



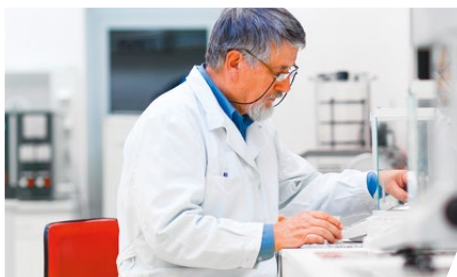
Laurette  
Fugain

l'association qui lutte  
contre les leucémies

# GUIDE DU BÉNÉVOLE

## MÉMO POUR LA VIE

INFORMATIONS ESSENTIELLES & QUESTIONS COURANTES



### SOUTENIR

la recherche médicale  
pédiatrique et adulte  
sur les leucémies



### MOBILISER

autour des Dons de Vie  
(sang, plaquettes  
et moelle osseuse)



### AIDER

les patients  
et les familles



## SOMMAIRE

---

• Le Don de Sang Total	3
• Le Don de Plaquettes	4
• Le Don de Plasma	5
• Le Don de Moelle Osseuse	6
• Le Don de Sang de Cordon Ombilical	7
• Le Don d'Organes	8



# LE DON DE SANG TOTAL

## Qu'est-ce que c'est ?

Le sang circule dans les vaisseaux à travers tout l'organisme, où il joue un rôle essentiel : nutrition, respiration, régulation, défense... Tissu vivant, il est composé de globules rouges (qui transportent l'oxygène), de globules blancs (qui défendent l'organisme des infections), et de plaquettes (servant à la coagulation du sang) qui baignent dans un liquide, le plasma. Le don du sang est utilisé en hématologie (maladies du sang) et cancérologie, mais aussi en cas d'hémorragie importante lors d'un accident, d'une opération ou encore d'un accouchement. La seule façon de se procurer du sang est de faire appel à des donateurs bénévoles. Il permet chaque année de soigner 1 million de personnes, un chiffre qui ne cesse d'augmenter.

## Comment donner ?

Il suffit de se rendre auprès de l'Établissement Français du Sang le plus proche ou encore lors d'une collecte mobile, sans RDV. Sur place, on effectue son don après un entretien médical. Le don dure de 7 à 15 minutes, il est indolore et sans risques puisque le dispositif de prélèvement est à usage unique. Critères : être âgé de 18 à 70 ans, en bonne santé et peser plus de 50kg. Une femme peut donner son sang 4 fois par an, un homme 6 fois, en respectant un délai d'au moins 8 semaines entre chaque don. Après 60 ans, celui-ci est nécessairement soumis à l'approbation d'un médecin de l'EFS.

**L'info : les donateurs du groupe O négatif, donateurs universels de globules rouges, sont particulièrement recherchés. Les globules rouges se conservent jusqu'à 42 jours entre 2°C et 6°C.**

## Questions courantes

### La leucémie : est-ce que ça s'attrape ?

Non, la leucémie est un cancer du sang et de la moelle osseuse qui n'est ni contagieux ni héréditaire. C'est un dérèglement de notre moelle osseuse qui produit alors des globules blancs de façon anormale. On peut aussi faire le parallèle avec les autres formes cancers puisque le cancer ne s'attrape pas.

### Comment sait-on si on a une leucémie ?

Les symptômes sont variés : fatigue importante, bleus qui marquent la peau... Cette fatigue perdure même si on se repose. Ces symptômes ressemblent beaucoup à ceux de maladies bénignes (comme une angine) et persistent malgré les traitements. Autant de points qui expliquent que l'on mette du temps avant de penser à la leucémie. Celle-ci se détecte par une simple prise de sang et par un myélogramme (prélèvement de moelle).

### Quel est le pourcentage de malades qui guérissent de la leucémie ?

Cela est très variable en fonction du type de leucémie.

### Le don de sang est-il douloureux ?

Le donneur ne ressent rien de plus qu'un léger pincement au creux du bras. Les personnes qui redoutent ce geste peuvent s'appliquer de la crème EMLA, une heure avant le don, qui anesthésie localement la peau (cette crème s'obtient sur prescription médicale, penser à demander une ordonnance à son médecin généraliste).

### Est-ce qu'on peut donner ses plaquettes avant d'avoir 18 ans ?

Non, la loi dit qu'il faut être majeur pour faire ce don. Mais l'association travaille à abaisser l'âge légal à 16 ans avec autorisation parentale.

### Quels documents dois-je apporter pour effectuer un don du sang ?

S'il s'agit d'un premier don, vous devez apporter un document attestant de votre identité. Si vous avez déjà effectué plusieurs dons et que vous possédez une carte de donneur, elle suffira.

### Y a-t-il un moment idéal dans la journée pour donner son sang ?

Il faut de préférence aller donner après une collation et quand on se sent en forme. Il ne faut pas être à jeun, mais au contraire avoir mangé suffisamment et bu beaucoup d'eau ou de jus de fruit.

### Quel volume de sang notre corps contient-il ?

Un adulte est doté d'environ 5 litres de sang.

### Combien en donne-t-on lors d'un don ? Pourquoi ne peut-on pas donner son sang si on pèse moins de 50 kg ?

Les poches contiennent de 400 à 650 ml de sang. Il faut donner au minimum 400 ml de sang pour qu'une poche contienne la dose thérapeutique suffisante et on peut donner au maximum 13 % de son volume sanguin circulant. Le poids minimum pour donner est donc fixé à 50kg.

### Est-ce qu'on peut attraper des maladies en donnant son sang ?

Le kit de prélèvement est à usage unique et stérile (il est en général ouvert devant les donateurs). Le don est sans danger pour le donneur.

