

Don de cellules souches du sang: ce que vous devez savoir comme donneur



ENSEMBLE CONTRE LA LEUCÉMIE



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMZELLEN
CELLULES SOUCHES DU SANG
CELLULE STAMINALI DEL SANGUE

Notre portrait

Swiss Blood Stem Cells (SBSC), secteur de Transfusion CRS Suisse, gère, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, le registre des donneurs de cellules souches du sang en Suisse, recherche dans le monde entier des donneurs non apparentés pour les patients et prépare les transplants. SBSC est soumis à la législation fédérale sur la transplantation et sur la protection des données. En outre, SBSC recrute les nouveaux donneurs.

SBSC a pour objectif de trouver le donneur approprié à chaque patient qui a besoin de cellules souches du sang.

Les quatre principes du don de cellules souches du sang

Le don vital de cellules souches du sang se fonde sur ces quatre principes:

- **Solidarité**

Les personnes enregistrées se tiennent, en tant que donneurs potentiels, à la disposition des patients du monde entier. Il n'est pas possible de s'enregistrer exclusivement pour un patient déterminé.

- **Volontariat**

Un don de cellules souches du sang est toujours volontaire. Un donneur peut retirer son consentement en tout temps.

- **Anonymat**

Le donneur et le patient restent constamment anonymes et ne sont pas autorisés à se connaître personnellement.

- **Gratuité**

Le don n'occasionne pas de frais pour le donneur et ne peut donner lieu à aucune prétention financière. Pour des raisons éthiques, personne ne doit obtenir d'avantage financier grâce à un don.

PHOTO DE COUVERTURE

Lisa Steffen souffrait de leucémie lymphoïde aiguë et a survécu grâce aux cellules souches du sang d'un donneur.

Votre enregistrement donne de l'espoir

Chaque jour, des enfants et des adultes sont frappés par une maladie sanguine potentiellement mortelle comme la leucémie. Beaucoup d'entre eux peuvent être guéris grâce à une transplantation de cellules souches du sang. Toutefois, la probabilité de trouver un donneur non apparenté compatible avec un patient est mince. C'est pourquoi chaque personne qui s'inscrit au registre des donneurs de cellules souches du sang offre un espoir de guérison aux patients.

L'essentiel en un regard

Peut-être songez-vous en ce moment même à vous enregistrer mais vous hésitez encore. Peut-être êtes-vous déjà enregistré et vous souhaitez approfondir le thème du don de cellules souches du sang. Vous trouverez les principales informations sur le don de cellules souches du sang dans cette brochure:

<u>Les cellules souches du sang</u>	<u>p. 4</u>
<u>L'enregistrement</u>	<u>p. 6</u>
<u>Sollicitation pour un don de cellules souches du sang</u>	<u>p. 8</u>
<u>Le don de cellules souches du sang</u>	<u>p. 12</u>
<u>Après le don</u>	<u>p. 16</u>
<u>Autres aspects</u>	<u>p. 18</u>

Un grand merci pour votre enregistrement – un jour, vos cellules souches du sang conviennent à un malade quelque part dans le monde et vous contribuez à sauver une vie.

Cellules souches du sang vitales

Les cellules souches du sang se situent principalement dans la moelle osseuse et donnent naissance aux globules rouges et blancs et aux plaquettes sanguines. Elles circulent également dans le sang dans une proportion moindre.

En cas de leucémie ou d'une autre maladie sanguine potentiellement mortelle, la transplantation de cellules souches du sang représente souvent la seule chance de guérison. Grâce à la transplantation de cellules souches du sang saines, la moelle osseuse peut retrouver sa fonction, qui est de produire le sang.

Moelle osseuse

La moelle osseuse constitue le système hématopoïétique et se trouve essentiellement dans les os du crâne et du squelette du tronc, c'est-à-dire dans la crête iliaque, les côtes et les vertèbres. Il convient de ne pas confondre moelle osseuse et moelle épinière. Le prélèvement de moelle osseuse ne peut donc en rien conduire à des lésions de la moelle épinière.

On a besoin de vous

Pour qu'une transplantation de cellules souches du sang réussisse, il faut que les caractéristiques tissulaires (caractéristiques HLA) du donneur et du receveur s'accordent. Les caractéristiques HLA sont héritées des parents, d'où des milliards de combinaisons différentes. Il s'ensuit qu'il est souvent difficile de trouver un donneur approprié pour un patient.

La probabilité de trouver un donneur idéal au sein de la famille du patient – généralement un frère ou une sœur – se situe dans les 20–30%. Pour les autres malades, il faut trouver un donneur dans le monde.

Plus il y a de gens qui s'enregistrent et sont disposés au don, plus la chance est élevée de trouver à temps le don approprié pour les patients.

