

ÉLÉMENTS DE LANGAGE

Gestion des demandes d'inscription des donneurs volontaires de moelle osseuse et messages clefs prioritaires en 2022

Le registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse vit en ce début d'année 2022 une situation inédite depuis sa création. En effet, un appel au don lancé mi-janvier par une famille a suscité une émotion sans précédent et a été relayé massivement sur les réseaux sociaux ainsi que dans les médias. Cet élan de solidarité a généré en seulement quelques semaines un nombre extrêmement important de demandes d'inscription, en majorité des femmes qui ne sont pas les profils privilégiés par les médecins greffeurs.

Par ailleurs, il est également essentiel de rappeler aux personnes déjà sensibilisées et celles à venir un certain nombre de points concernant les particularités et les enjeux liés au don de moelle osseuse, car ceux-ci ne sont pas toujours bien compris.

Ces éléments de langage vous sont destinés afin que vous puissiez informer pleinement les candidats au don qui s'interrogeraient sur le traitement de leur demande de préinscription pendant l'année 2022.

Ce document, rédigé par l'Agence de la biomédecine, est à l'usage interne des associations œuvrant pour le don de moelle osseuse.

En 2022 : une gestion priorisée des demandes d'inscription, dans l'intérêt des patients

L'Agence de la biomédecine a reçu récemment un très grand nombre de demandes de préinscriptions, à la suite d'un appel au don de moelle osseuse lancé par une famille, qui a suscité une large mobilisation. Il s'agit d'un très bel élan de solidarité et l'Agence remercie sincèrement toutes les personnes qui ont effectué cette démarche altruiste.

Cependant, **pour offrir les meilleures chances de guérison à tous les patients - enfants et adultes ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse -, ce sont les hommes âgés de 18 à 35 ans qui sont les profils les plus recherchés.**

70% des dons réalisés sont issus de donneurs masculins en France, alors qu'ils ne représentent qu'environ 30% des inscrits sur le registre ! En effet, les cellules issues de la moelle osseuse des hommes sont dépourvues des anticorps développés par les femmes à chaque grossesse et offrent donc une meilleure tolérance du greffon sur le plan immunologique chez les patients. Dans l'intérêt des patients, augmenter le nombre d'hommes inscrits sur le registre est une priorité médicale.

C'est pourquoi, **cette année, les demandes d'inscription émanant de candidats masculins seront traitées prioritairement par le registre.** Toutes les femmes préinscrites à compter du 13 janvier 2022, ont reçu ou recevront un e-mail leur demandant de bien vouloir confirmer par mail leur volonté de poursuivre leur démarche. Seules seront traitées les demandes d'inscription dûment confirmées.

Le don de moelle osseuse est un engagement sur la durée, il ne s'agit pas d'un don immédiat

L'inscription comme donneur de moelle osseuse est un **engagement de long terme** : un volontaire s'inscrit aujourd'hui pour être appelé à faire ce don à un malade inconnu, **peut-être dans 1 an, dans 10 ans, peut-être jamais.**

Pour cela, sa carte d'identité immunologique (typage HLA) doit être inscrite dans le registre des donneurs volontaires, après une prise de sang ou un prélèvement salivaire. Ce registre, tenu par l'Agence de la biomédecine, est interrogé en permanence pour identifier des donneurs compatibles avec les malades en France et dans le monde. Lorsqu'une compatibilité est détectée, le donneur est

contacté et s'il est toujours d'accord pour faire ce don, le prélèvement se fait alors dans un délai de 1 à 3 mois.

Cet engagement demande du temps et de la réflexion pour avoir sur le registre **des volontaires fiables** et qui sauront ce que veut dire faire un don de moelle osseuse et prêts s'ils sont un jour contactés par une équipe médicale pour aider un malade.

Le don est anonyme et non ciblé pour des patients en France et dans le monde

Il n'est pas possible de s'inscrire sur le registre simplement pour savoir si on est compatible et donner pour un malade en particulier, mais on peut bien évidemment s'inscrire comme donneur, à condition de répondre aux critères, pour augmenter les chances de guérison pour l'ensemble des patients (adultes et enfants).

