

FME  
France Moelle Espoir



**FRANCE MOELLE ESPOIR**  
Union nationale d'associations

A l'attention de **Madame Emmanuelle PRADA-BORDENAVE**  
**Madame Dominique DAUTRICOURT**  
**Docteur Evelyne MARRY**  
**Docteur Hélène ESPEROU**  
Agence de la biomédecine

**Professeur Mauricette MICHALLET**  
**Professeur Claude Huriet**  
Conseil d'Administration de l'Agence de la biomédecine

**Professeur Sadek BELOUCIF**  
Conseil d'Orientation de l'Agence de la biomédecine

Aux bons soins de **Madame Béatrice GUENEAU-CASTILLA**  
Secrétaire générale de l'Agence de la biomédecine

**Révision de la Loi de Bioéthique**

**Contribution de la Coordination Nationale France Moelle Espoir**

**Développement du Fichier Français des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse  
(Fichier France Greffe de Moelle)**



**FRANCE MOELLE ESPOIR**  
Union nationale d'associations

## Révision de la Loi de Bioéthique

### Contribution de la Coordination Nationale France Moelle Espoir

#### Développement du Fichier Français des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse (Fichier France Greffe de Moelle)

### I/ Introduction

Créée en 1993 la coordination France Moelle Espoir (FME) regroupe trente associations qui apportent leur soutien aux malades et aux familles de malades atteints de pathologies de la moelle osseuse (leucémies, aplasies médullaires,...).

Le premier objectif de la coordination est d'aider au développement du Fichier Français des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse (Fichier France Greffe de Moelle) afin de rendre la greffe de cellules souches sanguines (greffe de moelle osseuse) accessible à un plus grand nombre de malades.

Le constat de la coordination est que la taille actuelle du fichier français ainsi que son rythme de développement sont insuffisants.

La coordination partage deux objectifs de l'Agence de la biomédecine :

- de porter le fichier France Greffe de Moelle à 240 000 donneurs
- que 50% au moins des greffons de moelle osseuse et de cellules souches périphériques utilisés pour greffer des malades français proviennent de donneurs du fichier France Greffe de Moelle.

**Mais la coordination s'insurge contre le rythme actuel de développement du fichier (accroissement de 10 000 donneurs net par an environ) qui reporte au-delà de 2015 l'atteinte de ces objectifs et prive chaque année des malades de chances thérapeutiques.**

La coordination France Moelle Espoir demande le triplement du rythme annuel de recrutement de nouveaux donneurs volontaires de moelle osseuse (minimum de 30 000 nouveaux donneurs par an)

### II/ Contrat de performance Etat – Agence de la biomédecine du 22 mars 2007

Le Contrat de performance Etat – Agence de la biomédecine du 22 mars 2007 prévoyait un accroissement de 3% par an du « Pourcentage de patients ayant reçu une greffe de CSH allogéniques non apparentées à partir de donneurs issus du fichier français ».

De 2001 à 2007 ce pourcentage, au lieu de croître, a chuté de 33% à 23%

Entre 2006 et 2007 l'accroissement de ce pourcentage n'a été que de 0,5% au lieu des 3% prévus.