Caractéristiques tissulaires décisives

Le tissu humain possède des caractéristiques propres à chaque individu. À l'aide de ces antigènes leucocytaires humains, soit les caractéristiques HLA, notre système immunitaire distingue le tissu propre du tissu étranger.

La compatibilité des caractéristiques HLA du donneur et du receveur est déterminante pour qu'une transplantation de cellules souches du sang réussisse et qu'il n'y ait pas de réaction de rejet.



BLUTSPENDE SRN SCHWEIZ
TRANSFUSION ERG SUISSE
TRANSFUSIONE ERG SVIZZERA

SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMCELLEN
CELLULE SANGUINES DE SANG
CELLULE SANGUINE DE SANG

*«Toujours plus de malades
auront besoin de cellules
souches du sang à l’avenir.»*

D^r méd. Grazia Nicoloso de Faveri,
directrice médicale de Swiss Blood Stem Cells

Qui peut devenir donneuse ou donneur

Pour s'enregistrer comme donneuse ou donneur, il faut être âgé entre 18 et 55 ans, être en bonne santé et détenir une assurance-maladie en Suisse.

L'enregistrement n'est pas possible dans les cas suivants:

- Maladie du sang ou du système hématopoïétique (troubles de la coagulation, risque élevé de thrombose)
- Maladie cardiaque ou pulmonaire grave (p. ex. infarctus du myocarde, asthme bronchique grave)
- Maladie neurologique ou psychique grave
- Maladie auto-immune (p. ex. rhumatisme)
- Maladie infectieuse transmissible grave (p. ex. VIH, hépatite C)
- Cancer
- Poids inférieur à 50 kg
- Obésité morbide avec IMC > 40

Les personnes aptes à l'enregistrement reçoivent, à l'issue de la procédure, une carte de donneur et leur profil verrouillé est enregistré dans une banque de données. Dès ce moment, elles sont en tant que donneuses ou donneurs à la disposition des patientes et patients du monde entier jusqu'à leur 60^e anniversaire.

Lien direct vers l'enregistrement en ligne:
sbsc.ch/enregistrement



Protection des données

La protection des données a la priorité absolue. Vos données personnelles sont sauvegardées chez SBSC. Seules les données pertinentes sont communiquées lors des recherches des registres étrangers, à savoir le numéro de donneur, les caractéristiques HLA, l'âge et le sexe.



***«Je me réjouis de chaque jour
qu'il m'est donné de vivre.»***

Lisa Steffen a souffert de leucémie lymphoïde aiguë et a survécu grâce à une transplantation de cellules souches du sang.

Lorsque vous entrez en ligne de compte comme donneuse ou donneur

Si vos caractéristiques tissulaires concordent avec celles d'un patient, nous prenons contact avec vous pour obtenir votre consentement pour d'autres examens et un éventuel don. A ce moment-là, vous devez décider si vous vous tenez à disposition comme donneuse ou donneur. C'est l'analyse approfondie de vos caractéristiques HLA qui déterminera si vous parviendrez à l'étape finale de sélection en vue d'un don.

Si vous ne présentez aucun critère d'exclusion du don, on vous fera une prise de sang dans le service régional de transfusion sanguine de votre choix afin de vérifier vos caractéristiques HLA (groupage HLA de contrôle) et de déterminer si vous souffrez d'une maladie transmissible.

Si vous êtes sélectionné(e) comme donneuse ou donneur de cellules souches du sang, vous serez convié(e) à un entretien d'information avec un spécialiste. Cet entretien a lieu dans le centre de prélèvement concerné, c'est-à-dire à Bâle, Genève ou Zurich. Puis on vous fera passer un examen médical complet afin de s'assurer que le prélèvement et la transplantation se déroulent avec le moins de risque possible pour vous comme pour le patient.

La procédure de prélèvement proprement dite n'est lancée qu'une fois que vous avez donné votre consentement écrit.

Remarque: En raison de la complexité de la procédure de sélection des donneurs, il peut s'écouler plusieurs mois entre la première prise de contact et le prélèvement effectif.

Du premier contact jusqu'au don



1 Sollicitation téléphonique du donneur potentiel pour d'autres examens.



2 Prise de sang au service régional de transfusion sanguine: le groupage HLA est vérifié et le sang est analysé à la recherche de maladies infectieuses.



3 Le transplanteur sélectionne un donneur et propose le type de prélèvement souhaité: don de cellules souches du sang périphérique ou don de moelle osseuse.*



4 Communication au donneur et obtention de son consentement au don et au type de prélèvement proposé.

* Pour les explications sur les types de don voir p. 12 et s.



5 Entretien d'information personnel sur le don de cellules souches du sang dans le centre de prélèvement concerné (Bâle, Genève ou Zurich).