Par ailleurs, il faut savoir que la probabilité d'être compatible avec un ami ou un malade désigné est extrêmement faible voire inexistante. On ne peut donner sa moelle osseuse qu'à une personne avec laquelle on partage les mêmes caractéristiques biologiques HLA, ce qui est très rare.

Le don n'est pas risqué mais il ne s'agit pas non plus d'une simple prise de sang

Il y a 2 méthodes pour prélever la moelle osseuse, chacune permettant de recueillir un type de greffon différent.

Aujourd'hui, 80 % des prélèvements se font dans le sang (cytaphérèse). Le principe est un peu le même qu'un don de plaquettes. Quelques jours avant, le donneur reçoit un médicament pour stimuler la production des cellules de sa moelle osseuse et à les faire passer des os vers le sang. Le jour venu, on réalise un prélèvement qui dure environ 4 heures.

Pour les 20% restants, le prélèvement de moelle osseuse s'effectue dans les os postérieurs du bassin car c'est là qu'elle est le plus riche en cellules souches. Donc aucun impact sur la colonne vertébrale, et aucun risque d'être paralysé après le don. Pour ce prélèvement, sous anesthésie générale, le donneur est pris en charge 48h à l'hôpital par un personnel qualifié.

Lorsque l'on rejoint le registre, on donne son accord de principe pour être prélevé par cytaphérèse ou par ponction intra-osseuse. C'est le médecin greffeur qui choisira la meilleure méthode au moment du don, selon les besoins du malade.

Les hommes jeunes et de toutes origines : les profils recherchés en priorité par le registre

Ce qu'il faut savoir c'est que **ce qui va augmenter les chances de greffes pour l'ensemble des patients c'est bien plus la « qualité » du profil des donneurs** (c'est-à-dire la diversité des profils que l'on inscrit : plus d'hommes jeunes et issus de la diversité) et la fiabilité de leur engagement sur la durée **plutôt que la quantité de donneurs inscrits** (avec souvent des profils HLA redondants).

En lien avec les besoins exprimés par les médecins-greffeurs, le registre recherche donc en priorité :

- Des hommes jeunes : car les cellules de leur moelle osseuse sont dépourvues des anticorps que développent les femmes à chaque grossesse. Le greffon est donc mieux toléré sur le plan immunologique chez les patients.
Et pourquoi des hommes de 35 ans et moins ? Car les greffons des personnes jeunes sont plus riches en cellules souches hématopoïétiques : idéal pour une prise de greffe plus rapide pour les patients. De plus, un donneur est contacté en médiane 8 ans après son inscription. Donc plus il s'inscrit tôt, plus il a de chances de pouvoir aider un patient.
- Et des profils d'origines diversifiées : chaque malade possède son propre profil génétique, déterminé en partie par ses origines géographiques et son histoire génétique familiale. Il est donc essentiel de retrouver cette diversité des profils parmi les donneurs inscrits sur le

registre pour améliorer les chances de trouver un donneur pour chaque malade. Le registre doit ainsi refléter la diversité de profils qu'il existe en France et dans le monde.

La recherche de compatibilité : un processus technique et une solidarité internationale

La probabilité moyenne d'identifier, pour un patient, un donneur de moelle osseuse compatible en situation non apparentée varie énormément selon la fréquence des caractéristiques HLA des patients pour lesquels une indication de greffe a été posée.

Il faut avant tout disposer du typage HLA des patients (carte d'identité immunologique composée d'un ensemble d'antigènes particulièrement complexe) pour que le registre national puisse effectuer une recherche sur son propre fichier puis à l'international et ainsi déterminer la probabilité de trouver un donneur compatible pour un patient considéré. Ce typage HLA est complexe à réaliser et nécessite l'intervention de biologistes spécialisés et le recours à des équipements de séquençage de nouvelle génération de haute qualité. Le typage HLA n'est pas « un test de dépistage » et ne peut donc pas être réalisé en 15 minutes.