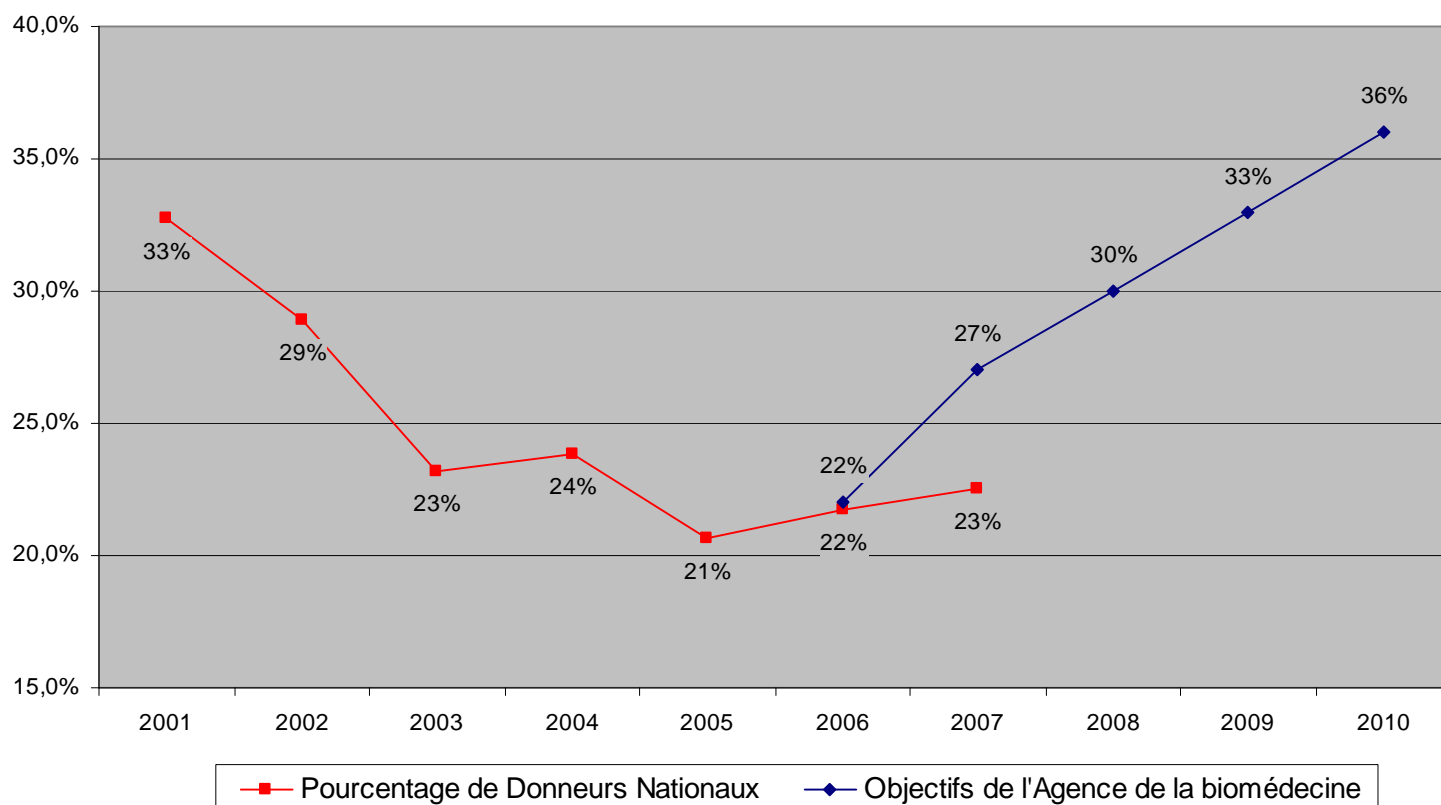
Il est clair que les quotas annuels de recrutement définis par l'Agence de la biomédecine sont notoirement insuffisants par rapport aux objectifs définis.

### Indicateurs : évolution et cibles

Orientations stratégiques		Indicateurs	(A) Activité (P) Performance (*) Indicateur partagé	Estimation 2006	2007	2008	2009	Cible 2010
1A	Poursuivre l'amélioration de l'accès à la greffe	Nombre de greffes d'organes (donneurs décédés et vivants)	P*	4 400	4 550	4 700	4 850	5000
		Nombre de dossiers de donneurs vivants d'organes examinés par les comités d'experts	A*	320	340	360	380	400
		Pourcentage de patients ayant reçu une greffe de CSH allogéniques non apparentées à partir de donneurs issus du fichier français	A	22 %	27 %	30 %	33 %	36 %

(source : Contrat de performance Etat – Agence de la biomédecine du 22 mars 2007)

#### Pourcentage de patients ayant reçu une greffe de CSH allogéniques non apparentées à partir de donneurs issus du fichier français



### III/ Message d'alerte de la coordination FME du 10 mai 2006

La coordination France Greffe de Moelle avait alerté les Pouvoirs Publics et l'Agence de la biomédecine sur l'insuffisance du rythme de recrutement dès l'annonce du Plan Greffe le 18 novembre 2004.

