

Faire un don de cellules souches hématopoïétiques

LIVRET D'INFORMATION
ET D'AIDE À LA DÉCISION
À L'USAGE DES DONNEURS
ADOLESCENTS & ADULTES

ÉDITION
2019

Avec le soutien
institutionnel de



SFGM
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire
TC

Pourquoi un livret d'information pour les donneurs ?

Parce que : un membre de votre famille est traité pour une maladie du sang et que l'équipe médicale lui a proposé une allogreffe,

Parce que : vous avez été sollicité(e) par l'équipe médicale pour un don de moelle osseuse ou de cellules souches hématopoïétiques afin que cette allogreffe puisse être réalisée,

Parce que : pour cela, un test est réalisé pour vérifier la compatibilité entre vous et la personne malade,

Parce que : si le don est une évidence pour certaines personnes...

■ *Je n'ai pas réfléchi, c'était oui.
(donneur, 27 ans)*

...il peut, chez d'autres personnes, susciter des craintes

■ *Je suis content de donner et, en même temps, j'ai un peu peur.
(donneur, 23 ans)*

Parce que : le don s'inscrit dans l'histoire familiale, suscite beaucoup d'émotions,

Parce que : le don est un acte volontaire, personnel, et que la décision de donner doit être prise en toute connaissance de cause,

Parce que : il est important d'être bien informé pour que le processus du don puisse bien se passer pour « tous ».

Pour « tous », parce que les différents membres de la fratrie peuvent être sollicités, mais aussi parfois les parents, parfois les enfants de la personne malade.

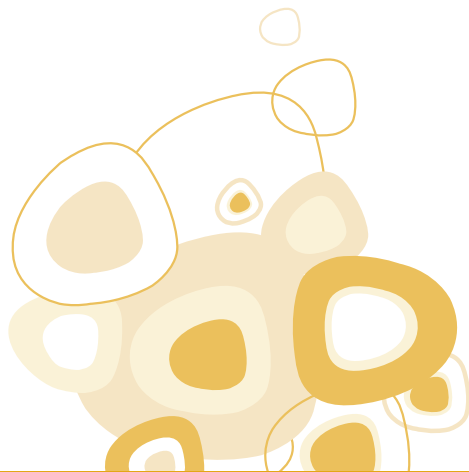
Et, même s'ils ne sont pas directement impliqués, leurs conjoints et leurs propres enfants peuvent aussi se sentir concernés.

Ainsi, ce livret a été fait pour vous, mais aussi pour vos proches et amis – pour que l'information soit claire et qu'elle puisse répondre aux questions, éclaircir les doutes, apaiser les éventuelles craintes. Malgré toute l'attention portée à l'élaboration de ce livret, des questions peuvent persister : sachez que notre équipe pluridisciplinaire se tient à votre disposition – tout au long du processus du don et de l'allogreffe... et même après !

Notre équipe pluridisciplinaire sera à vos côtés pour vous :

- accueillir ;
- accompagner ;
- informer ;
- écouter.

Parce que nous sommes là aussi pour prendre soin de vous !



Les auteurs qui ont participé à la rédaction de ce livret

Malika Ainaoui

CHRU de Lille,
Service des maladies du sang,
2, avenue Oscar-Lambret,
59037 Lille cedex, France

Christelle Andrianne

Centre hospitalier universitaire de Liège,
Domaine universitaire du Sart-Tilman
Hématologie clinique, B35,
4000 Liège, Belgique

Nelly Bancillon

CHU d'Angers,
Service des maladies du sang,
49033 Angers cedex 2, France

Valerie Chapel

Centre hospitalier de Lyon Sud,
Hématologie secteur 1G,
165, chemin du Grand-Revoyet,
69495 Pierre-Bénite, France

Nathalie Chevallier

CHRU de Strasbourg,
Unité de greffe de moelle osseuse,
1, avenue Molière,
67098 Strasbourg, France

Natacha De Bentzmann

IUCT ONCOPOLE,
1, avenue Irène-Joliot-Curie,
31059 Toulouse cedex 09, France

Solène Evrard

CHU de Rennes,
Hématologie clinique,
2, rue Henri-Le-Guilloux
35000 Rennes, France

Isabelle Fournier

CHRU – Hôpital Sud,
Service des maladies du sang,
BP 3009,
80030 Amiens cedex, France

Guillaume Gargallo

G.H. du Haut-Levêque
Service des maladies du sang
Avenue de Magellan
33604 Pessac, France

Sandrine Godin

CHRU de Lille
Hôpital Jeanne-de-Flandre
Service hématologie pédiatrique
Avenue Eugen-Avinée
59037 Lille, France

