

Don de moelle osseuse



“ ma chance
c'est vous! ”

 agence de la
biomédecine

Agence relevant du ministère de la santé

Pourquoi s'inscrire comme donneur 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. 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. En vous inscrivant, vous devenez une chance supplémentaire pour les malades !

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 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 et ne produit plus les cellules souches hématopoïétiques, 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 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.

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.

« **Ma chance : un donneur compatible !** »

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 d'avoir un donneur compatible.

Aujourd'hui, je suis guérie et je peux à nouveau regarder l'avenir... Merci.

Alice, 26 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 en dehors de la famille. Pour cela, le médecin greffeur demande au Registre France Greffe de Moelle, de l'Agence de la biomédecine, 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 Registre compte environ 180 000 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 2 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 aphérèse*, permet de ne recueillir que les cellules souches hématopoïétiques en grande quantité. Le prélèvement de moelle osseuse intra-osseuse, 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 donneur, 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 mais 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

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

1 Prélèvement dans le sang (par aphérèse*)

Actuellement, il s'agit du mode de prélèvement le plus courant. 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 la production de cellules du sang) qui stimule leur production et les fait passer des os vers le sang, où elles sont récupérées.

Ce médicament peut provoquer quelques symptômes mineurs de type fièvre et courbatures. Ce mode de prélèvement,

d'une durée de 3 à 4 heures, ne nécessite ni anesthésie, ni hospitalisation.

Il arrive que 2 prélèvements soient nécessaires.

2 Prélèvement dans l'os du bassin

La moelle osseuse est prélevée en surface dans les os postérieurs du bassin, sous anesthésie générale. Ce mode de prélèvement nécessite une hospitalisation d'environ 48h. Il n'entraîne aucun risque de dommage neurologique de type paralysie, par exemple. En effet, la moelle osseuse n'est pas du tout liée au système nerveux, contrairement à la moelle épinière avec laquelle on la confond souvent.


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'exams 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.

* Aphérèse : 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 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.

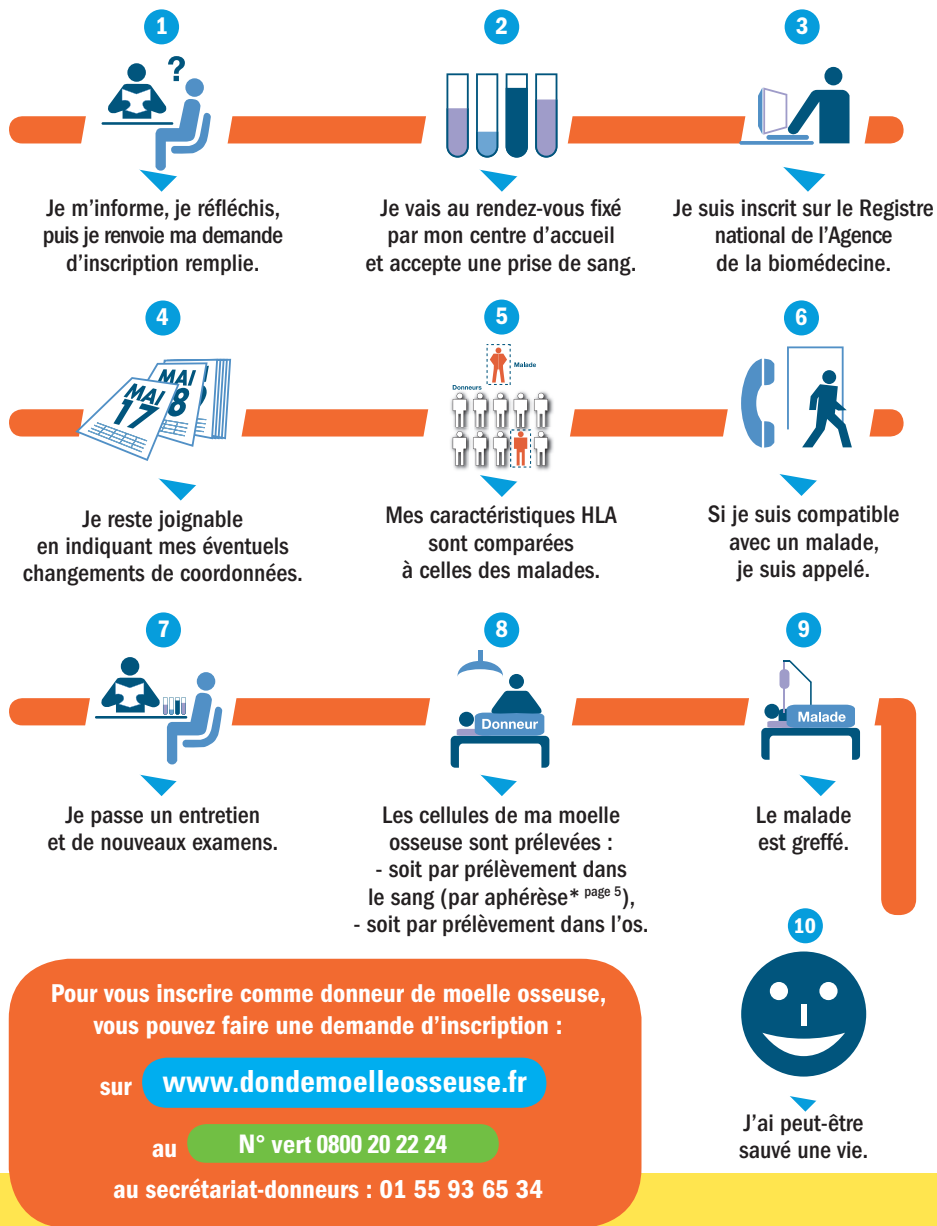
■ Principales contre-indications médicales au don

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 réactions allergiques graves, 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



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.

L'Agence de la biomédecine collabore avec les établissements hospitaliers et l'Établissement Français du Sang qui accueillent et prennent en charge les futurs donneurs jusqu'à l'organisation du don de moelle osseuse.



Agence de la
biomédecine

Agence 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