### Est-on fatigué après un don de sang ?

L'organisme est capable de reconstituer rapidement son stock de cellules sanguines. Le plasma et les plaquettes se régénèrent en quelques heures. Il est conseillé de ne pas pratiquer d'activités fatigantes ou à risques (conduite intensive, marche ou station debout prolongée, conduite d'engins, sports, activités en hauteur) dans les heures qui suivent un don de sang.

### Ayant séjourné en Angleterre de 1980 à 1996 peut-on donner son sang ?

Malheureusement, la règle de l'Établissement Français du Sang est très stricte sur ce point : si on a vécu plus d'un an dans les Iles Britanniques entre ces dates, principe de précaution oblige, on ne peut plus donner ni son sang ni ses plaquettes ni sa moelle osseuse (risque d'être porteur du variant de la maladie de Creutzfeldt Jacob)

### Pourquoi ne peut-on pas donner son sang après une transfusion même 5 ou 10 ans après ?

Lorsqu'un candidat au don a reçu des produits sanguins une fois dans sa vie, on applique alors le principe de précaution au cas où on découvrirait des nouveaux virus (dits virus émergents) transmissibles par le sang. Si on a été transfusé, on peut être candidat au don de moelle osseuse même si on ne peut pas donner son sang ou ses plaquettes. A noter : un don de sang pour la recherche peut être néanmoins réalisé, se renseigner auprès de l'hôpital ou EFS le plus proche.

### Si je prends tel type de traitement, est-ce que je peux donner ?

Seul le médecin de l'EFS est habilité à le dire.

### Peut-on donner à l'un de ses proches ?

Pour des raisons de sécurité médicale et d'éthique, le don dirigé est interdit en France. L'anonymat est un principe fondamental du don du sang : seul l'EFS connaît l'identité et les données médicales du donneur et du receveur.

### Quel sera le parcours de la poche de sang (plaquettes, plasma) ensuite ?

Après votre don et avant d'être distribué aux hôpitaux et cliniques, le sang est préparé (il n'est pas transfusé tel quel au malade) puis qualifié biologiquement (des échantillons sont analysés [virologie, sérologie, immunologie]). En cas d'anomalie, la poche est écartée et le donneur averti. Un dernier contrôle est effectué avant transfusion.

# LE DON DE PLAQUETTES

## Qu'est-ce que c'est ?

Les plaquettes sont de petites cellules contenues dans le sang, qui jouent un rôle primordial dans le système de coagulation.

Lors d'une leucémie, le patient est traité principalement par chimiothérapie afin de nettoyer la moelle osseuse de toutes les cellules malades. Malheureusement, ce traitement détruit également les cellules saines, y compris les plaquettes, ce qui entraîne des risques importants d'hémorragie pour le patient. Une transfusion régulière en plaquettes prévient et traite les hémorragies liées à la chimiothérapie.

## Comment donner ?

Il suffit de prendre RDV auprès de l'Établissement Français du Sang le plus proche.

Sur place, on effectue son don après un entretien médical. Comme pour un don de plasma, c'est un don « en aphasie » : il permet de ne prélever qu'un seul composant sanguin (ici les plaquettes) au moyen d'un séparateur de cellules (centrifugeuse), les autres étant restitués au donneur au fur et à mesure du don. Le don en aphasie offre l'avantage de prélever en plus grande quantité le composant dont les malades ont besoin. Il est un peu plus long que le don de sang total mais il est moins fatigant. Le don dure environ 1h30, il est indolore et sans risque puisque le dispositif de prélèvement est à usage unique.

**Critères : être âgé de 18 à 65 ans, en bonne santé et peser plus de 50kg.**

**L'info : les plaquettes peuvent être conservées pendant 5 jours, à 22°C.**

## Questions courantes

### Le don de plaquettes est-il douloureux ?

Le donneur ne ressent rien de plus qu'un léger pincement au creux du bras. Les personnes qui redoutent ce geste peuvent s'appliquer de la crème EMLA, une heure avant le don, qui anesthésie localement la peau (cette crème s'obtient sur prescription médicale, penser à demander une ordonnance à son médecin généraliste).

### Est-ce qu'on peut donner ses plaquettes avant d'avoir 18 ans ?

Non, la loi dit qu'il faut être majeur pour faire ce don. Mais l'association travaille à abaisser l'âge légal à 16 ans avec autorisation parentale.

### Combien a-t-on de plaquettes dans le sang ?

On en a entre 150 000 et 450 000/mm<sup>3</sup>. On peut donner ses plaquettes lorsqu'on en a plus de 200 000.

### Combien en donne-t-on lors d'un don ?

Entre 1 et 5 %.

### Combien de plaquettes compte un malade atteint d'une leucémie ?

Le nombre de plaquettes varie en fonction du type de leucémie du patient et selon le stade d'avancée dans la maladie. En général, on transfuse le patient lorsque son taux en plaquettes est inférieur à 20 000/mm<sup>3</sup> en conseillant au patient de ne pas se moucher fort, d'utiliser une brosse à dents très souple, etc.

### Une seule poche de plaquettes suffit-elle pour transfuser un patient ?

Un don de plaquettes sert à transfuser un adulte, ou 2 à 3 enfants. Cela peut aussi varier selon la quantité de plaquettes des donneurs.

### Est-on fatigué après un don de plaquettes ?

Il n'y a pas de raison physique à la fatigue puisqu'on restitue au donneur les globules rouges. Il est simplement recommandé après le don de boire pour compenser la perte de volume de liquide.

### Combien de dons de plaquettes faudrait-il par an pour que les malades n'en manquent plus ?

Difficile de répondre. Il en faudrait beaucoup. Chaque jour en France, environ 800 dons de plaquettes sont nécessaires, mais le nombre est en augmentation.

### Si on se coupe après un don de plaquettes, est-ce qu'on risque de faire des hémorragies ?

Non, car on prélève seulement entre 1 et 5% des plaquettes du donneur, ce qui ne présente pas de risque. On conseille toutefois d'éviter les sports violents après le don.