Dominique Issarni

Hôtel dieu
CHU, service d'hématologie clinique
Place Alexis-Ricordeaux
44035 Nantes cedex 01, France

Laetitia Le Bars

CHU de Rennes,
Hématologie clinique
2, rue Henri-Le-Guilloux
35000 Rennes, France

Alice Polomeni

AP-HP – Hôpital Saint-Antoine,
Service d'hématologie et de thérapie
cellulaire,
184, rue du Faubourg-Saint-Antoine,
75012 Paris, France

Barbara Renaud

CHRU de Montpellier-site Saint-Éloi,
Département d'hématologie et de thérapie
cellulaire,
80, avenue Augustin-Fliche,
34090 Montpellier, France

Laure Tardieu

Centre hospitalier Dupuytren,
Service d'hématologie,
2, avenue Martin-Luther-King,
87042 Limoges cedex, France

Anne Wallart

CHRU de Lille,
Service des maladies du sang,
2, avenue Oscar-Lambret,
59037 Lille cedex, France

Ibrahim Yakoub-Agha

CHU de Lille, IIRIC Inserm U995,
Université de Lille 2,
59000 Lille, France

Ils nous ont dit...

- *Nous avons tous potentiellement en nous le pouvoir de sauver un autre être humain... Face à la maladie qui touche notre proche, on a l'impression d'être impuissant, mais dans le cas du don de moelle osseuse, c'est faux. On peut véritablement lui sauver la vie. (Anonyme)*
- *Lorsque j'ai appris que j'étais compatible avec ma soeur, j'ai été très heureuse, mais rapidement, un peu anxieuse aussi. Je craignais la fatigue et les douleurs. Mais l'équipe médicale m'a rassurée et tout c'est très bien passé. (Anne-Lise, 32 ans)*
- *Les membres de l'équipe médicale étaient d'un grand professionnalisme. J'étais en totale confiance avec eux. J'ai pu me confier à certains quand j'en ai eu besoin. (Victor, 47 ans)*
- *Je me suis inscrit sur le registre France Greffe de Moelle presque sur un coup de tête, parce que voulais aider mon prochain. Sans penser une seconde que je pourrais être appelé... Et puis un jour, j'ai reçu un coup de fil ! J'ai fait le don, et aujourd'hui je me dis qu'il y a quelque part quelqu'un à qui j'ai peut-être sauvé la vie. Ca me rend heureux. (Guillaume, 23 ans)*

■ *Le don de moelle osseuse, quand on ne connaît pas, on s'imagine que c'est compliqué, mais en réalité, c'est d'une simplicité étonnante ! (Anaïs, 30 ans)*

■ *Il y a 18 ans j'ai donné ma moelle osseuse à ma petite soeur. Les médecins ne lui donnaient plus que quelques mois à vivre. Aujourd'hui, elle a 3 petits-enfants ! (François, 63 ans)*

■ *J'ai reçu une greffe il y a 5 ans et depuis je pense presque chaque jour à la bonne fée qui m'a sauvé la vie... (Arthur, 41 ans)*

■ *Quand ma fille a eu besoin d'une greffe de moelle osseuse, nous avons recherché auprès de nos autres enfants et heureusement, l'un de ses frères étaient compatibles. Aujourd'hui, elle va bien. Dans notre famille, nous fêtons ce jour de greffe comme un second anniversaire. Ce n'est pas une naissance, mais une renaissance. (Sandrine, 52 ans)*

■ *Le donneur et le receveur doivent avoir la même histoire génétique. Pour cette raison, il y a plus de chance de trouver un donneur compatible dans la fratrie de la personne malade. Mais si ce n'est pas le cas, les recherches s'étendent au registre France Greffe de Moelle. J'invite donc tout le monde à s'y inscrire ! Afin de multiplier les chances pour un patient de trouver un donneur compatible. (Un médecin)*

■ *J'ai donné ma moelle osseuse à ma soeur. Je n'ai pas hésité une seconde. Je devais le faire, c'était une évidence. (Antoine, 29 ans.)*

■ *Je viens de m'inscrire sur le registre France Greffe de Moelle. Rien de plus simple : un questionnaire, un rendez-vous avec un médecin de l'Établissement Français du Sang (réalisé à l'occasion d'un don de sang) et une prise de sang. Cela m'a pris une heure. Une heure pour peut-être sauver un jour une vie. Il ne faut pas hésiter à le faire. (Géraldine, 28 ans)*

Sommaire

Le système HLA	11
Une compatibilité à établir : le typage HLA	11
Qui peut être donneur ?	12
Les cellules souches hématopoïétiques	15
Le bilan pré-don	17
Les modalités de prélèvements	19
Le prélèvement de CSH médullaires	19
Le prélèvement de CSH périphériques	20
Consentements et tribunal de grande instance	25
Prise en charge financière	27
Suivi post-don et autres dons	29
Dimension psychologique du don	31
Notes	35

