



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

dons

Question orale n° 1665

Texte de la question

M. Jean-Pierre Maggi interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la problématique du don volontaire de moelle osseuse. La probabilité pour le receveur de trouver un donneur compatible est très faible, de l'ordre de 1 pour 1 million. Le premier cercle dans lequel la recherche est menée est le cercle familial proche. Les parents du receveur en sont exclus d'office puisque chacun d'eux n'a transmis à son enfant que la moitié de son patrimoine génétique. Quant aux frères et sœurs, leur taux de compatibilité n'est que de 25 %. En conséquence, 60 % des greffes de moelles osseuses, en France, sont réalisées en dehors du cadre familial. Le deuxième cercle vers lequel les receveurs se rabattent est celui du registre national des personnes inscrites comme volontaires pour un don de moelle osseuse, qui a aussi ses lacunes, à commencer par le trop faible nombre de personnes inscrites : on en comptait 248 000 en 2015, contre 6 millions en Allemagne, 740 000 au Royaume-Uni et 900 000 en Pologne. Le registre français ne suffit donc pas à satisfaire les besoins nationaux en matière de greffe de moelles osseuses, évalués à 2 000 par an environ. À titre d'exemple, en 2014, 1 personne sur 8 trouvait une personne compatible dans ce registre. Cette difficulté risque fort de s'aggraver dans un proche avenir, puisque 50 000 personnes inscrites seront radiées du registre en 2024, en raison du dépassement de la limite d'âge, fixée pour les donneurs à 60 ans. Or le manque de communication faite autour de ce grand enjeu de santé publique rend peu probable une augmentation significative du nombre de personnes inscrites dans ce registre. Il importe, par ailleurs, d'œuvrer à une diversification massive des phénotypes représentés au sein du registre national. Les cartes génétiques des individus diffèrent fortement selon leur origine géographique. Les phénotypes de type européen étant surreprésentés au sein du registre national, les Français ayant des ascendances lointaines - notamment africaines ou moyen-orientales - ont encore moins de probabilités que les autres d'y trouver un donneur compatible. Il leur revient alors d'élargir leurs recherches aux quelque 74 registres existant dans 53 pays et recensant 26 millions de personnes, avec les difficultés - notamment en termes de délais - que l'on imagine. Il lui demande quelles dispositions seront prises pour augmenter significativement le nombre d'inscrits dans le registre national et pour en diversifier les phénotypes.

Texte de la réponse

REGISTRE NATIONAL DU DON DE MOELLE OSSEUSE

M. le président. La parole est à M. Jean-Pierre Maggi, pour exposer sa question, n° 1665, relative au registre national de don de moelle osseuse.

M. Jean-Pierre Maggi. Ma question, qui s'adresse à Mme la ministre des affaires sociales et de la santé, porte sur la problématique du don volontaire de moelle osseuse.

La probabilité pour un receveur de trouver un donneur compatible est très faible – de l'ordre d'un pour un million. La recherche est d'abord menée dans le cercle familial proche. Les parents du receveur en sont exclus d'office puisque chacun d'eux n'a transmis à son enfant que la moitié de son patrimoine génétique. Quant aux frères et sœurs, leur taux de compatibilité n'est que de 25 %. En conséquence, 60 % des greffes de moelles osseuses,

en France, sont réalisées en dehors du cadre familial.

Les receveurs doivent donc se rabattre ensuite sur le registre national des personnes inscrites comme volontaires au don de moelle osseuse, qui a aussi ses lacunes, à commencer par le trop faible nombre de personnes inscrites : on en comptait 248 000 en 2015, contre 6 millions en Allemagne, 740 000 au Royaume-Uni et 900 000 en Pologne. Le registre français ne suffit donc pas à satisfaire les besoins nationaux en matière de greffe de moelle osseuse, évalués à 2 000 par an environ.

Ainsi, en 2014, seule une personne sur huit a trouvé un donneur compatible via ce registre. Cette difficulté risque fort de s'aggraver dans un proche avenir puisque 50 000 personnes inscrites seront radiées du registre en 2024 au titre du dépassement de la limite d'âge, fixée pour les donneurs à soixante ans. Or le manque de communication autour de ce grand enjeu de santé publique rend peu probable une augmentation significative du nombre de personnes inscrites dans ce registre.