6 Bilan de santé: examen médical du donneur dans le centre de prélèvement.



7 Prélèvement des cellules souches du sang.



8 Préparation, transport et transplantation des cellules souches du sang prélevées dans un délai maximal de 72 heures.

Retrait du donneur

Le don de cellules souches du sang est toujours volontaire. Même après avoir donné votre consentement par écrit, vous pouvez en tout temps revenir sur votre décision.

Remarque: Un refus peu avant le prélèvement peut avoir des conséquences graves voire mortelles pour le patient, qui a subi des chimiothérapies puissantes et éventuellement une irradiation en vue de la transplantation. Ce traitement préparatoire détruit ses cellules souches du sang maldes, son système immunitaire ne fonctionne plus et son organisme ne produit plus de sang.

Deux types de prélèvement

Les cellules souches du sang sont prélevées soit directement dans le sang périphérique soit dans la moelle osseuse. Aujourd'hui, 80% des prélèvements en Suisse se font dans le sang périphérique, 20% dans la moelle osseuse.

Le transplantateur concerné sélectionne le type de prélèvement optimal pour son patient. La décision finale revient au médecin responsable du prélèvement des cellules souches du sang, conjointement avec le donneur.

Prélèvement de cellules souches du sang périphérique

Quelques jours avant le prélèvement, le donneur se voit administrer des facteurs de croissance (G-CSF), qui stimulent la multiplication des cellules souches du sang dans la moelle osseuse et leur libération dans le sang. Le donneur reçoit donc des injections sous-cutanées de G-CSF les quatre ou cinq jours précédant le prélèvement.

Au moment du prélèvement, une voie veineuse est posée sur chaque bras du donneur. Le sang s'écoule d'un bras du donneur jusqu'à un séparateur de cellules, qui retient les cellules souches du sang ainsi que les globules blancs. Les autres composants sanguins sont réinjectés au donneur, dans son autre bras. Ainsi, le donneur ne subit pas de réelle perte de sang. La procédure demande de trois à six heures.

Dans de rares cas, il arrive que la quantité de cellules souches du sang collectée lors du premier prélèvement ne soit pas suffisante. Il faut alors procéder à un deuxième prélèvement le lendemain.

Le donneur peut quitter le centre de prélèvement le jour même et généralement reprendre le travail le lendemain.

Prélèvement de moelle osseuse

Le prélèvement de moelle osseuse consiste à prélever la moelle osseuse par plusieurs ponctions dans la crête iliaque. L'intervention a lieu sous anesthésie générale à l'hôpital et peut provoquer des pertes de sang relativement élevées allant jusqu'à 10–20% du volume sanguin total, ce qui ne pose en général pas de problème pour un donneur en bonne santé.

Le prélèvement dure environ deux heures. Le donneur peut généralement quitter l'hôpital le lendemain. Puis, il reçoit un certificat médical pour encore deux ou trois jours. La moelle osseuse se régénère intégralement en l'espace de quatre semaines.

Facteurs de croissance (G-CSF)

Il s'agit là d'une substance spécifique qui est présente physiologiquement en petite quantité dans l'organisme humain et influe sur la formation et le développement des cellules souches du sang.

Durée de vie des cellules souches du sang

Les cellules souches du sang prélevées sont viables au maximum 72 heures en dehors de l'organisme. C'est pourquoi elles doivent être réfrigérées, transportées et transplantées le plus rapidement possible sur le patient. Les cellules souches du sang sont administrées au patient par voie intraveineuse dans une chambre d'isolation stérile.

Déroulement du don – effets indésirables et risques possibles

Don de cellules souches du sang périphérique



Préparation

Stimulation et multiplication des cellules souches du sang au moyen de facteurs de croissance G-CSF pendant cinq jours.



Effets indésirables possibles

Symptômes de type grippal comme maux de tête, douleurs dans les membres ou fièvre élevée.



Prélèvement

Prélèvement de cellules souches du sang périphérique pendant trois à six heures, procédure ambulatoire dans le centre de prélèvement. Un deuxième prélèvement peut éventuellement s'avérer nécessaire le lendemain.



Effets indésirables possibles

Vertiges, sensation de froid ou de brûlure dans les veines, picotements dans la bouche, hématomes aux points de piqûre.



Risques

- Infection des points de piqûre
 - Formation de thromboses
- Aucun effet indésirable à long terme n'a été établi à ce jour selon l'état de la recherche.



Incapacité de travail

Deux ou trois jours au total.





Don de moelle osseuse



Prélèvement

Prélèvement de moelle osseuse sous anesthésie générale dans le centre de prélèvement, durée d'une heure et demie à deux heures, séjour stationnaire de deux ou trois jours.



Effets indésirables possibles

Pendant quelques jours, douleurs aux sites de prélèvement. Hématomes aux points de piqûre. Nausées dues à l'anesthésie. Fatigue.



Risques

- Anesthésie générale
- Infection des points de piqûre



Incapacité de travail

Cinq ou six jours au total.