Le système HLA

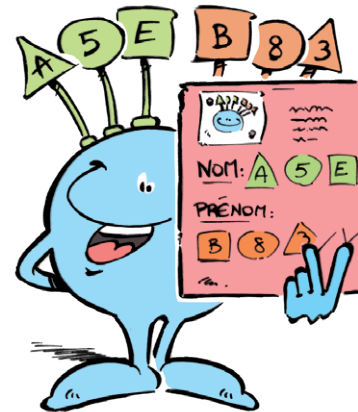
Une compatibilité à établir : le typage HLA

Toutes les cellules de l'organisme portent à leur surface des molécules, appelées « HLA » (en anglais : « *Human Leukocyte antigen* » ou « Antigène Leucocytaire Humain »)

L'ensemble des molécules HLA d'une personne est appelé typage HLA. Il détermine en quelque sorte l'identité des cellules de chaque individu, y compris celles des cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse. Celui-ci est différent d'une personne à l'autre.

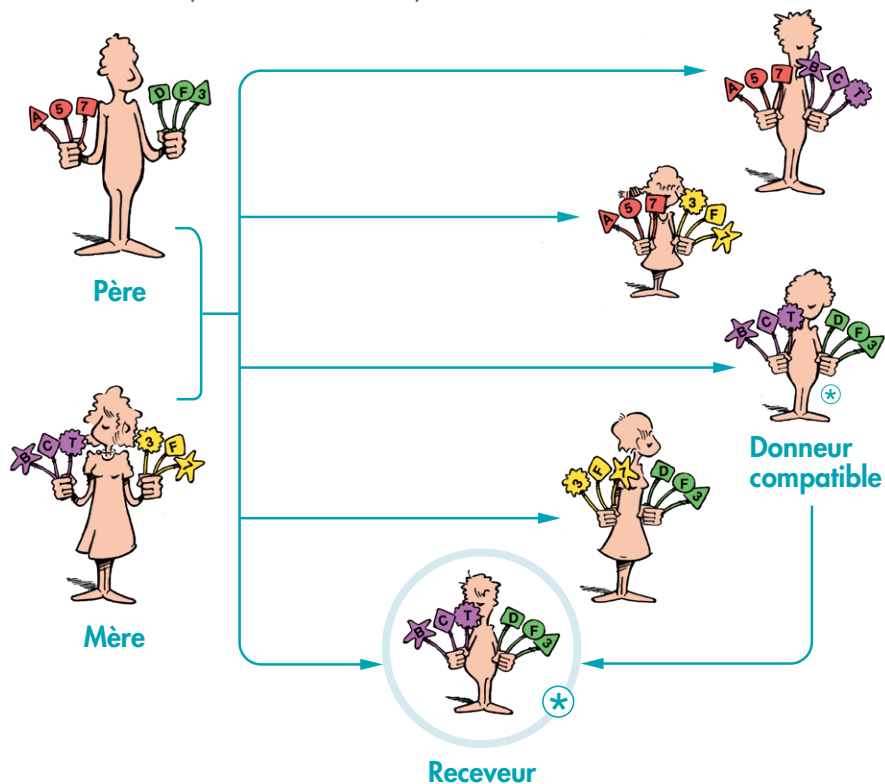
Pour connaître le typage HLA, on effectue une simple analyse de sang.

Dans le cadre d'une greffe, il est nécessaire de déterminer le typage HLA et identifier un donneur dont le typage sera le plus proche de celui du malade pour éviter le risque de rejet et permettre une bonne prise de greffe.