Il importe par ailleurs d'œuvrer à une diversification massive des phénotypes représentés au sein du registre national. Les cartes génétiques des individus diffèrent fortement selon leur origine géographique. Les phénotypes de type européen étant surreprésentés au sein du registre national, les Français ayant des ascendances lointaines – notamment africaines ou moyen-orientales – ont encore moins de probabilités que les autres d'y trouver un donneur compatible. Ils peuvent alors étendre leurs recherches à quelque soixante-quatorze registres de cinquante-trois pays, recensant 26 millions de personnes, avec les difficultés que l'on imagine, notamment en termes de délais.

Quelles dispositions seront prises pour augmenter significativement le nombre d'inscrits dans le registre national et pour diversifier leurs phénotypes ?

M. le président. La parole est à Mme la secrétaire d'État chargée de la ville.

Mme Hélène Geoffroy, secrétaire d'État chargée de la ville . Mme Marisol Touraine, dont je vous prie d'excuser l'absence, m'a chargée de vous répondre, monsieur le député. Je vous remercie de nous donner l'occasion ce matin d'évoquer dans cet hémicycle la question du don de moelle osseuse et d'en faire la promotion.

Comme vous l'avez dit, la probabilité pour un receveur de trouver un donneur compatible est très faible. Du fait de la très grande diversité génétique de la population, il est essentiel que de tels registres, qu'ils soient nationaux ou étrangers, continuent de se développer pour que les profils des nouveaux donneurs correspondent au mieux aux besoins des patients.

Grâce à une action déterminée des pouvoirs publics, de l'Agence de la biomédecine, des associations de donneurs, le nombre d'inscrits au registre français est passé en dix ans de 141 375 à 263 416 donneurs. Le registre français est connecté en temps réel avec soixante-treize registres internationaux et trente millions de donneurs inscrits dans le monde, ce qui permet de trouver sans délai un donneur où qu'il soit dans le monde. Une procédure d'anticipation du remplacement des donneurs qui sortent du registre pour des raisons de limite d'âge ou des raisons médicales est en place depuis de nombreuses années. L'objectif d'inscription de dix mille nouveaux donneurs inscrits au minimum par an, qui est aujourd'hui atteint, prend en compte ces départs.

Nous voulons aller plus loin. Le plan « greffe » mis en place pour la période 2017-2021 prévoit de développer notre registre, à la fois sur un plan quantitatif, avec l'objectif d'inscrire au moins 18 000 nouveaux donneurs chaque année, soit 310 000 donneurs à l'horizon 2021, mais aussi sur un plan qualitatif, en faisant la promotion du don auprès d'un public jeune, de sexe masculin, les hommes ne représentant actuellement que 35 % de l'ensemble des donneurs, et d'origines géographiques diverses.

La promotion du don de moelle osseuse est l'un des objectifs prioritaires. Des campagnes de communication sont déployées tous les ans afin de faire connaître plus largement le don de moelle osseuse et d'augmenter le nombre de donneurs inscrits. En 2016, le don de moelle osseuse a bénéficié d'une visibilité nationale grâce à la

première campagne radiophonique à lui être consacrée au niveau national. Elle sera renouvelée en 2017.

Au travers du plan « Greffe » mis en place pour la période 2017-2021, monsieur le député, les pouvoirs publics restent pleinement mobilisés pour que chaque patient en attente d'une greffe de moelle osseuse trouve un donneur compatible.

M. le président. La parole est à M. Jean-Pierre Maggi.

M. Jean-Pierre Maggi. Merci pour votre réponse, madame la secrétaire d'État : c'est un encouragement pour des familles plongées dans la détresse mais aussi pour des associations qui sont combatives.

Je regrette cependant que le terme de « moelle osseuse » évoque pour la plupart des gens la colonne vertébrale. Il faudrait mettre fin à cette confusion qui dissuade les donateurs potentiels.

Mme Hélène Geoffroy, secrétaire d'État. C'est vrai.

M. Jean-Pierre Maggi. Vous avez eu raison de rappeler enfin qu'on a besoin de donateurs de sexe masculin, la majorité des donateurs étant des femmes, ce qui est regrettable : Je ne sais pas si c'est la peur des piqûres !

Données clés

Auteur : [M. Jean-Pierre Maggi](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (8^e circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

Type de question : Question orale

Numéro de la question : 1665

Rubrique : Sang et organes humains

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [7 février 2017](#)

Réponse publiée au JO le : [15 février 2017](#), page 966

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le [7 février 2017](#)