Face à l'absence de réaction, la coordination avait réalisé le 10 mai 2006 une conférence de presse dans les locaux de l'Assemblée Nationale pour attirer l'attention des Députés, des Sénateurs et des Journalistes sur la criticité de la situation (cf. dossier joint)

## VI/ Propositions

La coordination France Greffe de Moelle demande :

- que le recrutement annuel de donneurs volontaires de moelle osseuse soit amplifié (minimum de 30 000 nouveaux donneurs par an)
- que les problèmes récurrents de délais et de listes d'attente dans certains centres soient résolus et que le temps d'inscription de tout nouveau donneur soit garanti sous un mois maximum
- que des conventions soient passées par l'Agence de la biomédecine avec des structures privées à but non lucratif (fondations,...) qui accepteraient de s'investir dans le recrutement de donneurs volontaires de moelle osseuse
- qu'une collaboration soit développée avec les autres fichiers de donneurs européens et en particulier avec le DKMS Allemand qui a, à maintes reprises, proposé son aide pour aider au développement du recrutement en France

France Moelle Espoir  
Le Village  
07200 Saint Etienne de Fontbellon  
Tel : 04 75 93 07 07  
E-mail : france-moelle-espoir@wanadoo.fr  
[www.france-moelle-espoir.org](http://www.france-moelle-espoir.org)



**Coordination FRANCE MOELLE ESPOIR**  
Union Nationale d'Associations

MAI 2006

**DOSSIER DE PRESSE**

**Greffe de Moelle Osseuse :**

**Les associations de lutte contre la  
Leucémie dénoncent les graves  
carences du Plan Gouvernemental  
«Plan Greffe 2005 – 2015»**

**Contact Presse : Ariel Bamberger / Adéquat International**  
01 40 29 93 77 - 06 08 18 37 97

<b>Introduction</b>	<b>p. 2</b>
<b>La situation française côté « don de moelle »</b> Quel est l'état actuel du fichier français des donneurs de moelle ? <i>Il est consternant.</i>	<b>p. 3</b>
<b>La situation française côté « greffe de moelle »</b> Quel est l'état actuel des greffes en France ? <i>Un décalage inacceptable en comparaison avec l'Allemagne.</i>	<b>p. 4</b>
<b>La réponse du gouvernement à cette situation</b> Le Plan Greffe.	<b>p. 5</b>
<b>Que pensent les associations du Plan Greffe ?</b> <i>C'est une mascarade.</i> <i>Réfutation point par point des arguments du plan.</i>	<b>p. 6 et 7</b>
<b>La Communication sur le don de moelle en France</b> L'incohérence. <i>Les propositions de France Moelle Espoir.</i>	<b>p. 8</b>
<b>Ce que demandent les associations</b>	<b>p. 9</b>
<b>ANNEXES :</b>	
Communiqué de presse du Plan Greffe « Douste-Blazy »	p. 10 et 11
Question orale/réponse, texte intégral.	p. 12, 13 et 14
La Greffe de Moelle osseuse : généralités, lexique.	p. 15 et 16
Le Don de moelle osseuse.	p. 17
Les associations membres de France Moelle Espoir	p. 18

## INTRODUCTION

Le 6 décembre 2005, à l'Assemblée Nationale, une **question orale était posée à monsieur le Ministre de la Santé**. Cette question traduisait l'indignation des familles de malades atteints de leucémie devant les **carences du Plan Greffe 2005/2015 dit « Plan Douste-Blazy »**.

### Développement du fichier des donneurs de moelle osseuse- Question n° 1320 (JO 6/12/2005 p11120)

« ...Les associations dénoncent l'insuffisance du plan de recrutement de nouveaux donneurs, annoncé le 18 Novembre 2004 par Mr Philippe Douste-Blazy alors Ministre de la santé. Ce plan a pour but de "rendre la greffe de moelle osseuse accessible à davantage de patients " ; mais il s'agit d'un plan de recrutement... sur 10 ans, à raison de 10 000 nouveaux donneurs par an seulement !!...

...Ce plan est inacceptable pour les familles de malades en attente de greffe...

...Le fichier français des donneurs volontaires recense 130 000 donneurs...le fichier allemand recense plus de 2 millions de donneurs... Quelle réponse le Gouvernement entend-il donner aux familles qui réclament une intensification de l'effort de recrutement et le passage à un rythme de recrutement à 30 000 donneurs par an ?... »

Printemps 2006 : A l'heure de la mise en œuvre par l'Etat du Plan de communication visant à recruter les donneurs volontaires de moelle osseuse au bénéfice des malades atteints majoritairement de *leucémie* et n'ayant pas obtenu de réponse satisfaisante, **les associations de famille des malades dénoncent les insuffisances inacceptables de ce Plan**.

