



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

## établissement français des greffes

Question écrite n° 45889

### Texte de la question

M. Dominique Paillé attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur le grave problème du financement de l'Etablissement français des greffes (EFG) qui assure la gestion du fichier national des donneurs de moelle osseuse. Le cas d'un malade en Deux-Sèvres, relayé par tous les médias locaux et régionaux, en mettant en exergue ces difficultés, a suscité une très vive émotion. L'absence de donneur compatible, pour ce malade, parmi les membres de sa famille ou ceux inscrits sur les fichiers national ou étrangers, ont conduit à un appel à la générosité qui a été très largement entendu. De nombreux volontaires se sont vu, après un entretien, prélever un échantillon de sang. Celui-ci a été acheminé sur le laboratoire d'histocompatibilité le plus proche, à savoir celui de Poitiers qui est dans l'incapacité, faute de moyens financiers suffisants, de procéder à la détermination du groupe tissulaire des volontaires. Le budget dont dispose le centre Poitou-Charentes permet seulement de réaliser 9 dons ! Le coût d'un typage HLA-AB est en effet de 1 120 francs. Seul un nouvel appel à la générosité permet de pallier ce manque de moyens. C'est la conséquence directe de la suppression de tout financement public qui contraint ces centres à recourir à des « sponsors ». Alors que la France était, dans ce domaine, élevée au rang de pionnier, avec la création du test HLA, elle est aujourd'hui très en retard et à la traîne des pays européens. Le manque de fonds contraint aussi notre pays à aller toujours plus loin pour trouver des donneurs, ce qui entraîne des coûts encore plus importants. Aller chercher un donneur étranger revient à 150 000 francs. Un prélèvement effectué en France revient, en revanche, à 15 000 francs. Il est urgent d'apporter de nouvelles ressources financières pour que fonctionne, sans faille, ce fichier et ainsi, bien évidemment améliorer la réponse thérapeutique donnée aux malades. Il lui demande son sentiment sur ce dossier, et si elle entend prendre des mesures pour remédier à cet état de fait.

### Texte de la réponse

Dans le domaine de la greffe et grâce aux actions réalisées depuis trois ans, il est à noter que le nombre des malades inscrits sur la liste d'attente chaque année est en diminution, passant de 615 en 1998 à 540 en 2000 et que 93 % des malades greffés en l'an 2000 ont été inscrits sur cette liste d'attente au cours des années 1999 et 2000. En 1999, 195 allogreffes de cellules souches hématopoïétiques ont été réalisées à partir de donneurs non apparentés et, en 2000, le nombre de ces greffes est passé à 213. Il n'en demeure pas moins qu'un certain nombre de malades sont toujours en attente d'un donneur non apparenté. Il est important d'insister sur le fait que les interrogations faites en France portent sur l'ensemble des fichiers, c'est-à-dire du fichier français et des fichiers internationaux, soit plus de 6 millions de donneurs potentiels. Le fait de ne pas trouver un donneur non apparenté compatible aujourd'hui signifie donc obligatoirement que le phénotype HLA du malade est rare et que la probabilité de trouver un donneur parfaitement identique demeurera faible, même si on augmente la taille des différents fichiers. A la suite de l'annonce du plan greffe en juin 2000, un groupe de travail, piloté par le professeur Jouet et composé d'immunologistes, de généticiens des populations, de médecins experts en greffes de cellules souches hématopoïétiques et de représentants de différentes associations concernées par le don de moelle, a été réuni. Il a remis son rapport il y a quelques semaines. Ce rapport comporte notamment des recommandations quant aux modalités de recrutement des nouveaux donneurs. Il est en effet fondamental de

ne pas envisager de recrutement « à l'aveugle » de donneurs, un tel recrutement aboutissant obligatoirement à recruter des donneurs dont les typages HLA sont déjà sur-représentés au niveau du fichier national. Ce travail est en cours. En ce qui concerne le financement de la réalisation des tests HLA, la notification de budget, en vue de cette extension pour l'année 2001, a été effectuée dès le début de l'année 2001. Différentes réunions, entre l'Etablissement français des greffes et les directions compétentes de mon département ministériel, ont eu lieu afin que ces budgets puissent être affectés aux différents centres donneurs, en fonction de la répartition proposée par le groupe de travail et ce dans les meilleurs délais possibles.

## Données clés

**Auteur :** [M. Dominique Paillé](#)

**Circonscription :** Deux-Sèvres (4<sup>e</sup> circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 45889

**Rubrique :** Sang et organes humains

**Ministère interrogé :** santé et handicapés

**Ministère attributaire :** santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 8 mai 2000, page 2815

**Réponse publiée le :** 16 juillet 2001, page 4146