Ce qui influe sur le typage HLA, c'est l'histoire génétique des parents, des grands-parents, des arrière-grands-parents, etc. du malade. **Si un malade a des caractéristiques génétiques classiques de type européen très bien représentées dans la population de donneurs volontaires inscrits sur la plupart des registres, on peut arriver à 1 chance de compatibilité sur 1 000.** Plus le typage du malade est rare, voire très rare, plus il sera compliqué d'identifier un donneur compatible pour ce patient en France ou dans le monde, et on peut arriver à une chance de compatibilité sur un ou plusieurs millions parce qu'il existe des milliers et des milliers de combinaisons possibles. C'est pourquoi l'ensemble des 73 registres dans le monde sont connectés entre eux, permettant ainsi de disposer d'une base de 40 millions de donneurs.

Dans tous les cas si un registre est très important en taille mais qu'il est composé de profils HLA redondants ou si les profils présents ne correspondent pas aux critères de sélection des médecins greffeurs et aux besoins des patients, cela n'offre pas plus de chance de greffes aux patients.

La meilleure manière d'offrir une chance supplémentaire de guérison pour chaque patient est de recruter davantage de volontaires principalement masculins et d'origines géographiques diverses.

Et pour les personnes qui ne peuvent pas s'inscrire sur le registre ou qui souhaitent se mobiliser pendant la gestion de leur demande d'inscription ?

Au-delà de l'inscription comme donneur de moelle osseuse, il existe d'autres moyens d'aider les malades. Il est possible de sensibiliser autour de soi toutes les personnes de moins de 35 ans en bonne santé, en particulier les hommes et les personnes issues de la diversité. La mobilisation de toute personne, que ce soit sur le terrain ou sur les réseaux sociaux par exemple, est précieuse pour contribuer à faire connaître largement ce don et lutter contre les idées fausses qui peuvent freiner l'inscription sur le registre.

Des outils sont à la disposition du public dans la rubrique « [mobilisez-vous](#) » du site www.dondemoelleosseuse.fr. Une foire aux questions complète et mise à jour autant que de besoin est également en ligne [ici](#).

Par ailleurs, l'Agence de la biomédecine souhaite rappeler que, dès à présent, toutes les personnes en bonne santé peuvent donner leur sang, plaquettes ou plasma pour aider tous les malades pour qui ces dons sont essentiels au quotidien.

A propos de la prochaine campagne de communication de l'Agence de la biomédecine

Chaque année, l'Agence de la biomédecine lance une campagne multicanale de sensibilisation au don de moelle osseuse. Nous constatons qu'**il reste beaucoup de pédagogie à faire autour du don de moelle osseuse pour que les nouveaux inscrits aient parfaitement connaissance des enjeux lorsqu'ils rejoignent le registre.**

Il s'agit donc, dans un premier temps, de permettre aux futurs inscrits d'acquiescer une information correcte et suffisante quant aux modalités du don de moelle osseuse, et ensuite lorsque toutes ces informations seront bien appréhendées, de les encourager à sauter le pas de l'inscription.

L'Agence de la biomédecine va ainsi lancer une campagne à compter de la fin mars, structurée en deux étapes :

- **A partir du 28 mars (date prévisionnelle) jusqu'en août : une campagne pédagogique grand public à destination des 18-35 ans pour rappeler les enjeux essentiels du don et inciter à se renseigner.** Pour cela des outils déjà existants réadaptés et de nouveaux contenus seront diffusés sur internet et les réseaux sociaux : des capsules vidéos très courtes pour informer sur les profils recherchés en priorité, des infographies explicatives sur la moelle osseuse et le don, les épisodes du podcast « Devenir 'Veilleur de vie' » avec Cyrus North, des mailings de sensibilisation, des vidéos long-format pédagogiques avec des influenceurs et des relations presse.
- **De septembre à novembre :** à l'occasion de la Journée mondiale pour le don de moelle osseuse, en septembre et dans les semaines qui suivent, un volet orienté « recrutement » sera déployé avec notamment la rediffusion en digital du film de sensibilisation « La joggeuse », des vagues d'e-mailing de prospection, des relations presse et des actions d'e-influence pour inciter prioritairement les jeunes hommes et les personnes issues de la diversité à s'inscrire.

Contacts à la Direction de la communication et des relations avec les publics de l'Agence de la biomédecine :

Chargée de communication « campagne » : [Angélique Jarnoux](#)

Chargée des relations presse & e-influence : [Hélène Duquet](#)