Elles **interpellent les Parlementaires et le Gouvernement** en organisant, dans les locaux de l'Assemblée Nationale, une conférence d'information sur la véritable situation de la greffe et du don de moelle osseuse en France, situation qui compromet les chances de guérison des malades atteints de très graves maladies du sang pour qui une greffe de moelle constitue l'ultime chance de guérison.

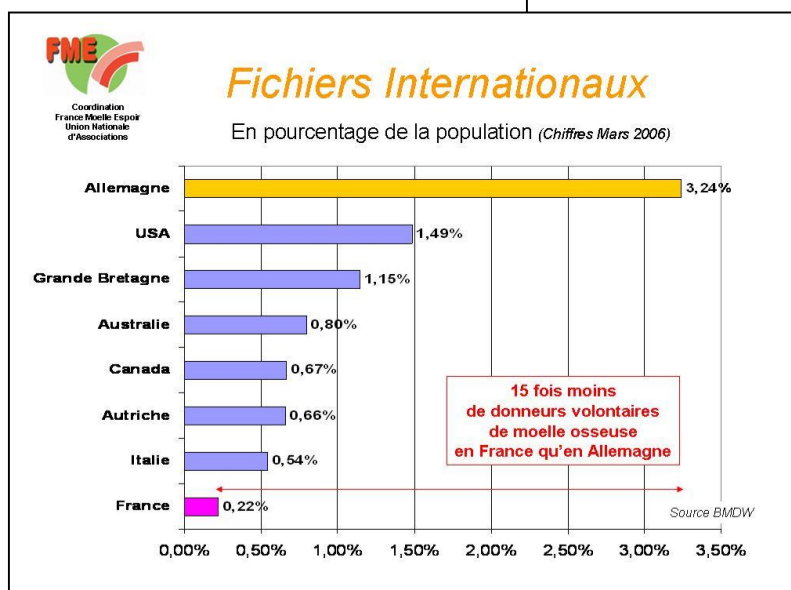
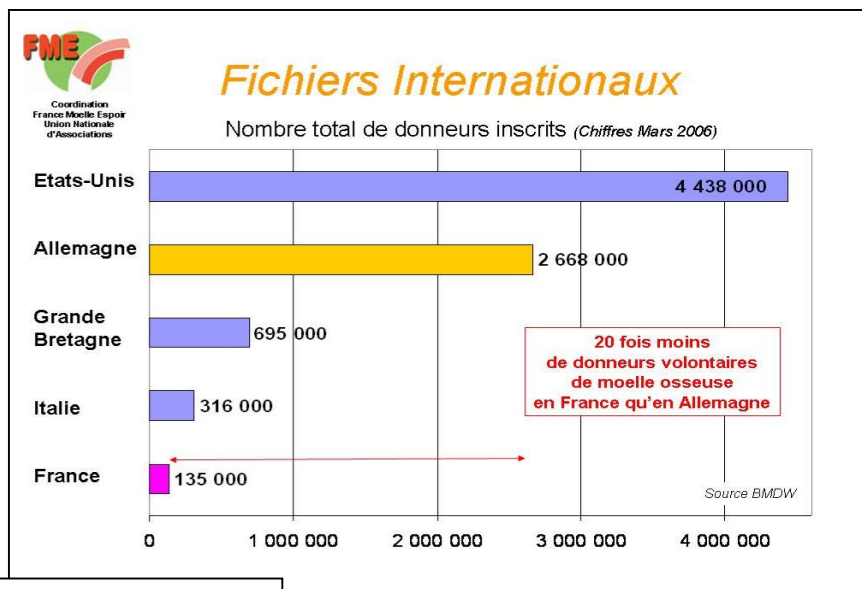
## UNE SITUATION TRÈS ANORMALE :

*L'état actuel du fichier français des donneurs volontaires de moelle est consternant.*

Le Fichier français des donneurs volontaires de moelle osseuse compte 135 500 donneurs (source : BMDW 28/03/2006).

Fondé en 1986, il est l'un des pionniers au monde.