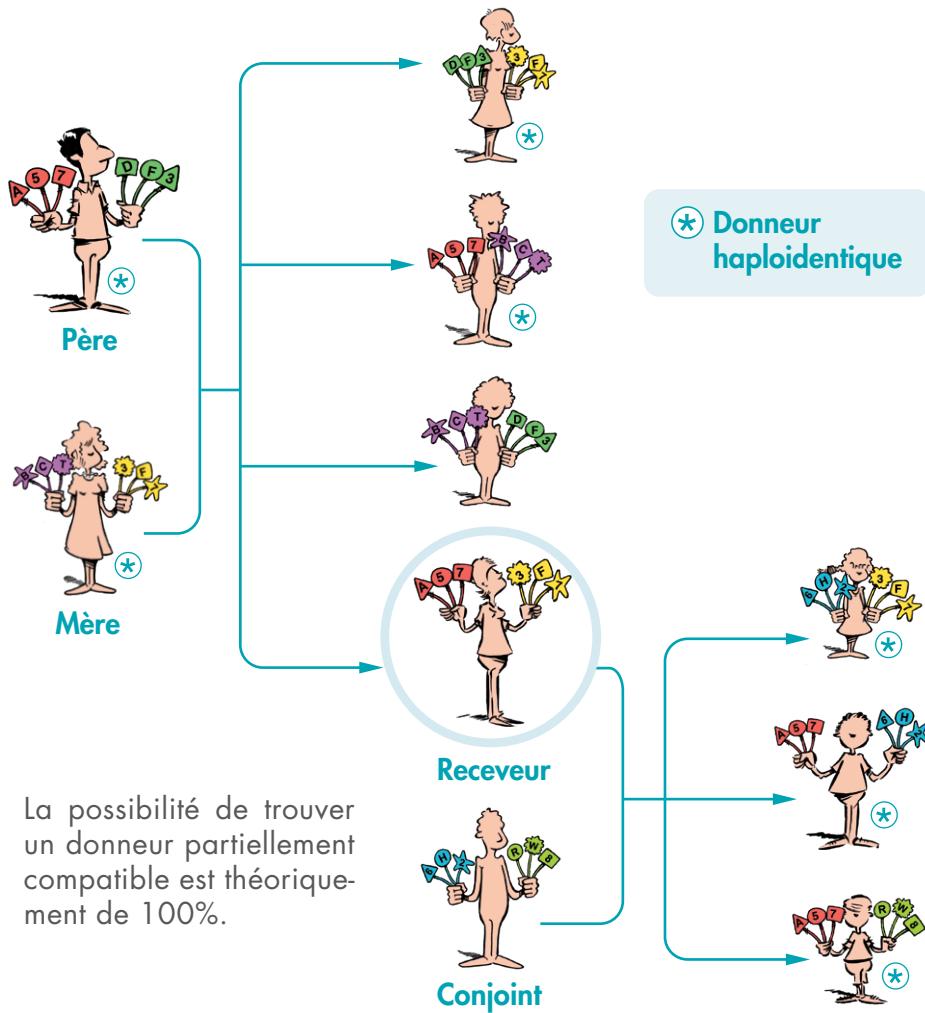
Qui peut être donneur ?

Le donneur est une personne en bonne santé qui possède un typage HLA aussi proche que possible de celui du receveur. Chaque frère ou sœur a une chance sur quatre d'être compatible * :



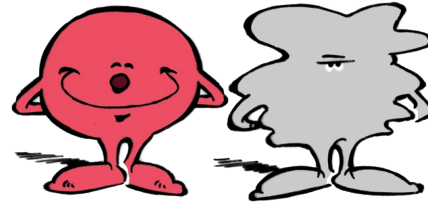
Enfin, dans certains cas, il peut arriver que d'autres membres de la famille soient sollicités ou un autre membre de la fratrie qui n'est pas compatible à 100%. On parle d'un donneur haplo-identique c'est-à-dire un donneur

familial qui n'aurait hérité que d'une partie des gènes HLA en commun avec le receveur. Dans ce cas, le donneur peut être un frère ou une sœur, le père ou la mère, un enfant voire un même parent plus éloigné (voir schéma ci-après).



La possibilité de trouver un donneur partiellement compatible est théoriquement de 100%.

Les cellules souches hématopoïétiques (CSH) sont des cellules responsables de la fabrication des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes sanguines.



Les globules blancs servent à défendre l'organisme contre les infections, les globules rouges servent à transporter l'oxygène, et les plaquettes servent à la coagulation du sang.

Ces CSH sont naturellement présentes dans la moelle. La moelle est contenue dans les os, principalement les os plats (sternum et bassin).

Pour faire une greffe, il faut un nombre déterminé de CSH pour permettre la prise de greffe. Il est nécessaire que ce nombre soit suffisamment important.

Le nombre de cellules à prélever chez le donneur est calculé en fonction du poids du receveur. Selon les situations, l'équipe de greffe détermine la méthode la plus appropriée pour obtenir un greffon suffisamment riche en CSH.

La compatibilité entre le malade et le donneur ayant été établie, un certain nombre d'examens sont indispensables de manière à ne vous faire courir aucun risque.



Une consultation avec un hématologue sera programmée, un questionnaire de santé vous sera remis pour préparer ce rendez-vous.



Dans le cas d'un prélèvement de moelle sous anesthésie générale, une consultation avec un médecin anes-

thésiste est obligatoire, au cours de laquelle seront réalisés :

- un interrogatoire où vous seront demandées les maladies que vous avez pu avoir, les éventuelles allergies, les médicaments que vous prenez habituellement ;
- un examen clinique.



Dans le cas d'une cytophèse (prélèvement veineux de cellules souches hématopoïétiques), une infirmière regardera votre capital veineux, c'est-à-dire le nombre et l'état de vos veines, et vous expliquera le fonctionnement de la machine.