### Est-ce qu'on peut attraper des maladies en donnant ses plaquettes ?

Le kit de prélèvement est à usage unique et stérile (il est en général ouvert devant les donneurs). Donc le don est sans danger pour le donneur.

### Pourquoi ne peut-on pas donner ses plaquettes si on pèse moins de 50 kg ?

Si le poids est bas, le volume collecté est également bas et insuffisant pour une transfusion, le nombre de plaquettes y étant trop faible. De plus, les poches contiennent déjà des produits de type anticoagulant et il faut prélever un minimum (et un maximum) pour garder l'efficacité du produit.

### Ayant séjourné en Angleterre de 1980 à 1996, peut-on donner ses plaquettes ?

Malheureusement, la règle de l'Établissement Français du Sang est très stricte sur ce point : si on a vécu plus d'un an dans les Iles Britanniques entre ces dates, principe de précaution oblige, on ne peut plus donner ni son sang ni ses plaquettes ni sa moelle osseuse (risque d'être porteur du variant de la maladie de Creutzfeld Jacob)

### Pourquoi ne peut-on pas donner après une transfusion, même 5 ou 10 ans après (plaquettes et sang) ?

Lorsqu'un candidat au don a reçu des produits sanguins une fois dans sa vie, on applique alors le principe de précaution au cas où on découvrirait des nouveaux virus (dits virus émergents) transmissibles par le sang. Si on a été transfusé, on peut être candidat au don de moelle osseuse même si on ne peut pas donner son sang ou ses plaquettes. Si on a été greffé de moelle osseuse, on applique le principe de précaution cité plus haut pour les virus émergents et donc on ne peut plus rien donner. (A noter : un don de sang pour la recherche peut être néanmoins réalisé, se renseigner auprès de l'hôpital ou l'EFS le plus proche).

### Si je prends tel type de traitement, est-ce que je peux donner ?

Seul le médecin de l'EFS est habilité à le dire.

# LE DON DE PLASMA

## Qu'est-ce que c'est ?

Le plasma est le composant liquide du sang, dans lequel baignent les cellules sanguines.

Le don de plasma est utilisé pour les polytraumatisés (chirurgie dans les accidents graves), les grands brûlés, les hémophiles, et surtout les patients souffrant de troubles immunitaires graves, etc. Celui-ci leur est délivré soit par transfusion, soit sous la forme de médicaments.

Le recours à des donateurs bénévoles est la seule façon de s'en procurer et la demande en plasma croît fortement, son utilisation connaissant une très forte augmentation pour le traitement d'un nombre de pathologies identifiées, lui aussi en hausse. Environ 1 000 unités thérapeutiques directes sont nécessaires par jour.

## Comment donner ?

Il suffit de prendre RDV auprès de l'Établissement Français du Sang le plus proche.

Sur place, on effectue son don après un entretien médical. Comme pour un don de plaquettes, c'est un don en aphérese : il permet de ne prélever qu'un seul composant sanguin (ici le plasma) au moyen d'un séparateur de cellules (centrifugeuse), les autres étant restitués au donneur au fur et à mesure du don. Le don en aphérese offre l'avantage de prélever en plus grande quantité le composant dont les malades ont besoin. Il est un peu plus long que le don de sang total mais il est moins fatigant. Le don dure environ 45 min, il est indolore et sans risques puisque le dispositif de prélèvement est à usage unique.

**Critères : être âgé de 18 à 65 ans, en bonne santé et peser plus de 50kg. On peut donner son plasma toutes les 2 semaines, dans une limite de 24 fois par an.**

**L'info : les donateurs du groupe AB (donneurs universels de plasma) et du groupe B sont particulièrement recherchés. Le plasma congelé à -25°C a une durée de vie d'un an.**

## Questions courantes

### A quoi sert le don de plasma ?

Ce composant représente à lui seul 55 % du volume sanguin. Il est composé à 90 % d'eau chargée de sels. Il est également très riche en protéines, notamment en albumine, qui contribue au transport des fluides dans l'organisme. Des transfusions d'albumine sont indiquées dans le cas d'insuffisance rénale et hépatique.

Les immunoglobulines sont une autre famille de protéines du plasma indispensables dans la lutte contre les agents infectieux. Elles permettent de prévenir et de lutter contre des maladies telles que le tétanos, les hépatites ou la rubéole. Le plasma contient également des facteurs de coagulation (ou anti-hémophiliques).

Enfin, de nombreux médicaments sont fabriqués à partir du plasma. Utilisés pour compenser un déficit héréditaire ou acquis, ils sont aussi indiqués dans le traitement de certains états pathologiques. Ils peuvent agir sur la coagulation et traiter des infections chez des patients dont les défenses immunitaires sont altérées. Ils présentent enfin l'avantage de se conserver longtemps.

### Le don de plasma est-il douloureux ?

Le donneur ne ressent rien de plus qu'un léger pincement au creux du bras. Les personnes qui redoutent ce geste peuvent s'appliquer de la crème EMLA, une heure avant le don, qui anesthésie localement la peau (cette crème s'obtient sur prescription médicale, penser à demander une ordonnance à son médecin généraliste).

### Est-ce qu'on peut donner ses plaquettes avant d'avoir 18 ans ?

Non, la loi dit qu'il faut être majeur pour faire ce don. Mais l'association travaille à abaisser l'âge légal à 16 ans avec autorisation parentale.

### Combien en donne-t-on lors d'un don ?

On prélève jusqu'à 750 ml de plasma au donneur. Le don de plasma permet ainsi de recueillir une quantité de plasma 3 fois supérieure à celle obtenue par un don de sang total.

