

Objet : États Généraux de la bioéthique – Don de Moelle Osseuse

I/ Coordination Nationale France Moelle Espoir

France Moelle Espoir est une coordination nationale d'associations luttant contre la leucémie et les maladies du sang. Elle a été créée en 1993. Elle a pour objectif de soutenir les malades et les familles, de développer le fichier français des donneurs de moelle osseuse, d'intervenir auprès des pouvoirs publics et d'aider au financement de la recherche médicale.

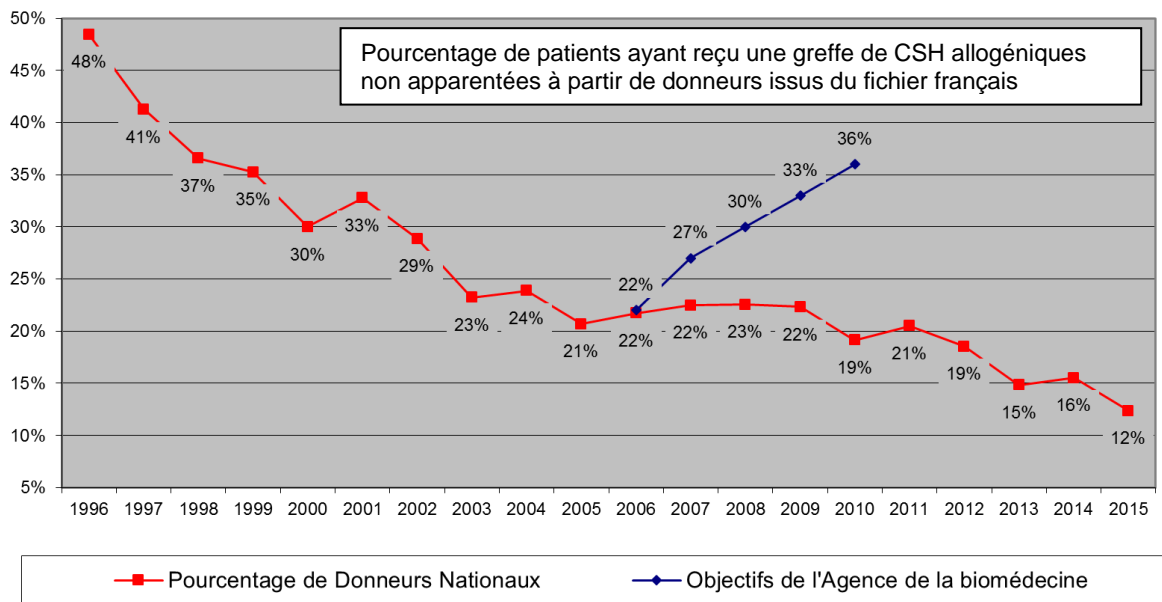
II/ Situation du Registre Français des Donneurs de Moelle Osseuse

La faible taille de notre registre qui recense à ce jour 280 000 inscrits - soit moins de 1% des 30 millions de donneurs mondiaux - pointe le manque cruel de donneurs français. Ce manque met en danger, chaque jour, des enfants, des femmes, des hommes, atteints de leucémie ou autres graves maladies du sang. Moins de la moitié des malades français sans donneur familial trouve un donneur de fichier compatible et dans 88% des cas ce donneur est identifié sur un fichier étranger.

Quelle chance donnons-nous aux malades dont les caractéristiques génétiques spécifiques ne figurent ni sur les fichiers européens, ni sur les fichiers américains ?

Les objectifs de recrutement de donneurs de moelle osseuse des Plans Greffe 1 & 2 avaient été établis dans le but de faire progresser le pourcentage de malades greffés grâce à un donneur national. Or ce pourcentage a, au contraire, continuellement décliné, et ce sans que jamais les objectifs de recrutement ne soient révisés à la hausse.

De 33% en 2001 de malades ayant reçu une greffe allogénique non apparentée à partir d'un donneur national, cette proportion est tombée à 12% en 2015.



Les greffes de sang placentaire avaient été considérées, depuis 1995, comme une éventuelle alternative aux greffes de fichier, autorisant en outre un moindre degré de compatibilité HLA entre greffon et receveur. Elles ont connu une forte progression, mais avec du recul, il semble que les résultats escomptés ne soient pas là; en effet, on observe un net recul des greffes de sang placentaire au profit de greffes haplo-identiques. Ce report vers les greffes haplo-identiques doit nous rendre très prudents puisque les taux de survie sans incident ni rechute ne seront connus que dans des années.

En l'état, un donneur intrafamilial ou de fichier, parfaitement compatible, reste le meilleur espoir de guérison pour un malade.