Les modalités de prélèvements

Le prélèvement de CSH médullaires



D'autres examens para cliniques peuvent être demandés : ECG, radio de thorax...

Pour chacun des 2 prélèvements (moelle ou en périphérie), un bilan sanguin complet sera réalisé et pourra être renouvelé si nécessaire ;

Un test de grossesse sera réalisé chez toutes les femmes susceptibles d'être enceintes (entre le début de la puberté et la ménopause) dans les 7 jours avant le début du conditionnement du receveur.

En fonction de tous ces résultats, le médecin déterminera si vous êtes apte à donner vos cellules souches hématopoïétiques. Dans le cas où votre état santé ne permet pas le don, nous vous informerons.

Il sera toujours possible de chercher un autre donneur.



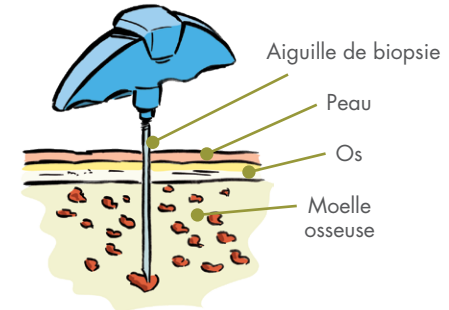
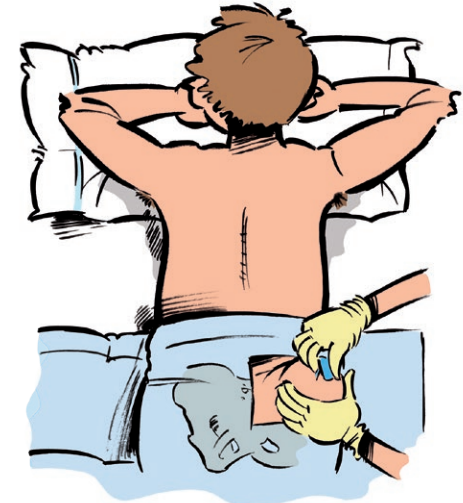
Une petite partie des cellules de la moelle osseuse est prélevée dans les os postérieurs du bassin.

Ce prélèvement est réalisé par deux médecins hématologues, sous anesthésie générale au bloc opératoire.

Ce mode de prélèvement nécessite une hospitalisation de courte durée. La moelle osseuse se reconstitue rapidement.

Des antalgiques vous seront prescrits pour pallier aux douleurs éventuelles au niveau des points de ponction.

Du repos sera nécessaire et un arrêt de travail vous sera proposé.



Le prélèvement de CSH périphériques

Les CSH sont prélevées dans le sang.

Le don de cellules souches périphériques nécessite l'injection préalable d'un médicament qui stimule la production de moelle osseuse. Ce traitement produit chez le donneur une élévation du nombre de globules blancs et un passage dans le sang des cellules souches de la moelle, ce qui est le but recherché.

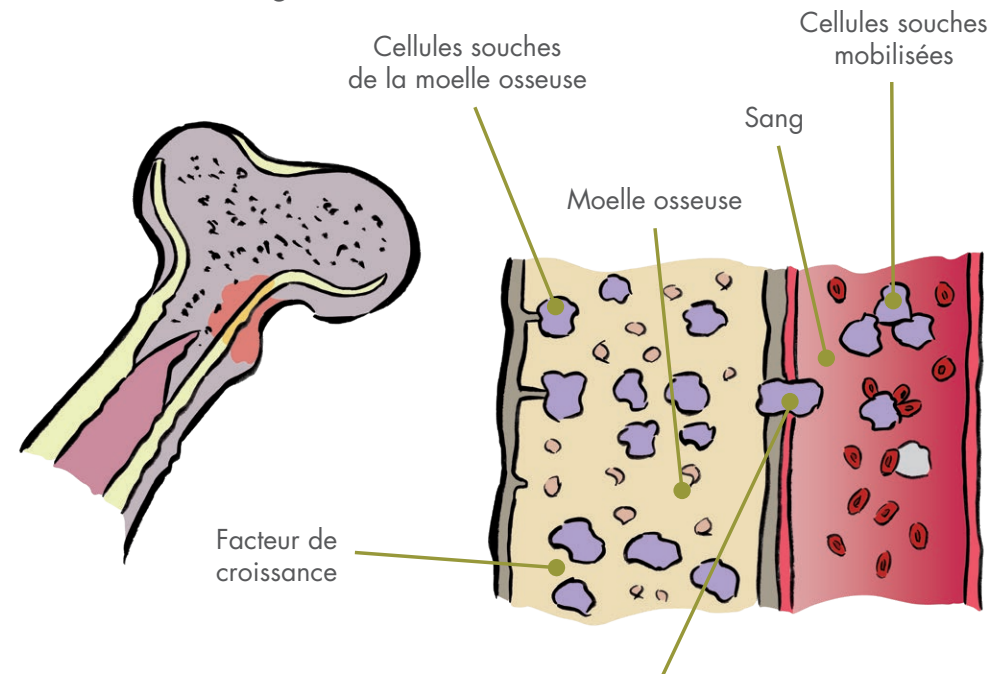
Ce médicament est appelé facteur de croissance. Apparue il y a plus de 20 ans, cette méthode a été utilisée chez plusieurs dizaines de milliers de patients majeurs pour réaliser des autogreffes, et chez plusieurs milliers de donneurs sains,