### Est-on fatigué après un don de plasma ?

Il n'y a pas de raison physique à la fatigue puisqu'on restitue au donneur les globules rouges. Il est recommandé après le don de boire pour compenser la perte de volume de liquide.

### Combien de dons de plasma faudrait-il par an pour que les malades n'en manquent plus ?

Difficile de répondre. Il en faudrait beaucoup. On estime que 1 000 unités thérapeutiques directes sont nécessaires par jour. De 2006 à 2011, le volume global de plasma livré par l'EFS au Laboratoire français du fractionnement et des biotechnologies (LFB) s'est envolé, passant d'environ 600 000 litres à 914 750 litres (soit +53 %).

### Est-ce qu'on peut attraper des maladies en donnant son plasma ?

Le kit de prélèvement est à usage unique et stérile (il est en général ouvert devant les donateurs). Donc le don est sans danger pour le donneur.

Si je prends tel type de traitement, est-ce que je peux donner ? Seul le médecin de l'EFS est habilité à le dire.

# LE DON DE MOELLE OSSEUSE

## Qu'est-ce que c'est ?

Il ne faut pas confondre la moelle osseuse avec la moelle épinière. La moelle osseuse est le lieu de naissance et de maturation des différents éléments du sang (globules rouges et blancs, plaquettes). Elle est localisée au niveau des os. Dans certains cas de leucémie, la greffe d'une nouvelle moelle osseuse peut représenter le seul espoir de guérison. Les recherches s'orientent d'abord vers les frères et soeurs du malade, car la nouvelle moelle osseuse doit être aussi identique que possible à celle du malade. Quand frères et soeurs ne peuvent pas donner (seulement 1 chance sur 4 d'être compatible), il faut alors essayer de trouver un autre donneur. Puisque 75% des patients en France sont en attente d'un donneur non apparenté, il est nécessaire que de nombreux volontaires s'inscrivent sur le fichier des donneurs potentiels de moelle osseuse.

## Comment donner ?

Quelles sont les étapes de l'inscription sur le Registre international des donneurs volontaires de moelle osseuse ?

1/ S'informer (auprès de LF, à l'EFS, etc.).

2/ Prendre RDV auprès du centre EFS pour une visite médicale, puis un prélèvement salivaire (ou parfois encore une simple prise de sang) qui déterminera votre « carte d'identité sanguine ».

• Une fois les examens biologiques validés, on est inscrit au Registre national des donneurs de moelle osseuse, géré par l'Agence de la biomédecine (Registre France Greffe de Moelle).

• Le donneur accepte de se rendre disponible et de s'organiser pour se libérer lors du prélèvement. Le donneur peut renoncer à son engagement à tout moment, sans aucune justification.

**Critères : être âgé de 18 à 51 ans (on reste inscrit jusqu'à 60 ans) et en bonne santé ; être donneur volontaire aujourd'hui, demain et après-demain (en cas de changement d'adresse, il faut donner les moyens d'être joignable) ; accepter l'anonymat entre le donneur et le malade. S'inscrire sur le fichier des donneurs de moelle osseuse, c'est contribuer directement à sauver une vie...**

## Questions courantes

### Quelle est la différence entre moelle osseuse et moelle épinière ?

Il ne faut pas confondre la moelle osseuse avec la moelle épinière. La Moelle épinière est la partie du système nerveux située à l'intérieur de la colonne vertébrale et sert à transmettre les ordres du cerveau.

La moelle osseuse est le lieu de naissance et de maturation des différents éléments du sang (globules rouges qui apportent l'oxygène, globules blancs qui défendent l'organisme contre les microbes et plaquettes qui permettent la coagulation du sang). Elle est localisée au niveau des os en général mais surtout des os du bassin, des vertèbres, des fémurs, des humérus et du sternum.

### Est-il possible de s'inscrire sur le fichier des donneurs de moelle osseuse lorsque l'on a été transfusé ?

La réponse est OUI ! (Par contre on ne peut pas donner son sang ou ses plaquettes)

### Comment France Greffe de Moelle va savoir si ma moelle peut être compatible avec une personne en attente de greffe ?

Lorsque l'on s'inscrit sur le fichier, un prélèvement salivaire ou une petite prise de sang est effectuée pour obtenir une première ébauche de votre carte d'identité sanguine (dite typage HLA – human lymphocyte antigen). Cette information est inscrite dans le fichier international, ce qui permettra au médecin de pouvoir la comparer avec celle des patients en attente d'une greffe.

### Lorsqu'on est appelé pour un don de moelle osseuse : doit-on venir tout de suite ? Est-ce qu'on a le temps de s'organiser ?

Oui, on a environ 1 mois pour s'organiser. Les médecins doivent faire des examens complémentaires pour bien valider la compatibilité du donneur et vérifier qu'il est en bonne santé, etc. De son côté, le patient doit recevoir le traitement qui lui permettra d'accueillir sa nouvelle moelle osseuse (chimiothérapie de conditionnement).

### Est-ce que la sécurité sociale prend en charge le congé ?

L'établissement de santé chargé du prélèvement et de la greffe prend TOUT en charge : transport, hébergement hors hospitalisation (s'il y a besoin d'aller à l'hôtel pour se rendre près d'un centre par exemple), frais d'examen, frais d'hospitalisation, frais de traitements en cas de prescription, l'indemnisation de la perte de rémunération subie par le donneur si besoin, arrêt de travail, etc.

### Est-ce que l'employeur a le droit de refuser ?

Il s'agit d'un arrêt de travail pour hospitalisation, il ne peut pas refuser.

### Si on a donné une fois pour un malade qu'on ne connaît pas, et que son frère ou sa soeur tombe malade et que par hasard on est compatible, est-ce qu'on peut donner encore ?

Si on a déjà donné mais que quelqu'un développe la maladie dans la fratrie et que l'on est compatible, on sera alors bien entendu autorisé à donner pour son frère ou sa soeur.

