

DON DE CELLULES SOUCHES DU SANG

Ce que vous
devez savoir



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



NOTRE PORTRAIT

Transfusion CRS Suisse est une organisation à but non lucratif rattachée à la Croix-Rouge suisse. Sa division Service de transfusion sanguine assure, conjointement avec les services régionaux de transfusion sanguine, l'approvisionnement de la Suisse en sang. Sa division Swiss Blood Stem Cells, quant à elle, gère le Registre suisse des donneuses et donneurs de cellules souches du sang, recrute et transmet les donneuses et donneurs de cellules souches du sang en Suisse pour des patientes et patients de Suisse comme de l'étranger.

Telle est la vision de Transfusion CRS Suisse: le don approprié à chaque patiente et patient.

Les quatre principes du don de cellules souches du sang

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

SOLIDARITÉ

Les personnes enregistrées se tiennent, en tant que donneuses et donneurs potentiels, à la disposition des patientes et 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. Les donneuses et donneurs peuvent retirer leur consentement en tout temps.

ANONYMAT

La donneuse et le patient restent constamment anonymes et ne sont pas autorisés à se connaître personnellement.

GRATUITÉ

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

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. Il est toutefois très difficile de trouver une donneuse ou un donneur compatible. C'est pourquoi chaque personne qui s'inscrit au registre des donneurs de cellules souches du sang offre un espoir de guérison aux patientes et patients.

L'essentiel en un regard

Peut-être songez-vous en ce moment-là 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:

Les cellules souches du sang	p. 4
L'enregistrement	p. 7
Sollicitation pour un don de cellules souches du sang	p. 8
Le don de cellules souches du sang	p. 12
Après le don	p. 17
League for Hope	p. 18

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 de la receveuse s'accordent. Les caractéristiques HLA sont héritées des parents et forment d'innombrables combinaisons. Il s'ensuit qu'il est souvent difficile de trouver un/e donneur/donneuse approprié/e pour un/e patiente.

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 ainsi disposés au don, plus la chance est élevée de trouver à temps un donneur 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 de la donneuse 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.

«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 40 ans, être en bonne santé et détenir une assurance-maladie en Suisse ou en Liechtenstein.

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, sclérose en plaques)
- maladie infectieuse transmissible grave (p.ex. VIH, hépatite C)
- cancer
- poids inférieur à 50 kg
- obésité avec IMC > 40

Les personnes aptes à l'enregistrement reçoivent, à l'issue de la procédure, une carte de donneur, et leur profil codifié 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 :
[transfusion.ch/
enregistrement](https://transfusion.ch/enregistrement)



Protection des données

La protection des données a la priorité absolue. Vos données personnelles sont saisies dans la banque de données de Transfusion CRS Suisse. Seules les données pertinentes sont communiquées lors des recherches des registres étrangers, entre autres le numéro de donneur/donneuse, les caractéristiques HLA, l'âge et le sexe. Les donneuses et donneurs enregistrés peuvent demander leurs données HLA à Transfusion CRS Suisse.

LORSQUE VOUS ENTREZ EN LIGNE DE COMPTE COMME DONNEUSE OU DONNEUR

Si vos caractéristiques tissulaires concordent avec celles d'une patiente ou d'un patient, nous prenons contact avec vous pour obtenir votre consentement pour d'autres examens et un éventuel don. À 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 êtes apte au don d'un point de vue médical, 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 la patiente ou le patient.

Les derniers préparatifs du prélèvement ne sont entamés qu'une fois que vous avez donné votre consentement écrit.



«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.

DU PREMIER CONTACT JUSQU'AU DON

Sollicitation téléphonique

du donneur potentiel pour d'autres examens.



Prise de sang au service régional de transfusion sanguine :

les caractéristiques HLA sont vérifiées, et le sang est analysé à la recherche de maladies infectieuses.



Le transplanteur sélectionne un donneur

et propose un type de prélèvement: don de cellules souches du sang périphérique ou don de moelle osseuse.*



Communication au donneur

et obtention de son consentement au don et au type de prélèvement proposé.



Entretien d'information personnel

sur le don de cellules souches du sang dans le centre de prélèvement concerné (Bâle, Genève ou Zurich).



Bilan de santé :

examen médical du donneur dans le centre de prélèvement.

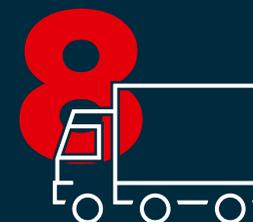


Prélèvement des cellules souches du sang.



Transport et transplantation des cellules souches du sang

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.

