



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

dons

Question écrite n° 91730

Texte de la question

Mme Michèle Delaunay attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la composition du fichier des donneurs de moelle osseuse. Une greffe de moelle osseuse est indiquée dans le traitement de certains cancers hématologiques. En France, cela concerne chaque année quelque 2 000 personnes, enfants ou adultes. Les maladies affectant la moelle osseuse ont de graves conséquences : anémie, infections, hémorragie. Pour qu'une greffe réussisse, il est nécessaire de trouver la plus parfaite compatibilité entre les moelles osseuses du receveur et du donneur et avoir le même groupe HLA (antigènes d'histocompatibilité humaine). Pour un patient sur quatre, il s'agit d'un frère ou d'une sœur. Pour les autres, les médecins font appel à un registre composé de volontaires, le registre « France greffe de moelle ». Le registre français est en majorité composé de donneurs d'origine indo-européenne. Or la carte génétique d'un donneur d'origine indo-européenne diffère complètement de celle d'un patient d'origine asiatique ou africaine. En conséquence, le profil génétique de certains patients, ayant dans leurs ascendants des non-européens, se trouve fortement sous-représenté. Si le registre français est infructueux, il est alors fait appel aux registres internationaux. Le patient a alors une chance sur un million de trouver un donneur compatible. Vingt-six millions de personnes sont inscrites sur 74 registres de 53 pays différents. Cependant, certaines populations restent absentes de ces fichiers internationaux, notamment les populations des pays du Golfe persique ou africaines. À titre d'exemple, un seul fichier existe en Afrique du Sud et deux fichiers se constituent depuis peu au Ghana et au Niger. Aussi, elle lui demande quelles mesures le Gouvernement entend prendre ou soutenir pour inciter les Français au profil génétique non indo-européen à s'inscrire dans le fichier national des donneurs de moelle osseuse.

Texte de la réponse

La satisfaction des besoins nationaux et internationaux des patients qui ont besoin de greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est un enjeu majeur et fait l'objet d'une préoccupation constante du gouvernement. L'activité de greffe de CSH continue d'augmenter du fait de l'évolution importante des indications thérapeutiques et des protocoles de préparation à la greffe de moelle qui ont modifié de manière substantielle la demande de greffons. La possibilité d'identifier en dehors de la famille un donneur compatible repose sur la nécessité que le receveur et le donneur partagent les mêmes caractéristiques génétiques HLA et donc, la même histoire génétique. Compte tenu de la très grande diversité HLA, la compatibilité donneur/receveur en dehors de la famille est très rare (1 chance sur 1 million en moyenne). Plus il y a de volontaires au don inscrits, plus le profil génétique HLA de ces volontaires est varié et plus les patients ont de chance de trouver un donneur compatible. Augmenter le nombre de donneurs est donc indispensable et la poursuite de cet objectif s'est traduit par la mise en place de mesures dès les années 1990, puis de plans d'actions dont la mise en œuvre a été confiée à l'Agence de la biomédecine qui gère le registre national des donneurs de moelle osseuse. La tâche de l'Agence est délicate car tout le dispositif repose sur le volontariat et sur la générosité de donneurs qui acceptent de faire un don de moelle osseuse, sachant que ce don n'est pas un acte anodin, qu'il nécessite du temps pour l'information, du temps aussi pour les entretiens médicaux, les examens de sélection biologique et de typage

HLA nécessaire et enfin le temps d'intervention de prélèvement. Le levier est la solidarité et c'est à cette solidarité que l'Agence doit faire appel pour mobiliser le plus grand nombre de donneurs afin d'augmenter la diversité génétique nécessaire en ce domaine. Dans le cadre du plan-greffe de cellules souches hématopoïétiques reconduit en 2012, l'Agence de la biomédecine met en œuvre un plan de communication annuel visant à sensibiliser tous les publics à l'importance du don de moelle osseuse. Ainsi chaque année, l'Agence organise une semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse qui est l'occasion d'informer et de sensibiliser le grand public à l'importance de recruter de nouveaux donneurs. L'agence associe à ce travail de sensibilisation de nombreux professionnels de santé, l'Etablissement français du sang, les centres donneurs et le réseau national des centres donneurs (RNCD). Aujourd'hui, au-delà du nombre de donneurs, le recrutement de nouveaux donneurs doit surtout permettre d'enrichir le fichier par de nouveaux phénotypes HLA pour en augmenter la diversité génétique. Sur le plan quantitatif, le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse non apparentés s'est constamment accru au cours des années ; le fichier est passé de 135 000 donneurs en 2005 à 188 000 en 2010 et atteint aujourd'hui plus de 240 000 donneurs inscrits. Sur le plan qualitatif, les actions entreprises commencent à porter leurs fruits ; le fichier s'est enrichi de façon significative de nouveaux phénotypes et dans l'ensemble des régions, près d'un nouveau donneur sur deux apporte un nouveau phénotype.

Données clés

Auteur : [Mme Michèle Delaunay](#)

Circonscription : Gironde (2^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 91730

Rubrique : Sang et organes humains

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 8 mars 2016

Question publiée au JO le : [8 décembre 2015](#), page 9785

Réponse publiée au JO le : [19 avril 2016](#), page 3326