### Peut-on donner une 2e fois sa moelle osseuse quand on a déjà donné à un membre de sa famille ? Reste-t-on inscrit sur le registre des donneurs lorsqu'on était mineur lors du premier don pour un membre de la fratrie ?

Il faut savoir que lorsqu'on donne sa moelle osseuse à un membre de sa famille, on n'est pas inscrit sur le fichier des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse, à plus forte raison en étant mineur. Il faut donc faire la démarche de l'inscription dès 18 ans. Même si on a donné pour son frère ou sa soeur, on peut ultérieurement donner pour un autre malade non apparenté.

### Combien faut-il de temps pour savoir si la greffe a fonctionné ?

On va pratiquer 1 ou 2 mois après la sortie d'aplasie (absence de défenses immunitaires) un myélogramme et on va regarder le chimérisme (la proportion de moelle propre au receveur par rapport à celle du donneur), qui va indiquer si la greffe a pris. Ensuite, on surveille très attentivement les phénomènes de rejet : on évalue la GVH (greffon versus hôte, ce sont les cellules du donneur qui s'attaquent aux cellules du receveur, ce qui peut entraîner le décès en cas de GVH importante) et on espère que l'effet GVL (greffon versus leucémie, ce sont les cellules du donneur qui s'attaquent aux cellules leucémiques restantes) va être maximum. Lorsque la greffe n'a pas fonctionné, on peut parfois essayer d'en faire une seconde. Dans tous les cas, le patient est suivi pendant au moins 5 années au bout desquelles les médecins pourront valider la rémission totale.

### Une nouvelle méthode existe, le prélèvement des cellules souches périphériques : comment le choix est-il fait entre l'une ou l'autre des 2 techniques ?

La méthode traditionnelle (ponction d'une toute petite quantité de moelle osseuse dans l'os du bassin) et le prélèvement de cellules souches périphériques sont complémentaires : elles ne concernent pas exactement les mêmes cellules souches et donc pas les mêmes malades. En outre, les caractéristiques du donneur sont aussi à prendre en compte par l'équipe médicale. C'est pour cela qu'on ne "choisit" pas la méthode que l'on préfère au moment du don, c'est le médecin qui décide de la méthode en fonction de chaque situation médicale.

# LE DON DE SANG DE CORDON OMBILICAL

## Qu'est-ce que c'est ?

Ce don est aussi appelé don de sang placentaire, qui est le sang issu du placenta.

Il renferme une grande quantité de cellules souches qui sont à l'origine de nos cellules sanguines et permet de greffer des enfants ou des adultes de faible poids.

Un faible nombre de maternités travaillent à ce jour avec trois banques de sang de cordon regroupées au sein du Réseau Français de Sang Placentaire piloté par l'Agence de la biomédecine. L'association et les pouvoirs publics travaillent actuellement à la généralisation des centres de prélèvement de sang placentaire dans les hôpitaux.

## Comment donner ?

Ce don ne peut être réalisé que dans les maternités partenaires du Réseau Français de Sang Placentaire : les femmes enceintes doivent se manifester en cours de grossesse et signer un consentement éclairé.

Le sang placentaire est collecté lors de l'accouchement, après la naissance et avant la délivrance.

Cinq conditions pour ce type de don :

- entretien avec un médecin spécialiste pendant la grossesse,
- accouchement dans une maternité habilitée,
- examen clinique du bébé à la naissance et à l'âge de 3 mois,
- analyse du sang de la mère en vue de dépister une éventuelle maladie infectieuse
- mention spéciale figurant sur le carnet de santé de l'enfant, demandant d'informer l'Agence en cas de maladie grave.

Ces analyses seront effectuées gratuitement. Le donneur peut renoncer à son engagement à tout moment, sans aucune justification.

**L'info : La première greffe mondiale de cellules issues de sang de cordon ombilical à été réalisée en France en 1988. En 2008 en France, 246 patients ont reçu une greffe de sang placentaire. Anonymat, gratuité et bénévolat du don restent des principes fondamentaux du système français.**

## Questions courantes

### Le don de sang de cordon ombilical est-il dangereux pour l'enfant ? Pour la femme qui accouche ?

Non, il n'y a aucun risque pour l'un comme pour l'autre puisqu'il ne modifie pas les gestes médicaux de l'accouchement. Le cordon ombilical est considéré comme un déchet opératoire, y prélever des cellules souches n'affecte en rien l'enfant et sa mère. Ce n'est donc ni douloureux ni dangereux pour la femme et le nouveau né. Par ailleurs, si durant l'accouchement, l'attention des sages-femmes doit se porter sur des gestes jugés médicalement prioritaires, le sang placentaire ne sera pas recueilli bien entendu.

### Que devient le don de sang de cordon ombilical après le prélèvement ?

Après l'accouchement, une fois le cordon coupé, le sang contenu dans le placenta est traité et conservé dans de l'azote liquide pendant deux mois. Si tout est normal, le sang sera traité à l'établissement de transfusion sanguine d'Annemasse qui centralise ces prélèvements et les enregistre sur les fichiers de l'association France Greffe de Moelle.

Les cellules souches peuvent par la suite être administrées par voie intraveineuse à des patients atteints de maladies du sang (certaines leucémies, lymphomes, etc.). Lors de cette transplantation, les cellules souches du sang de cordon vont spontanément se loger dans la moelle osseuse, se multiplier, et régénérer les cellules sanguines du malade.

