

# Bulletin national de liaison du Registre France Greffe de Moelle



## Édito



Une patience indispensable...

Le Registre France Greffe de Moelle existe depuis 1986, et nombre d'entre vous s'y sont inscrits au fil de toutes ces années. Riche de plus de 180.000 donneurs aujourd'hui, il occupe le 8<sup>ème</sup> rang mondial et la qualité de l'engagement de ses donneurs est reconnue dans le monde entier. Vous êtes à l'origine de cette réputation et nous vous en remercions.

Rester disponible, quelle que soit la durée de votre inscription et malgré le temps qui passe, est indispensable car, à tout moment, un patient peut avoir besoin de vous. Savez-vous que, chaque année, près de 20% des donneurs qui donnent leur moelle osseuse étaient inscrits depuis plus de 10 ans sur le Registre national ? 5 donneurs, en 2009, l'étaient même depuis plus de 20 ans !

Alors, cette patience indispensable pour traverser toutes ces années d'inscription sans être appelé, vous devez la conserver. La compatibilité avec un patient qui ne vous est pas apparenté est quelque chose de très rare. Tous les jours, vos caractéristiques HLA sont comparées avec celles de tous les malades qui ont besoin d'une greffe de moelle osseuse, où qu'ils se trouvent dans le monde. A tout moment, vous pouvez devenir celui ou celle qui va enfin redonner un espoir de guérison, un espoir de vie à un malade. Restez patient(e), nous pouvons tous les jours avoir besoin de vous, les malades doivent pouvoir compter sur vous !

**Dr Evelynne Marry**  
Directrice du Registre  
France Greffe de Moelle

## Prélèvement par aphérèse ou par voie intra-osseuse : pourquoi deux méthodes ?

Il existe deux méthodes de prélèvement de la moelle osseuse : le **prélèvement directement dans les os du bassin**, très accessible, ou le **prélèvement dans le sang par la technique dite de « l'aphérèse »**.

Dans le premier cas, vous serez hospitalisé 48 heures. Sous anesthésie générale, on vous prélève une quantité donnée de moelle osseuse, calculée en fonction de votre poids et celui du malade. Ce prélèvement permet de recueillir à la fois des cellules souches de la moelle osseuse (appelées cellules souches hématopoïétiques ou CSH) et le tissu cellulaire qui les entoure.

Dans le cas de l'aphérèse, seules les cellules souches dites « périphériques » sont récoltées et donc, la quantité de CSH obtenue est supérieure. On vous administre pendant quelques jours un médicament par voie sous-cutanée. Il a pour but de stimuler la production de cellules souches de la moelle osseuse et de les faire passer dans le sang, où elles seront recueillies. Un à deux prélèvements d'une durée de 3 à 4 heures sont nécessaires, sans anesthésie ni hospitalisation.

C'est le médecin qui choisit selon l'âge, la pathologie et l'état général du malade le type de CSH qui lui est nécessaire et donc le **mode de prélèvement**. Par exemple, pour un homme

atteint de myélome, une greffe de CSH obtenues par aphérèse est plus indiquée, car une grande quantité de cellules souches est nécessaire. Pour une femme de 35 ans en aplasie médullaire ou pour la plupart des enfants, les cellules prélevées à partir de la moelle osseuse donneront plus de chances. En général, la greffe de CSH obtenues par aphérèse concerne plus fréquemment des patients adultes, alors qu'une greffe de CSH issue de la ponction de moelle osseuse sera privilégiée pour les enfants.

Alors, quel que soit ce choix, soyez certain que le **prélèvement sera fait en toute sécurité et accepté, dans l'intérêt du patient concerné**. Aujourd'hui, et grâce à votre engagement, les progrès médicaux permettent de faire bénéficier d'une greffe de moelle osseuse des patients de tout âge.

## Compatibilité : les énigmes de la génétique



**Vous êtes inscrit depuis plusieurs années sur le Registre et n'avez pas encore été sollicité ? Non, vous n'avez pas été oublié.**

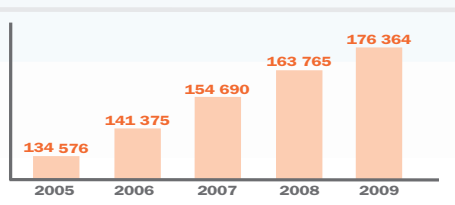
Simplement, vos caractéristiques génétiques HLA ne se sont pas encore révélées compatibles avec celles d'un malade. Chaque individu dispose d'une carte génétique unique, le système HLA, inscrit sur ses deux chromosomes 6. Au fil de l'évolution humaine, plusieurs facteurs ont abouti à une grande diversité des systèmes HLA : mutation génétique, migration, sélection naturelle...

