



## TOUS CONCERNÉS

### Alors que débute la 11ème semaine de mobilisation pour le don de moelle

**osseuse**, il apparait de façon évidente que le grand public est en manque flagrant d'informations sur le sujet. En fait, à moins d'avoir été confrontés à une maladie du sang, très peu de gens savent vraiment ce qu'est la moelle osseuse. Faites le test dans votre entourage, vous serez surpris des réactions et vous vous devrez alors d'expliquer. Non, la moelle osseuse ce n'est pas la moelle épinière et non, il n'y a aucun risque d'un accident de paralysie lors d'un prélèvement de moelle osseuse qui, par ailleurs, n'entraîne aucune déficience dans l'organisme car la moelle se régénère naturellement et entièrement dans les quelques jours qui suivent. Voilà un exemple d'idées reçues contre lesquelles l'Agence de la biomédecine et les associations comme EGMOS se doivent de lutter avec force car, non seulement ces affirmations entretiennent l'ignorance et la méfiance, mais elles constituent un frein d'importance pour le recrutement de donneurs volontaires. Employons-nous donc à expliquer

pourquoi le don de moelle osseuse est ce que l'on pourrait qualifier de « beau paradoxe » : simple acte solidaire presque anodin mais ultime espoir de guérison pour les personnes atteintes de maladies hématologiques graves.

### LA MOELLE OSSEUSE, CETTE PRECIEUSE ALLIÉE

Donner son sang est un acte relativement courant et certaines personnes s'impliquent encore davantage en effectuant un don de plaquettes. Malheureusement, ces généreux donateurs sont loin de représenter une majorité. L'insouciance, l'absence de motivation et le manque de temps sont des explications à cela, mais en cause aussi : le manque d'informations et l'ignorance plus ou moins généralisée. Tout le monde sait bien en quoi consiste donner son sang, un acte utile évident pour la santé d'autrui. Le sang pour le commun des mortels, c'est du concret. La moelle osseuse en revanche est plus méconnue et, aussi étrange que cela puisse paraître, elle peut revêtir dans l'imaginaire des gens un caractère mystérieux, voire inquiétant. Rien de justifié en cela, bien évidemment...

La moelle osseuse est un tissu spongieux présent dans nos os plats. Elle produit nos cellules sanguines qui permettent d'alimenter notre organisme en oxygène, de lutter contre les infections et de nous prémunir contre les hémorragies. En cela, elle est notre alliée, elle est même absolument essentielle à notre vie. De

*Etre donneur de moelle osseuse et recruter des donateurs pour étoffer le registre des donateurs volontaires est un acte à la fois à la portée de tous et sublime dans son objectif affirmé de sauver une vie.*

sorte que si notre moelle osseuse est malade et que les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes de notre sang ne sont plus renouvelées, nos chances de survie s'amenuisent de façon inexorable. Et en recours ultime, toutes les tentatives d'enrayer le processus fatal ayant échoué, il faut remplacer notre moelle malade par une nouvelle moelle saine provenant d'un donneur. C'est le principe de la greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH), communément appelée greffe de moelle osseuse.

Mais la moelle osseuse a des caractéristiques très complexes et là, intervient le facteur incontournable de la compatibilité. Chaque personne dispose d'une sorte de carte d'identité biologique quasiment unique qui repose sur les antigènes HLA (Human Leukocyte Antigen). Et pour remplacer une moelle défaillante, encore faut-il disposer de la bonne "pièce de rechange", c'est à dire d'une moelle compatible. Avec de la chance, un frère ou une sœur parfaitement compatible existe au sein de la fratrie du patient. Cela représente en moyenne 1 chance sur 4. En France, 70% des patients en attente d'une greffe de moelle osseuse n'ont pas de donneur compatible au sein de leur fratrie et dans ce cas, il y a nécessité de trouver ailleurs ce donneur providentiel. Or il n'existe qu'une chance sur un million qu'un être humain soit compatible avec un autre être humain. C'est la raison pour laquelle, dès 1986, les professeurs Jean Dausset et Jean Bernard ont décidé de créer un Registre national de volontaires au don de moelle osseuse pour offrir aux malades un maximum de chance de trouver un donneur HLA compatible. Il s'agit du Registre France Greffe de Moelle (RFGM) qui compte actuellement quelques 240 000 donneurs volontaires. Le RFGM est aussi un membre actif de la World Marrow Donor Association (WMDA), association mondiale regroupant tous les registres. Par ce biais, le champ de recherche du donneur compatible prend de l'ampleur puisqu'il s'étend au-delà des frontières.

