sans danger.

2

Prélèvement par apheresé*

Les cellules de la moelle osseuse sont prélevées dans le sang. Le donneur reçoit au préalable, pendant quelques jours, par injection sous-cutanée, un médicament (identique à ce qui est fabriqué naturellement par le corps pour réguler le taux de globules blancs) qui stimule leur production et les fait passer des os vers le sang, où elles sont récupérées. Ce médicament peut provoquer quelques symptômes mineurs semblables à ceux d'une grippe. 1 à 2 prélèvements (d'une durée de 3 à 4 heures chacun) sont nécessaires sans que le donneur n'ait à subir d'anesthésie générale ni d'hospitalisation.

La législation prévoit la prise en charge des frais liés au prélèvement : frais d'examens 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 lui permettre 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.



* Apheresé : prélèvement des cellules du sang nécessitant l'utilisation d'un automate d'aphèresé, 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 pour prélever, par exemple, des plaquettes.

Comment s'inscrire comme donneur de moelle osseuse ?

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 3 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.
2. Être en parfaite santé.
3. Accepter de répondre à un questionnaire de santé et faire une prise de sang.

■ Questionnaire de santé

Le médecin du centre d'accueil 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

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 d'embolie pulmonaire, problèmes dorso-lombaires, affections neuro-musculaires, certaines allergies, surcharge pondérale importante et, de façon générale, toute prise de médicaments à long terme.

L'inscription sur le 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 le 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.

Un parcours qui peut sauver une vie



Pour vous inscrire comme donneur de moelle osseuse, renvoyez votre demande d'inscription disponible :

sur www.dondemoelleosseuse.fr

au N° vert 0800 20 22 24

à l'accueil-information : 01 55 93 65 34

L'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est un établissement public national de l'État créé 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 :

- définit des objectifs quantitatifs et qualitatifs pour le recrutement de donneurs non apparentés et pour le recueil et la conservation de sang placentaire,
- par l'intermédiaire du Registre France Greffe de Moelle, gère le fichier national des donneurs de moelle osseuse ainsi que les demandes de recherche nationales et internationales et coordonne l'organisation des prélèvements lorsque des donneurs sont identifiés,
- assure l'évaluation des activités médicales,
- contribue à l'amélioration de la qualité de ces activités par des actions de formation des professionnels,
- se charge de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe au plan national.



agence de la
biomédecine

Établissement relevant du ministère de la santé

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