Il existe quatre grands types génétiques qui se sont à la fois éloignés et combinés. Par ailleurs, chaque individu reçoit de chacun de ses parents, un ensemble de gènes qui démultiplient les combinaisons possibles. Dans la famille, la compatibilité n'est possible entre frères et sœurs que dans un cas sur quatre. Mais entre individus non apparentés, elle devient extrêmement rare, car pour partager des gènes compatibles, le patient et le donneur doivent avoir une même histoire génétique.

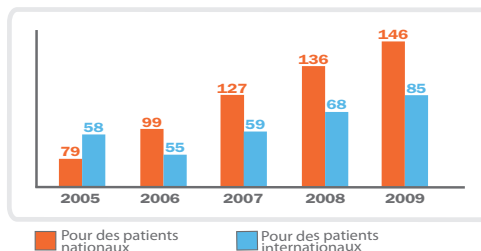
C'est sûr, demain, ce sont peut-être vos caractéristiques génétiques HLA qui sauveront un inconnu à l'autre bout de la planète, grâce au réseau mondial tissé par tous les registres de donneurs. La « solidarité génétique » n'a plus de frontières. Alors, patience, vous serez peut-être contacté prochainement. **Attendre sans se démobiler, c'est se préparer un jour à répondre présent pour aider un malade.**

## Quelques chiffres

Evolution du nombre  
de donneurs inscrits



Evolution du nombre de  
dons réalisés par des  
donneurs nationaux



En 2009, **508 donneurs internationaux** ont été prélevés pour des patients nationaux

# Vous vous interrogez... nous vous répondons

## Avant le prélèvement, prenez soin de vous, c'est crucial !

Vous venez d'être choisi pour donner vos cellules de moelle osseuse ? C'est le moment d'être particulièrement vigilant sur le plan de votre santé.

Car c'est le début d'une phase délicate de préparation pour le malade, qui dure de quatre à douze jours, où il est extrêmement fragile et totalement dépendant de la réalisation de la greffe. Quelques jours avant celle-ci, il va en effet recevoir un traitement lourd, à base de chimiothérapie et/ou de radiothérapie, destiné à éliminer un maximum de cellules malades. Placé en chambre stérile, il n'a plus de contact avec l'extérieur, et son destin dépend de l'arrivée et de la transfusion du greffon compatible tant attendu ! Le donneur, lui, doit éviter toute prise de risque durant cette période, prendre soin de lui, afin d'être au rendez-vous le jour du prélèvement. Or, ce rendez-vous ne pourrait être maintenu si vous aviez le moindre souci de santé. Même une infection qui vous paraîtrait bénigne, pourrait contre-indiquer le prélèvement à ce moment-là.

Alors, pour sauver une vie et concrétiser, enfin, votre engagement, pensez non seulement au malade, mais aussi à vous-même.

## Un site internet pour plus de mobilisation



Le site internet [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr) continue d'évoluer, afin de renforcer encore et encore la mobilisation et le lien avec les donneurs.

Dans l'espace donneurs, vous êtes invité à **mettre à jour vos données personnelles** lorsqu'elles changent : adresse, mail, coordonnées téléphoniques... Il est essentiel de pouvoir vous joindre à tout moment, au cas où vous seriez compatible avec un malade. En vous rendant dans votre espace donneur, vous pourrez également **participer à une enquête** visant à améliorer les fonctionnalités. Pour accéder à votre espace donneur, votre identifiant et votre mot de passe sont indiqués dans le coupon qui est joint à ce bulletin. Le site vous permet

également de **sensibiliser votre entourage, vos amis**, à l'engagement envers le don. Ambassadeur idéal de la cause, vous pouvez télécharger en deux clics des outils d'information à imprimer (brochure, affiche, bulletin d'inscription) et à transférer (bannières animées, carte virtuelle).