## LE BEAU PARADOXE

La bonne nouvelle est que la qualité des systèmes de communication des registres mondiaux permet aujourd'hui d'identifier un donneur compatible dans les 24 heures... à condition qu'il existe ! Mais la science se révèle impuissante si le donneur fait défaut. En effet, malgré la qualité des médecins français, unanimement reconnue depuis les années 1980, la science ne maîtrise pas la bonne volonté des individus.

***En dépit de son formidable degré de perfection, la science est ni plus ni moins tributaire de l'acceptation de la part de chacun de faire don de sa moelle osseuse dans le but de porter assistance à un malade inconnu. Un choix simple et vital à la fois.***

En dépit de son formidable degré de perfection, la science est ni plus ni moins tributaire de notre détermination à nous porter volontaires. En d'autres termes, elle est tributaire de l'acceptation de la part de chacun de faire don de sa moelle osseuse dans le but de porter assistance à un malade inconnu. Un choix si simple et vital à la fois. Il faut savoir aussi qu'en s'inscrivant sur le registre des donneurs volontaires, cela n'implique pas le don immédiat, mais la « possibilité d'être amené à donner ». Le don peut intervenir demain, ou des années plus tard, ou jamais. Mais si, après confirmation par les médecins de la parfaite compatibilité avec le receveur, ce don a lieu, il représentera alors une seconde chance de vie pour une personne malade. Prendre conscience des tenants et aboutissants du don de moelle osseuse est donc essentiel pour faire ce choix. Cela conditionne une décision à un moment donné pour une action future, dont la probabilité est incertaine

et le dénouement sujet à incertitude.

Mais pour nous conforter dans ce choix, une chose est certaine : être donneur et recruter des donneurs de moelle osseuse pour étoffer le registre des donneurs volontaires est représentatif de ce beau paradoxe, un acte à la fois à la portée de tous et sublime dans son objectif affirmé de sauver une vie.

Pour aller plus loin sur le RFGM : <http://www.agence-biomedecine.fr/RFGM>

## LE DON AU MASCULIN

Chaque personne en bonne santé a la possibilité de devenir donneur volontaire de moelle osseuse avec pour objectif d'aider à la guérison d'un malade "HLA compatible". Cette année, l'Agence de la Biomédecine lance un appel aux donneurs masculins jeunes. En effet, le fichier français des donneurs ne recense que 34% de donneurs masculins. Or, les greffons prélevés chez les hommes de moins de 40 ans sont les mieux tolérés et offrent les meilleures chances de guérison aux greffés.

Cette différence s'explique sur le plan immunologique par l'absence chez les hommes des anticorps développés naturellement par les femmes lors de leurs grossesses. Ces anticorps compliquent la bonne tolérance du greffon. Il est donc particulièrement important de rééquilibrer le registre français en recrutant davantage d'hommes jeunes. Toutefois, il faut savoir que les médecins greffeurs privilégient toujours le donneur ayant la compatibilité la plus élevée avec le patient, qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme. Les femmes jeunes doivent donc poursuivre leur mobilisation.

## DIVERSIFIER LES ORIGINES GÉOGRAPHIQUES DES DONNEURS

La France a la chance de disposer d'une population ayant bénéficié au fil des siècles des apports des populations migrantes. Les antigènes HLA y sont donc très divers et constituent une véritable richesse. Toutefois, cette diversité est insuffisamment représentée au sein du fichier. C'est la raison pour laquelle le recrutement vise à intégrer au fichier français un plus grand nombre d'hommes de moins de 40 ans d'origines géographiques diverses, afin d'accroître les chances de disposer de donneurs compatibles et de guérir une plus grande variété de populations.

## DEVENIR DONNEUR



Rappelons maintenant les aspects pratiques. Pour s'inscrire, c'est simple, il faut :

- Être en bonne santé ;
- Être âgé de 18 à 50 ans (même si l'on peut donner jusqu'à 60 ans) ;
- Répondre à un entretien médical et effectuer une prise de sang lors de l'inscription définitive.

Il conviendra ensuite d'informer l'Agence de la biomédecine de tout changement d'adresse.

Vous pouvez vous préinscrire très simplement sur le site : [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr)

**La Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse est organisée par l'Agence de la biomédecine en collaboration avec l'Établissement Français du Sang, les centres hospitaliers, la Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire et les associations.**

**Nous sommes tous concernés. Informez-vous, inscrivez-vous sur le RFGM et parlez-en !**