«Je suis donneur parce que la leucémie peut toucher tout le monde.»

Thomas Hadorn a donné ses cellules souches du sang et espère que beaucoup s'enregistreront comme donneur.

Les suites du don

Peu de temps après le prélèvement de cellules souches du sang, vous seriez convié à un examen de contrôle. On vous demandera comment vous vous sentez et on procédera à une formule sanguine. Votre santé nous tient à cœur. C'est pourquoi nous continuerons de nous enquérir de votre état de santé à intervalles réguliers.

Le donneur et le patient restent constamment anonymes et ne sont pas autorisés à se connaître personnellement. Après le don, un seul échange de correspondance anonyme par l'intermédiaire de SBSC est autorisé sur demande.

Pas de frais pour le donneur

Le don n'occasionne pas de frais pour vous. L'assurance du patient couvre tous les coûts du prélèvement ambulatoire des cellules souches du sang périphérique ou de l'hospitalisation pour le prélèvement de moelle osseuse. Cela s'applique également aux mesures préparatoires et aux contrôles médicaux subséquents.

Les autres coûts liés au don sont pris en charge par SBSC. En font partie une perte de gain, des frais de déplacement ou de garde d'enfants, le tout sur la base de justificatifs.

En cas de complications, les coûts sont couverts par votre assurance-accident et maladie obligatoire. SBSC rembourse la franchise et votre quote-part.

Le don de cellules souches du sang ne peut donner lieu à aucune prétention financière. A l'instar du don de sang, personne ne doit obtenir d'avantage financier grâce à un don, et ce pour des raisons éthiques.

Effet de l'enregistrement

A l'issue de l'enregistrement, vous recevez une carte de donneur. Dès ce moment, vous restez en tant que donneur à la disposition des patientes et patients du monde entier jusqu'à votre 60^e anniversaire.

Il se peut que, peu après l'enregistrement, vous receviez un appel de SBSC et soyez sollicité pour des examens plus approfondis en vue d'un don. Mais cela peut aussi ne se produire qu'après de nombreuses années, voire jamais. Un jour, vos cellules souches du sang conviennent à un malade dans le monde et vous aidez à sauver une vie. Chaque année, entre 40 et 50 personnes donnent leurs cellules souches du sang en Suisse.

Nous sommes là pour vous

Tant que vous restez enregistré(e) comme donneur ou donneuse de cellules souches du sang chez nous, nous restons en contact avec vous : Deux fois par an, vous recevez notre magazine «Together», qui s'adresse à tous les donneurs de cellules souches du sang de Suisse et informe sur des patients et sur les nouveaux développements.

Vous trouverez de plus
amples informations
sur notre site Internet
sbsc.ch/fr



Nous restons en tout temps à votre disposition pour répondre à vos questions.

Remarque: Vous voudrez bien nous communiquer sans délai tout changement d'adresse, afin que nous puissions vous joindre rapidement en cas de besoin.

Adresse de contact: **donorcenter@sbsc.ch**

Moyens complémentaires de vous investir

Outre l'enregistrement comme donneur de cellules souches du sang, il existe d'autres moyens de s'engager pour les malades: mettre sur pied une manifestation d'information, organiser une action pour un malade ou collecter des dons d'argent. Que vous interveniez comme particulier, en tant qu'entreprise ou avec une association – voici comment vous engager concrètement:

- **Organiser une action**

L'information constitue le premier pas vers l'enregistrement. Une manifestation d'information, généralement un exposé, se prête particulièrement bien à cela. Lors d'une action d'enregistrement, les personnes intéressées peuvent s'enregistrer directement sur place comme donneur de cellules souches du sang. Pour qu'une action réussisse, il faut une information exhaustive et une planification préalable. Merci de prendre contact avec nous à l'avance: **engagement@sbsc.ch**

- **Collecter des dons d'argent**

Pour pouvoir étendre le registre des donneurs, nous avons besoin d'un soutien financier, du fait que les examens médicaux et la détermination du groupe tissulaire sont onéreux. Chaque don d'argent aide à inscrire de nouveaux donneurs de cellules souches du sang au registre. Les moyens ne manquent pas de collecter des fonds, par exemple lors d'une fête de bienfaisance comme une manifestation d'entreprise ou d'association ou un événement caritatif privé. Nous vous assistons avec grand plaisir à l'adresse **fundraising@sbsc.ch**

Nous nous réjouissons que vous preniez contact avec nous et nous tenons à votre disposition pour tout conseil et encadrement.

ENSEMBLE CONTRE LA LEUCÉMIE

Transfusion CRS Suisse

Laupenstrasse 37, case postale, 3001 Berne

Tél. +41 (0)31 380 81 81, fax +41 (0)31 380 81 80

donorcenter@sbsc.ch, www.sbsc.ch