La progression des greffes haplo-identiques ne fait que souligner la proportion importante de malades qui ne trouve pas de donneur parfaitement compatible ni dans le Registre National ni dans l'ensemble des fichiers internationaux. A cet égard le faible nombre de greffes de sang placentaire ou de greffes haplo-identiques dans les pays disposant de registres largement plus développés que le nôtre (Allemagne, Grande Bretagne, Pologne) doit nous interpeler.

Par comparaison, en 2014, le registre allemand a progressé de 600 000 donneurs et a atteint le chiffre record de 6 millions de donneurs. Cette même année, 90% des malades allemands ayant bénéficié d'une allogreffe non-apparentée ont été greffés à partir d'un donneur allemand.

Face à cette situation, **les associations souhaitent une inflexion de la politique de recrutement en s'inspirant des méthodes développées par les pays qui présentent les plus forts taux de recrutement (comme l'Allemagne, la Grande Bretagne et la Pologne); le but étant de faire progresser très rapidement le Registre France Greffe de Moelle pour atteindre un taux de 50% de greffes extra-familiales réalisées à partir d'un donneur national.**

III/ Proposition de création d'un Centre de Recrutement indépendant

Les associations proposent de créer un Centre de Recrutement indépendant, à structure associative et à but non-lucratif, qui passerait une convention avec le laboratoire HLA d'un Centre Donneur (voire de plusieurs), en complément des missions de recrutement déjà assurées par les Centres Donneurs EFS et CHU.

Ce Centre de Recrutement recruterait des donneurs à l'échelle nationale, en privilégiant l'inscription de volontaires au don de moelle osseuse de moins de 30 ans, masculins et de la plus grande diversité génétique possible. Il utiliserait deux canaux principaux :

- Le recrutement de donneurs par internet, après obtention par la CNIL d'un accord de recueil et de transmission de données personnelles des volontaires au don.
- L'organisation de campagnes de « recrutements actifs », à l'initiative de familles ou d'associations, dans le respect de la loi de bioéthique et avec tout l'accompagnement et la formation nécessaires en amont (en particulier vis-à-vis du risque d'exposition médiatique ou d'individualisation du sujet)

Dans les deux cas, le Centre de Recrutement ne recruterait que des donneurs ne présentant pas de contre-indications médicales au don de moelle osseuse et ne nécessitant pas d'entretien médical poussé. Il orienterait vers les centres donneurs traditionnels les candidats ayant besoin d'un entretien médical détaillé :

- Par internet, le donneur se verrait présenter une liste de contre-indications. Pour chacune, il aurait le choix entre « non, je ne relève pas de cette contre-indication », « oui, il se peut que je relève de cette contre-indication », « je ne sais pas »... dans les deux derniers cas, ou à sa demande, il se verrait proposer de prendre rendez-vous avec le centre donneur dont il dépend.
- Lors des campagnes de recrutements actifs, les donneurs se verraient présenter la même liste avant d'entamer leur parcours d'inscription. En cas de disponibilité sur place de médecins dûment formés, les entretiens médicaux pourraient être réalisés si besoin. Dans le cas contraire, les donneurs seraient invités à prendre rendez-vous avec leur centre donneur.

Les typages seraient réalisés à partir de prélèvements buccaux (idéalement de frottis ou, à défaut, de prélèvements salivaires)

Ces dispositions permettraient au Centre de Recrutement de fonctionner avec des équipes et des coûts de structure restreints.

- Les typages seraient confiés à un centre donneur français (voire plusieurs) équipé d'automates NGS qui les traiterait par lots et en optimiserait le coût.
- L'inscription et la gestion des donneurs seraient effectuées, elles, par le centre donneur dont dépendrait géographiquement chaque donneur.

Les campagnes de recrutement seraient à la charge des organisateurs (familles ou associations). Le Centre de Recrutement mettrait à leur disposition un ensemble de documents leur permettant d'optimiser l'organisation de la campagne et de rechercher des sponsors.

Le Centre de Recrutement se conformerait aux préconisations et aux procédures d'Assurance Qualité éditées par l'Agence de la Biomédecine.

Ce Centre de Recrutement s'appuierait pour partie sur des équipes jeunes capables de développer une communication spécifique, sur les réseaux sociaux, à l'attention des jeunes adultes qui constituent une cible privilégiée de recrutement. Il gèrerait en particulier une plateforme internet de recrutement de jeunes donneurs.



Ces modes de recrutement s'inspirent très largement des méthodes utilisées dans les pays qui affichent les plus forts taux de recrutement de donneurs. Pour autant ils tirent pleinement partie de la structure des Centres Donneurs existants. La complémentarité des deux approches serait de nature à donner un nouvel élan au don de moelle osseuse en France.

Utiliser plus largement des greffons français permettrait en outre que les coûts d'acquisition de ces greffons soient optimisés et servent à développer le don de moelle osseuse en France plutôt que de financer le développement de registres étrangers, comme c'est le cas actuellement.

Philippe Hidden
Coordination Nationale France Moelle Espoir
Président