familiaux ou non, pour réaliser des allogreffes.

L'utilisation du facteur de croissance peut être contre-indiquée. Avant toute prescription, une consultation médicale avec un interrogatoire et un bilan sanguin sont nécessaires. Ces injections sous-cutanées se font une à deux fois par jour pendant quatre à cinq jours avant le recueil. Il est conseillé que la 1^{ère} injection de facteur de croissance soit faite en milieu médical notamment si vous avez des antécédents allergiques.

Grâce à ce traitement, les cellules souches présentes dans la moelle osseuse en sortent, et passent dans le sang.

► Mobilisation des cellules souches de la moelle osseuse vers le sang



Sous l'effet des facteurs de croissance, les cellules souches de la moelle osseuse se détachent et entrent dans la circulation sanguine

► Quels sont les effets secondaires du processus de prélèvement ?

La procédure n'entraîne pas de conséquences connues à long terme. À court terme, elle peut être responsable de douleurs et vous pouvez ressentir des symptômes similaires à ceux d'une légère grippe.

Ces douleurs se manifestent dans les os longs et le bassin à la suite des

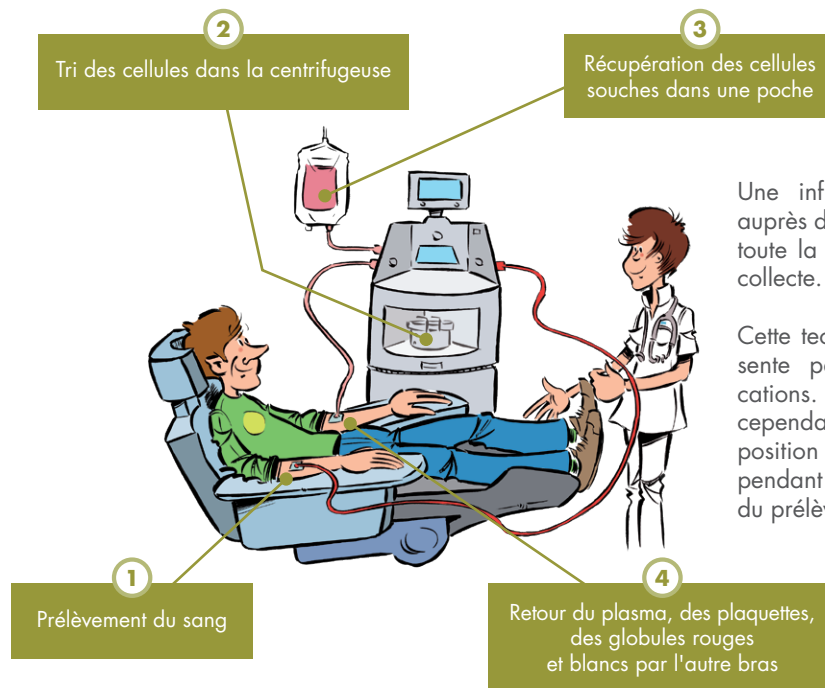
injections du facteur de croissance et ne durent pas plus de quelques jours. Elles disparaissent avec la prise de paracétamol.

Le sang est prélevé, les cellules souches sont recueillies à l'aide d'une machine et le sang est réinjecté. Ce type de prélèvement s'appelle une cytophérèse.



La cytophérèse

La cytophérèse est réalisée grâce à une machine qui sépare les cellules souches des autres cellules du sang. La séance dure environ quatre heures. Une à deux séances de cytophérèse peuvent être nécessaires à 24 heures d'intervalle, en fonction de la quantité de cellules demandée par le médecin greffeur et celle que vous pouvez donner en toute sécurité.



Une infirmière restera auprès de vous pendant toute la durée de votre collecte.

Cette technique ne présente pas de complications. Vous devrez cependant rester en position semi-allongée pendant toute la durée du prélèvement.

Cette procédure, qui est bien tolérée, est la même que celle employée tous les jours par les centres de prélèvement sanguin (don de plaquettes) dans le monde entier.