### Le don de sang placentaire peut-il remplacer le don de moelle osseuse ?

Non, on n'utilise pas ces deux types de dons dans les mêmes cas de leucémie. Le don de sang placentaire présente des avantages certains : la disponibilité (les greffons conservés sont immédiatement disponibles, alors qu'il faut compter 3 à 4 semaines pour un don volontaire de moelle osseuse), une probabilité supérieure de trouver un donneur (compatibilité HLA plus aisée), une absence de risque pour le nouveau-né et la mère lors du prélèvement. Mais il y a aussi des limites : la richesse des greffons de sang placentaire en cellules souches est souvent faible, la reconstitution du système immunitaire des receveurs est plus lente, etc.

### Toutes les maternités proposent-elles le don de sang de cordon ombilical ?

Pour pouvoir faire le prélèvement, les équipes médicales doivent avoir reçu une formation spécifique, la maternité doit avoir l'équipement nécessaire, etc. De fait, peu de maternités sont habilitées, mais l'objectif est d'étendre leur nombre.

Ces informations sont diffusées sur le site de l'EFS ([www.dondusang.net](http://www.dondusang.net), rubrique « donner » puis « don de sang placentaire »). Vous retrouverez également ces informations sur [www.laurettefugain.org](http://www.laurettefugain.org) et plus encore sur [www.sangdecordon.org](http://www.sangdecordon.org).

### Puis-je garder le sang de cordon ombilical pour mon enfant plus tard ?

En France, on ne pratique que la greffe allogénique : le donneur et le receveur sont deux personnes distinctes. A l'étranger, des banques privées proposent la conservation du sang placentaire pour une greffe autologue (le donneur et le

receveur sont une seule et même personne). L'idée serait de conserver le sang placentaire à sa naissance pour un usage personnel ultérieur.

À ce jour, il n'y a pas, de preuves de l'intérêt d'une telle utilisation pour traiter les maladies hématologiques. En effet, il est désormais bien établi que nombre de leucémies de l'enfant sont présentes dès la naissance, et donc déjà dans le sang placentaire, rendant inutile sa conservation et sa greffe ensuite. De plus, il ne faut compter sur aucune activité immunologique du greffon contre la maladie, contrairement aux greffes allogéniques, pour ces leucémies.

Par ailleurs, l'utilisation de ces cellules souches pour une médecine régénérative n'est pas à privilégier. Ce domaine est toujours au stade de la recherche fondamentale. Aucune application thérapeutique n'est envisageable avant plusieurs dizaines d'années, c'est-à-dire à une date où l'utilité du greffon reste encore inconnue (pas de recul suffisant).

Enfin, l'éventuel 'partage' en deux parties du sang placentaire prélevé (une partie pour conservation autologue, une pour conservation allogénique) est techniquement inadéquate : le faible nombre de cellules souches contenues dans ces greffons rendrait ces deux parties inutilisables pour l'une ou l'autre de ces finalités.

# LE DON D'ORGANES

## Qu'est-ce que c'est ?

La greffe d'organes consiste à remplacer un organe malade par un autre organe sain. S'il est possible dans des cas très particuliers de donner de son vivant, le prélèvement est réalisé le plus souvent dans un cas bien précis, celui de mort encéphalique. Il s'agit d'un état irréversible désignant la cessation irrémédiable de toutes les activités cérébrales.

La greffe d'organes est la seule alternative dans certaines maladies. Le don d'organes est un acte anonyme et gratuit qui permet chaque année de sauver de nombreuses vies. Un don d'organes contribue à sauver en moyenne 4 vies !

## Comment donner ?

D'après la loi, le prélèvement d'organes peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt. Discuter du don d'organes avec ses proches, lorsque tout va bien, est le seul moyen d'être certain qu'elle sera respectée. C'est aussi garantir à son entourage la sérénité sur ce sujet. Critères : il n'y a pas d'âge limite pour le don d'organes, tout le monde peut donner son accord au prélèvement d'organes et de tissus sur son corps après sa mort. Aucun problème de santé ne constitue un obstacle à priori au don. Pour les mineurs, l'autorisation des parents ou des tuteurs légaux est indispensable.

**Faire don de ces organes après sa vie est un vrai geste de solidarité envers autrui. Critères : être âgé de 18 à 65 ans, en bonne santé et peser plus de 50 kg.**

## Questions courantes

### LE DON

#### Peut-on faire des greffes d'organes à partir de donneurs vivants ?

Père/mère, conjoint, fils/fille, frère/soeur, conjoint de sa mère/ de son père, grands-parents, cousin(e) germain(e), oncles/tantes peuvent donner de leur vivant, s'ils sont en bonne santé et sous certaines conditions.

Les organes qui peuvent être donnés sont notamment des organes 'doubles' comme un rein ou un lobe pulmonaire, voire une portion de foie qui se régénère.

Il y a toujours passage devant un « comité d'experts donneur vivant » pour s'assurer que le donneur est bien informé et ne subit pas de pressions, et valider que toute autorisation officielle à été demandée.

#### Qu'est-ce que la mort encéphalique ?

La mort encéphalique est l'arrêt brutal et définitif du cerveau. Le sang ne circule plus, les cellules sont détruites. C'est un décès rare (1% des décès à l'hôpital), confirmé par deux électroencéphalogrammes plats à 4h d'intervalle ou la réalisation d'une angiographie cérébrale qui montrera l'absence de circulation intracrânienne. Les organes seront maintenus artificiellement pour être ensuite prélevés.

#### Quels organes greffe-t-on ?

Coeur / Poumons / Coeur-poumons / Foie / Reins / Pancréas / Intestin / cornées, os, peau / valves, vaisseaux, tendons...

#### Et la greffe du visage ?

C'est une greffe très particulière car il s'agit d'un organe externe, expérimentale et exceptionnelle. Il faut prendre beaucoup de précautions, à la fois pour le donneur (respect de l'obligation de rendre le corps à la famille en parfait état, passant par la reconstruction du visage,...) et pour le receveur (acceptation psychologique de la greffe, etc.).