IMPORTANT : un refus peu avant le prélèvement peut avoir des conséquences graves, voire mortelles pour la patiente ou le patient, qui a subi des chimiothérapies en vue de la transplantation. Ce traitement préparatoire détruit ses cellules souches du sang malades, son système immunitaire ne fonctionne plus, et son organisme ne produit plus de sang.

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

DEUX TYPES DE PRÉLÈVEMENT

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

Le transplanteur concerné sélectionne le type de prélèvement optimal pour son patient. Si le donneur n'accepte pas ce type de prélèvement, il se peut que le transplanteur se décide pour un autre donneur.

Prélèvement de cellules souches du sang périphérique

Quelques jours avant le prélèvement, le donneur se voit administrer des facteurs de croissance, 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 facteurs de croissance 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 généralement quitter le centre de prélèvement le jour même. Selon les contraintes physiques liées à l'emploi exercé, il faut prévoir une incapacité de travail de deux à cinq jours.

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 dure entre une heure et demie et deux heures. Elle 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 donneur peut généralement quitter l'hôpital le lendemain, mais sera dans l'incapacité de reprendre le travail pendant trois à dix jours.

Facteurs de croissance

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 la patiente ou 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

1. Préparation

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

2. Effets indésirables possibles

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

3. 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.

4. Effets indésirables possibles

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

5. Risques

- Infection aux 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.

6. Incapacité de travail

De deux à cinq jours au total.



DON DE MOELLE OSSEUSE

1. 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.

2. Effets indésirables possibles

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

3. Risques

- Anesthésie générale
- Infection aux points de ponction

4. Incapacité de travail

De trois à dix jours au total.

LES SUITES DU DON

Un mois après le prélèvement de cellules souches du sang, vous serez 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 la patiente 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 la division Swiss Blood Stem Cells de Transfusion CRS Suisse 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 Transfusion CRS Suisse. 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. Transfusion CRS Suisse rembourse la franchise et votre quote-part.

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

*«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.



VOUS ÊTES ENREGISTRÉ/E - NOUS RESTONS EN CONTACT

Votre inscription au registre reste valide jusqu'à votre 60^e anniversaire.

Il peut arriver que vous receviez peu après votre enregistrement déjà un appel de notre part parce que vous entrez en ligne de compte pour un don. Mais cela peut tout aussi bien se produire des années plus tard, voire jamais. Impossible de le prédire. Un jour soudain, il s'avère que vos cellules souches du sang conviennent à une personne malade, d'où la nécessité de rester en contact.

Vous trouverez de plus
amples informations
sur notre site Internet
www.transfusion.ch



Situations à annoncer

Pour pouvoir maintenir le registre à jour et vous joindre rapidement en cas de besoin, nous vous serions reconnaissants de nous contacter sans délai en cas de

- tout changement de coordonnées: nom, adresse postale, adresse électronique, numéro de téléphone
- déménagement à l'étranger
- indisponibilité de longue durée, comme après une intervention chirurgicale, en cas de grossesse ou de séjour à l'étranger
- maladie grave: il faudra vérifier si un don de cellules souches du sang reste possible
- doute quant au maintien de l'enregistrement pour vous

CONTACT: donorcenter@blutspende.ch
téléphone 031 380 81 81

Questions

Pour toute question générale sur le don de cellules souches du sang, n'hésitez pas à prendre contact avec nous.

CONTACT: engagement@blutspende.ch

VOTRE ENGAGEMENT DANS LA LEAGUE FOR HOPE



En tant que donneur/donneuse enregistré/e de cellules souches du sang, vous faites partie de la League for Hope, mouvement qui réunit les gens s'investissant d'une manière ou d'une autre dans le don de cellules souches du sang.

Vous voulez faire davantage du bien? La possibilité vous est offerte d'aller plus loin dans votre engagement. En informant votre entourage sur le don de cellules souches du sang, en collectant des fonds à l'occasion de votre anniversaire ou en organisant vous-même une action, entre autres. Nous vous fournissons toute l'aide requise.

Vous trouvez ici de plus amples informations sur les possibilités de vous engager:



www.transfusion.ch/engagement

CONTACT: engagement@blutspende.ch

À relever

Vous pouvez aussi aider les patients et patientes leucémiques en donnant votre sang.

www.transfusion.ch/informations



**INSCRIPTION + DON
→ NOUVELLE VIE**

Transfusion CRS Suisse
Laupenstrasse 37, case postale, 3001 Berne
Tél. +41 (0)31 380 81 81
donorcenter@blutspende.ch, www.transfusion.ch

