



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

organes humains

Question écrite n° 56870

## Texte de la question

M. Yves Nicolin appelle l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur le contingentement par région des donneurs de moelle osseuse. Actuellement, 20 % des greffes sont effectuées à partir de donneurs non apparentés au malade, sélectionnés dans des fichiers de volontaires au don de moelle selon leur compatibilité dans le système HLA avec le malade. Dans la réponse ministérielle n° 47504 publiée au Journal officiel du 2 octobre 2000, il est rappelé l'annonce faite le 22 juin 2000 par le secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés d'une augmentation par l'Etablissement français des greffes du nombre de donneurs dans le fichier français de dix mille personnes par an, ainsi que la prise en charge systématique de toutes les demandes de typage HLA en vue d'un don de moelle. Or, plusieurs familles dont l'un des membres est dans l'attente d'une greffe de moelle osseuse ont appris les refus opposés par les établissements hospitaliers agréés à des personnes ayant donné leur consentement à de tels dons. Il lui cite le cas d'un jeune habitant du Coteau dans le département de la Loire, âgé de vingt-cinq ans, père d'un petit garçon de deux ans et demi, qui lutte au CHU de Saint-Etienne contre une leucémie aiguë, son seul espoir étant de trouver le plus vite possible une greffe de moelle osseuse d'un donneur compatible. Ses chances seraient de une sur quarante mille à une sur un million. Face à l'urgence et au caractère dramatique de telles situations, on ne peut que s'indigner des refus opposés aux donneurs potentiels résultant d'un contingentement purement administratif et comptable de leur nombre. Il lui rappelle également les inégalités entre régions, certains établissements agréés ayant atteint leur « quota » comme à Bordeaux, Dijon, Marseille ou Vandoeuvre-lès-Nancy, tandis que d'autres disposent d'une faible réserve, obligeant les receveurs potentiels à patienter, comme à Brest, Lille ou Saint-Etienne. L'Etablissement français des greffes chargé des campagnes de promotion auprès du public s'est inquiété, à juste titre, d'une certaine désaffection de l'opinion vis-à-vis des dons d'organes, et notamment des dons de moelle. Aussi, il lui demande quelles mesures fortes elle entend mettre en oeuvre pour d'abord mettre un terme aux refus opposés aux donneurs, et ensuite, améliorer l'information du grand public sur les dons, afin de les encourager.

## Texte de la réponse

En 1999, plus de 25 % des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques ont été réalisées à partir de donneurs non apparentés et, en 2000, le nombre de ces greffes ont passé de 195 à 213. Par ailleurs, le nombre de malades inscrits sur la liste d'attente chaque année est en diminution, passant de 615 en 1998 à 540 en 2000 et 93 % des malades greffés en 2000 ont été inscrits sur cette liste d'attente au cours des années 1999-2000. Il n'en demeure pas moins qu'un certain nombre de malades sont toujours en attente d'un donneur non apparentés. Il est cependant important d'insister sur le fait que les interrogations faites en France portent sur l'ensemble des fichiers internationaux, soit plus de 6 000 000 de donneurs potentiels. Le fait de ne pas trouver un donneur non apparenté compatible signifie donc que le phénotype HLA du malade est rare et que la probabilité de trouver un donneur parfaitement identique demeurera faible, même si l'on augmente la taille des différents fichiers. A la suite de l'annonce du « plan greffe » en juin 2000, un groupe d'experts constitué par l'Etablissement français des greffes, piloté par le professeur Jouet et composé d'immunologistes experts dans le domaine de l'histocompatibilité, de généticiens des populations, de médecins experts de ce type de greffes et de

représentations de différentes associations concernées par le don de moëlle, a élaboré des recommandations relatives aux modalités de recrutement des nouveaux donneurs. Il est en effet fondamental de ne pas recruter les nouveaux donneurs « à l'aveugle », afin de ne pas accroître la sur-representatio de certains typages dans le fichier actuel. Le rapport de ce groupe d'experts a été remis au ministre délégué à la santé au mois de mars dernier. Parrallèlement, un financement correspondant à la réalisation de 10 000 typages a été mis en place dans les budgets hospitaliers dès le début de l'année ; la circulaire répartissant les correspondant à chaque « centre donneur » (i.e laboratoire réalisant les typages) en fonction des critères de répartition élaborés par le groupe d'experts, a été signée le 21 juin dernier. Ce financement sera reconduit en 2002 et 2003, permettant au total d'inscrire 30 000 nouveaux donneurs dans le fichier français. Etroitement associés à l'ensemble du processus, les associations de patients et de donneurs volontaires continueront de l'être à l'avenir. Dès septembre seront formés deux groupes de travail créés à leur demande et auxquels elles contribueront et réunissant l'Etablissement français des greffes et les différentes directions centrales concernées (direction générale de la santé et direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins). Ces groupes seront relatifs l'un à la synthèse de la stragégie adoptée dans le domaine de la greffe de moëlle et l'autre à la communication à adopter sur ce sujet. En outre, les associations ont donné leur accord pour participer plus étroitement à la prochaine journée nationale de promotion de la greffe qui aura lieu en juin 2002. Ces améliorations objectives et l'effort considérable consenti au profit de l'activité de greffe dans notre pays devraient l'amener d'ici à 2003, au même niveau que les systèmes de santé les plus performants en ce domaine (et en premier lieu l'Espagne).

## Données clés

**Auteur :** [M. Yves Nicolin](#)

**Circonscription :** Loire (5<sup>e</sup> circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 56870

**Rubrique :** Sang et organes humains

**Ministère interrogé :** santé et handicapés

**Ministère attributaire :** santé

## Date(s) clé(e)s

**Question publiée le :** 22 janvier 2001, page 405

**Réponse publiée le :** 15 octobre 2001, page 5970