Afin de partager votre expérience, vous pouvez également **créer votre propre page personnelle de mobilisation** : cet espace vous permet de décrire vos motivations, le sens de votre engagement et donner l'exemple pour accroître le nombre de donneurs.

**L'objectif : celui de contribuer à sauver des vies.**

## De vous à nous

Quelques témoignages  
de donneurs et de patients.

*" J'ai fait un don de cellules souches périphériques. J'étais inscrite sur le Registre France Greffe de Moelle depuis 2 ans environ quand j'ai reçu ce coup de téléphone me disant que j'étais compatible avec un malade. Je ne peux décrire ce que j'ai ressenti ! "*

**Violaine**

*" J'ai reçu une greffe de moelle osseuse en 2007. Aujourd'hui, je suis guéri et je peux enfin dessiner mon avenir. J'encourage toutes les personnes qui le souhaitent et le peuvent à s'inscrire comme donneur de moelle osseuse pour donner une chance supplémentaire à ceux qui n'ont malheureusement pas eu de chance jusque là. "*

**Christophe**

*" Voici maintenant presque 3 ans que ma maman a reçu le plus beau des cadeaux, soit un don de moelle osseuse. Un donneur anglais, que l'on ne connaît pas a fait cet acte d'une immense générosité ! "*

**Anne-Céline**

*" Lorsque je me suis inscrit sur le Registre, il y a 8 ans, cela m'a rendu très heureux ! Quel bonheur de se dire que par ce simple geste, je pourrais peut-être un jour sauver la vie de quelqu'un... Ça n'a pas de prix ! "*

**Pascal**

## Interview

### « La course contre la montre »



**Lucie, coordinatrice au Registre France Greffe de Moelle**

#### En quoi consiste votre métier ?

Nous sommes l'interface privilégiée entre tous les centres greffeurs qui prennent en charge les patients en attente de greffe de moelle osseuse et les centres donneurs, partout dans le monde. Le coordinateur doit vérifier que tout se passe dans des conditions optimales de sécurité et d'efficacité, entre le moment où le patient est inscrit sur le Registre, comme celui où le prélèvement est effectué et le greffon délivré en mains propres au centre qui réalisera la greffe. De nombreuses étapes doivent être assurées puis contrôlées, selon des procédures très précises : vérification de l'obtention des résultats des tests nécessaires à la sélection puis validation du donneur, qualité du greffon, préparation de documents officiels, respect des délais et des conditions d'acheminement du greffon...

#### Votre métier suppose d'être en contact avec tous les registres dans le monde ?

Effectivement, pour mettre un maximum de chances du côté du malade, une recherche de donneur compatible implique de travailler avec le réseau mondial des registres de donneurs, en intégrant les contraintes de décalages horaires et de l'éloignement géographique. Au Registre, l'équipe est constituée de 10 coordinateurs, parfaitement bilingues français/anglais, responsables de la gestion de tous les dossiers des

patients, et formés pour résoudre tous types de problèmes. Pour assurer une vigilance continue, ces coordinateurs sont « interchangeables » : chacun pouvant remplacer un autre en cas d'absence. L'aboutissement de notre mission est de veiller à ce que chaque greffon prélevé arrive dans les délais requis et les conditions optimales au centre greffeur.

#### Vous arrive-t-il de faire face à des situations de crise ?

Régulièrement, bien sûr, par exemple quand une tempête de neige retarde un avion. Je me souviens que le jour du 11 septembre 2001, un transporteur nous avait appelé du cockpit de l'avion parce que son vol était détourné sur l'Islande. Nous l'avons aidé à distance, informé le médecin greffeur en conséquence et il a pu arriver à temps en passant par le Canada. Un donneur qui présentait une forte fièvre, 48h avant le prélèvement a été contre-indiqué, afin de garantir à la fois sa sécurité et celle du malade. Il fallait donc identifier un autre donneur de toute urgence. Par chance, ce donneur existait... en Australie ! Donc à l'autre bout du monde, mais il était bien là et heureusement toujours volontaire pour le don. Grâce au travail des coordinateurs, le patient a finalement pu être greffé dans les meilleurs délais.

Nous étions heureux de ce dénouement ! Nous sommes tous là pour faire le maximum, dans notre périmètre d'action, pour contribuer à ce que chaque greffe se réalise avec succès...