#### Qui peut greffer ?

Les autorisations de greffes sont délivrées à des équipes dans des établissements de santé qui participent au service public de transplantation et qui répondent à certains critères très stricts (disposer d'équipements spécifiques, d'équipes de médecins spécialisés, etc.), pour lesquels l'Agence de la Biomédecine donne son avis et l'Agence Régionale d'Hospitalisation son autorisation.

#### Quelles sont les chances de succès d'une greffe ?

Les taux de réussite de la greffe sont très élevés et en hausse constante, de même que l'espérance de vie des personnes transplantées. Plusieurs dizaines de milliers de transplantés vivent aujourd'hui de façon normale.

#### Combien de temps peut-on préserver les organes entre le prélèvement et la greffe ?

L'organe greffé dispose de quelques heures avant d'être transplanté. Plus la distance à parcourir est grande, plus le moyen de transport doit être rapide. Le greffon est transporté en état d'hypothermie dans une glacière dont la température ne dépasse pas 4 degrés. Coeur et poumons peuvent être maintenus entre 4 et 6h, le foie entre 8 et 10h, les reins entre 24 et 48h, etc.

#### Après le prélèvement, comment le corps est-il rendu à la famille ?

C'est une intervention chirurgicale dans un bloc opératoire, pratiquée par un chirurgien très expérimenté. La famille peut récupérer le corps dans les heures qui suivent. Tout est fait pour laisser un minimum de traces de l'intervention (ainsi, le prélèvement de peau se fait sur des zones non visibles : dos, arrière des jambes).

#### Si je donne mes organes, ma famille devra-t-elle assumer un surcoût financier lié au prélèvement ?

Non, la gratuité est un principe inscrit dans la loi de Biomédecine de 2004. Les frais afférents au prélèvement ou à la collecte sont intégralement pris en charge par l'établissement chargé du prélèvement ou de la collecte. De même les praticiens qui effectuent des prélèvements d'organes ne reçoivent aucune rémunération spécifique.

#### Les cellules souches ... un avenir pour la greffe ?

Aujourd'hui, on sait maîtriser les processus permettant, à partir de cellules souches embryonnaires indifférenciées, de faire des cellules rénales, cérébrales, cardiaques. Mais on ne sait pas reconstituer un organe entier car il est constitué de nombreux types cellulaires et a une architecture très complexe. Reconstituer un organe entier n'est pas pour demain. Il n'est même pas sûr que cela soit un objectif réaliste.

En revanche, améliorer la fonction d'un organe défaillant tout en lui fournissant les cellules qui lui font défaut est une voie de recherche essentielle puisque elle devra permettre d'améliorer la survie du greffon cellulaire.

### DONNEUR ET RECEVEUR

#### Qui peut être inscrit sur la liste nationale d'attente de greffes ?

De façon générale, on ne transpose des malades que lorsque l'on n'a plus d'autre solution, notamment s'agissant de la transplantation cardiaque. Si ces patients ne manifestent pas de contre indication, et après les avoir informés sur le contexte de la greffe, ils sont inscrits sur le registre national tenu par l'Agence de la Biomédecine.

#### Comment les receveurs sont-ils choisis sur la liste nationale ?

La durée d'attente dépend du nombre de greffons disponibles et de facteurs biologiques (compatibilité donneur / receveur). Les greffons sont attribués selon des règles de répartition très précises qui respectent les principes d'éthique médicale et d'efficacité (priorité médicale et déplacement géographique). Certains patients sont prioritaires : si la vie est menacée à court terme, les enfants, si l'attente est particulièrement longue, les receveurs dont les caractéristiques sont très proches de celles du donneur...

#### Les personnes ayant reçu une greffe peuvent-elles donner à leur tour ?

Théoriquement oui, mais dans la pratique les cas sont bien entendu plutôt rares.

#### Peut-on envisager la maternité après une greffe ?

Oui, même si bien entendu la surveillance médicale doit parfois être plus poussée.



## Que dit la loi pour être donneur ?

Anonymat, gratuité et consentement sont les trois principes majeurs en France. Le consentement est présumé : si l'on n'a pas dit de son vivant que l'on était contre, c'est que l'on est d'accord pour donner ses organes après son décès. Cependant, en pratique, le manque d'informations sur la volonté du défunt est l'une des principales causes de refus de la famille au prélèvement d'organes.

## Ma famille peut-elle s'opposer au prélèvement de mes organes même si je suis porteur d'une carte de donneur ?

Certes porter une carte de donneur reste un engagement personnel fort, mais, en France, ce n'est pas un document officiel. Il est essentiel de faire connaître à ses proches sa position en faveur du don d'organes pour qu'ils puissent en témoigner.

## Si j'ai sur moi une carte de donneur, comment avoir la certitude que tous les moyens seront mis en oeuvre pour me maintenir en vie, en cas d'accident grave par exemple ?

Les médecins des services d'urgence et de réanimation sont totalement indépendants des équipes de prélèvement ou de transplantation. Leur seule mission est de sauver les vies de leurs patients. Ce n'est que lorsque tout aura été tenté, en vain, pour sauver une personne et que son décès aura malheureusement été constaté que la question du don d'organes pourra éventuellement être posée.

## Un de mes meilleurs amis est dialysé, je veux lui donner un rein, mais mon médecin dit que c'est impossible. Pourquoi ?

Le don entre amis, même très proches, n'est pour l'instant pas autorisé : la loi impose l'anonymat du don.

## Existe-t-il une limite d'âge pour être donneur ? Et si le défunt est un mineur ?

Il n'y a pas de limite d'âge physiologique ni réglementaire. Tout dépend de chaque donneur potentiel, des conditions du décès et des conditions dans lesquelles on a pu conserver les organes. On a déjà prélevé des reins et le foie chez des personnes âgées de plus de 80 ans.