Il est recommandé de ne pas conduire le jour du don. Vous serez accompagné par un membre de votre famille ou un taxi.

La cytaphérèse peut entraîner une diminution transitoire et modérée des plaquettes. La composition du sang revient rapidement à la normale après le don.

En cas de mobilisation insuffisante (situation exceptionnelle) le prélèvement de moelle osseuse pourra être envisagé.

Précautions avant le don

Les quelques précautions que l'on vous suggèrera de prendre ont pour intérêt de limiter les risques pour vous, donneur, et également pour le receveur.

Il est donc recommandé :

- d'éviter les comportements à risque quelques jours avant le don (sports extrêmes, voyage en zone tropicale, limiter l'absorption d'alcool...) ;
- d'éviter autant que possible le contact avec des personnes malades (grippe, gastro entérite, varicelle...).

Aucun régime alimentaire n'est conseillé, aucune restriction alimentaire n'est préconisée. Nous vous encourageons à contacter vos interlocuteurs (Infirmière coordinatrice, médecin...) si vous avez le moindre doute ou la moindre question.



Lors de la consultation médicale précédant le don, le médecin greffier vous a informé des risques et des conséquences éventuelles du prélèvement.

Dans le cas de don effectué en France, la loi de bioéthique stipule que le prélèvement ne peut avoir lieu que si le donneur exprime son consentement devant le président du TGI dont il dépend.

Le magistrat s'assure que le consentement est libre et éclairé, c'est-à-dire :

- que le donneur est apte à exprimer son consentement sans aucune pression (les personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique dépendent du juge des tutelles et suivent une procédure spécifique) ;
- que l'information sur le don a été donnée.

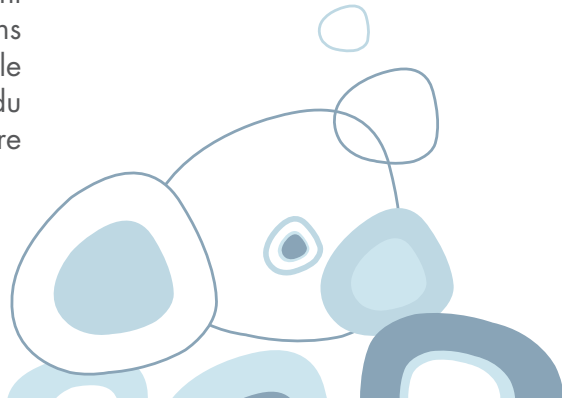
Pour ce faire, il est nécessaire de fournir lors de votre audition au tribunal les documents suivants :

- une copie intégrale d'acte de naissance ;
- une copie du document d'information (ou consentement) signé lors de la consultation avec le médecin greffeur.

L'audience doit impérativement avoir lieu avant le début du conditionnement (hospitalisation du patient) car le consentement est révocable à tout moment sans justification. Cependant une telle décision prise après le début du traitement du patient peut lui être fatal.

Cas particulier du donneur mineur

Un comité d'experts (médecin de l'Agence de la Biomédecine, un pédiatre, un psychologue...) sera mandaté par le médecin hématologue responsable du donneur. Ce comité étudiera le dossier afin de s'assurer qu'il n'existe pas de meilleur donneur et recevra les parents ainsi que le mineur pour vérifier le respect de ses droits (information...).



Elle est établie à partir du guide de la prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain (Agence de la Biomédecine) et régie par le décret n° 2000-409 du 11 mai 2000 ainsi que par la circulaire 357 du 30 juin 2000.



La loi de la bioéthique de 1994 relative aux prélèvements d'organes précise le principe de gratuité du don soit le remboursement de tous les frais occasionnés au donneur ainsi que l'absence de rémunération.

L'établissement qui réalise ce prélèvement prend à sa charge les frais engagés par le don.

Nous vous informons que vous allez devoir avancer certains frais qui vous seront remboursés ultérieurement par le centre greffeur sur justificatifs :

● Remboursement de frais de transport

Il s'applique à tous les déplacements que vous allez devoir effectuer dans le cadre du don (TGI, examens complémentaires...)

- Remboursement d'hébergement (maison familiale et hôtel)
- Remboursement des frais d'exams spécialisés (test d'histocompatibilité)
- Remboursement des indemnités de perte de rémunération
- Remboursement des frais administratifs (visa, passeport...)



Pour le cas de donneurs résidant en France, les examens du bilan pré don, les bilans sanguins réalisés en laboratoire de ville, les actes réalisés par les professionnels paramédicaux, et les médicaments délivrés en pharmacie de ville seront pris en charge par l'Assurance Maladie. Le ticket modérateur et le forfait journalier restent à la charge de l'établissement de santé responsable de votre don.