## J'ai été gravement malade, cela m'empêche-t-il de donner mes organes après ma mort ?

L'équipe médicale est la seule à même de juger. Même les personnes qui ont bénéficié d'une greffe d'organes peuvent éventuellement donner à leur tour, si les circonstances le permettent.

## Y a-t-il une restriction pour les homosexuels vis-à-vis du don d'organes ?

Les restrictions quant à l'homosexualité qui existent sur le don du sang ne concernent pas le don d'organes. Les seuls motifs qui peuvent exclure une personne de la possibilité de donner ses organes sont d'ordre médical.

## Une personne inscrite sur le Registre national des refus pourra-t-elle bénéficier d'une greffe ?

Le fait d'être opposé au don d'organes n'a aucune incidence sur la possibilité d'être soi-même transplanté. La législation protège véritablement toutes les opinions.

## Comment exprimer le fait que l'on puisse s'opposer au prélèvement de tel ou tel organe ?

Si vous décidez de vous opposer au prélèvement de tel ou tel organe, il vous suffit d'en informer les membres de votre famille pour qu'elle soit en mesure d'en témoigner. Dans tous les cas, vos proches seront sollicités et votre volonté sera respectée. A l'inverse, l'inscription sur le registre national des refus ne permet pas de refus 'partiel' : si on s'y inscrit, rien ne sera prélevé, même si la famille dit le contraire.

## Donner son corps à la science une démarche difficile ?

Par définition, le don de son corps est un acte volontaire : il faut le formuler personnellement de son vivant. Le donateur fait connaître sa volonté que son corps puisse être utilisé à des fins d'enseignement ou de recherche (avant d'être incinéré ou inhumé) par écrit à l'école de chirurgie. Il reçoit en réponse une carte de donneur. Après le décès, une cérémonie peut être organisée à l'hôpital ou au domicile. La famille qui le souhaite peut recevoir les cendres de son proche.

## COMMENT EN PARLER

### Pourquoi est-ce difficile d'aborder le sujet avec ses proches ? Comment l'aborder ?

Le don d'organes est lié à l'idée de vie et de mort. La notion même de mort est souvent évacuée des discussions. On peut par exemple profiter d'un événement extérieur ou médiatique pour l'aborder. En tout état de cause, il s'agit de tirer parti de toutes les occasions, entre proches, en famille, pour faire savoir que l'on est favorable au don d'organes, et réciproquement pour prendre connaissance de la position de ses proches.

### Pourquoi existe-t-il plusieurs organismes qui délivrent une carte de donneur ?

Compte tenu de la pénurie en France, il n'y a jamais assez d'organismes ou de personnes qui contribuent à sensibiliser au don d'organes. En aucun cas un donneur sera traité différemment en fonction de la carte portée. Le Passeport de Vie est un outil efficace pour garantir la transmission à son entourage de sa volonté de devenir donneur d'organes. Il comporte une carte à personnaliser et à garder sur soi, et des cartes témoins à remettre à ses proches pour les informer de sa décision. Distribué gratuitement en ligne sur [www.greffedevie.fr](http://www.greffedevie.fr).

### Quelle est la position des confessions religieuses ?

Il faut pour l'église chrétienne que cela soit véritablement un don, qu'il soit gratuit et que la liberté du donneur ait été respectée.

L'Islam n'est pas hostile au don d'organes, pourvu que le prélèvement se fasse dans des conditions dignes, le corps humain décédé devant être considéré avec le même respect que le corps humain vivant.

Pour le judaïsme, il y a interdiction de porter atteinte au cadavre ; l'âme est solidaire du cadavre. Il faut enterrer le mort le plus tôt possible. Le judaïsme interdit de tirer profit du cadavre. Toutefois, tous ces obstacles sont repoussés par la force attribuée à la vie, sa préservation annulant tous les obstacles précédemment mentionnés.

### Comment exprimer son choix face au don d'organes et de tissus ?

Si vous êtes majeur et que vous faites le choix d'être donneur, il faut en parler à vos proches. Si vous êtes porteur d'une carte de donneur, il faut savoir qu'elle n'a pas de valeur légale.

Si vous êtes contre le don d'organes, vous pouvez vous inscrire sur le registre national des refus en contactant l'Agence de la Biomédecine.

### La greffe est-elle coûteuse pour la société ?

En fait, c'est plutôt l'inverse. Ainsi, la plus fréquente des greffes est la transplantation rénale (plus de 60 % des greffes France-2007). Les malades qui attendent une greffe de rein doivent être traités par dialyse pour survivre. C'est un traitement très lourd associé à des conditions de vie difficiles, et dont le coût annuel est 10 fois supérieur à celui de la greffe. La greffe d'un plus grand nombre de patients permettrait non seulement de transformer radicalement leur existence, mais aussi de réaliser d'importantes économies de santé.

### Que pensez-vous des histoires de trafic d'organes que l'on lit de temps en temps dans la presse ?

Pour ce qui concerne la France, cela relève des légendes sans fondement. Rappelons un principe essentiel contenu dans la loi : le don d'organes est gratuit. La commercialisation d'organes est un délit sanctionné par une peine de sept ans d'emprisonnement et de 100 000 euros d'amende. En outre, la greffe d'organes en France est l'activité la plus réglementée, rendant totalement impossible l'usage d'organes obtenus par des moyens illégaux.

“

Il est difficilement acceptable de voir mourir un être humain parce que d'autres n'ont pas su qu'ils pouvaient le sauver. Pour que les malades ne soient plus jamais confrontés à l'insuffisance de ces Dons de Vie, rejoignez-nous !

”

Stéphanie Fugain



Rejoignez-nous sur



#jesauveunevie

Association Laurette Fugain  
Lot n° 1674 - 101 rue de Sèvres  
75279 Paris cedex 06

[www.laurettefugain.org](http://www.laurettefugain.org)