Lorsque la présence d'un tiers est requise, ses frais non médicaux sont également pris en charge, dans les mêmes conditions que celles prévues pour le donneur.

Il est important de faire parvenir au centre de greffe toutes factures reçues au domicile.

Le centre de greffe est là pour vous aider dans vos démarches, n'hésitez pas à le solliciter.

Nous venons de vous prélever des cellules souches hématopoïétiques (cellules souches périphériques ou moelle osseuse) afin de greffer un membre de votre famille.

Un suivi s'avère toutefois nécessaire pour vérifier notamment que vous allez bien et que votre NFS (numération de la formule sanguine) s'est bien normalisée.

Nous vous demanderons donc de faire une prise de sang dans un laboratoire d'analyse biologique environ 10 jours après le don et en demandant au laboratoire de nous faire parvenir les résultats par courrier ou par fax.

Afin de nous assurer que vous allez bien, un suivi post don sera assuré par votre centre préleveur.

Nous restons disponibles pour répondre à toutes vos préoccupations. À votre retour à domicile après votre don, un certain nombre de documents pourront vous être remis, à savoir :

- une copie de vos résultats sanguins du bilan pré don ;
- l'ordonnance pour la prise de sang de contrôle à 10 jours.

Un courrier sera envoyé à votre médecin traitant.

Le don de lymphocytes : DLI

Il arrive parfois que le donneur soit à nouveau sollicité pour donner des lymphocytes (« DLI » – en anglais : « *Donor Lymphocytes Infusion* » – ou « Réinjection des lymphocytes du donneur »).

L'objectif est de prévenir ou traiter la rechute de la maladie ou encore de renforcer la prise de greffe en donnant l'avantage aux cellules du donneur.

Le donneur n'a aucun médicament à prendre préalablement. Il s'agit d'un seul prélèvement sanguin par cytophérèse. Cela n'a aucune conséquence sur la santé du donneur. Des examens préalables sont toutefois indispensables.

Son consentement devant un magistrat n'est pas nécessaire.



Ce livret a pour but de vous informer sur le processus du don dans lequel sont impliqués tous les membres de la famille.

Tout au long de ce processus, on peut éprouver le besoin de parler, d'être écouté : le don et l'allogreffe suscitent beaucoup d'émotions, peuvent avoir un impact sur les relations familiales.

Tout d'abord, autour du typage HLA et ses résultats, des questions et des émotions peuvent surgir.

D'une part, ceux qui ne sont pas compatibles peuvent être déçus, avoir l'impression d'être « inutile », de ne pas pouvoir aider...

■ *Je suis triste de ne pas être compatible ; mon frère et moi sommes très complices et j'étais sûre que je serai la donneuse.
(Sœur d'un patient, 38 ans)*

D'autre part, la personne compatible peut être partagée entre la satisfaction d'être donneuse et le sentiment de responsabilité que cela peut susciter.

Par ailleurs, elle peut être investie du rôle de « sauveur » - ce qui peut être difficile à porter...

■ *Je suis content d'être le donneur, mais j'ai peur parce que si ça ne marche pas, je me sentirai mal*

L'implication du donneur est double. Au-delà du don, les liens affectifs sont présents et soutenir une personne de la famille au cours de l'allogreffe peut être éprouvant.

Le processus de l'allogreffe est long et parfois difficile. Accompagner la personne greffée peut aussi susciter des inquiétudes, des sentiments d'impuissance, de déception, de colère...

C'est parce que le don a un impact émotionnel sur l'ensemble de la famille que l'équipe pluridisciplinaire est à votre disposition.

Un soutien psychologique peut être utile pour vous aider à traverser cette période. La rencontre avec

le psychologue peut être une aide pour vous et vos proches. Il s'agit d'un temps de réflexion, d'expression de vos émotions et de vos préoccupations. Le psychologue peut vous entendre, en toute confidentialité et sans jugement.

■ *Je suis proche de mon mari et de ma famille, mais je préfère parler du don avec la psychologue : c'est ma façon de les protéger*

Toute l'équipe est là pour vous accompagner. N'hésitez pas à nous solliciter !



.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

A series of 17 horizontal dotted lines for handwriting practice on page 38.

A series of 17 horizontal dotted lines for handwriting practice on page 39.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire, même partiellement, la présente publication sans l'autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie.

Imprimerie Graphiprod
19 Avenue Pierre Colongo
93290 Tremblay-en-France

EAN : 9782914558976
Dépôt légal : Mars 2019



- ▶ sfgm-tc.com
- ▶ greffedemoelle.com
- ▶ www.agence-biomedecine.fr

Coordonnées du service d'hématologie :

.....

.....

.....

.....