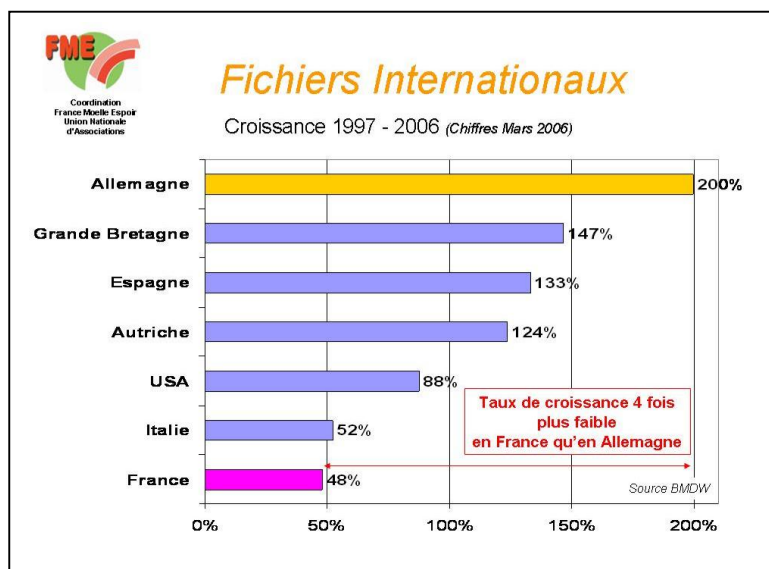
Aujourd'hui, que l'on considère son effectif en nombre absolu...



... ou en nombre relatif rapporté à la population du pays...

... ou que l'on considère son taux d'accroissement (On recrute en Allemagne en 4 mois les 100 000 donneurs que nous prévoyons de recruter en 10 ans !)

**NOTRE FICHER EST L'UN DES PLUS FAIBLES DU MONDE.**



## UNE SITUATION TRÈS ANORMALE (suite)

### *Grefe de Moelle Osseuse en France : un décalage avec l'Allemagne inacceptable*

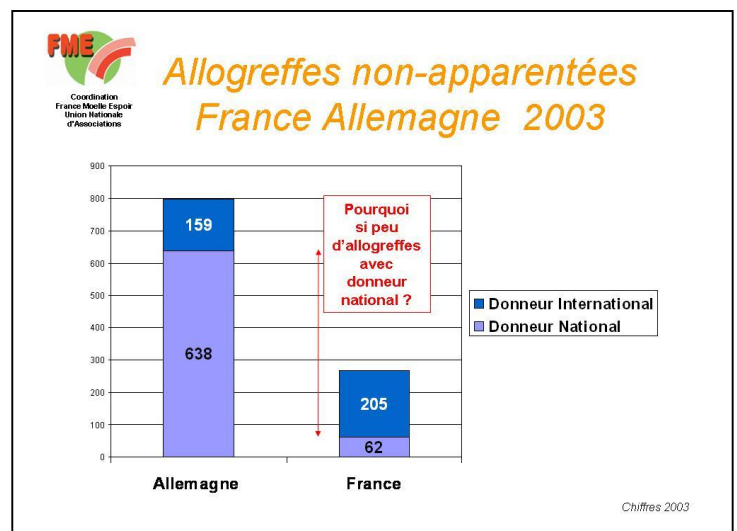
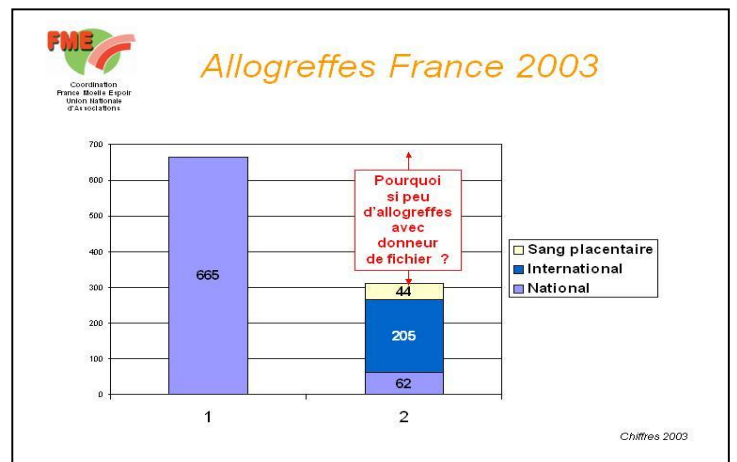
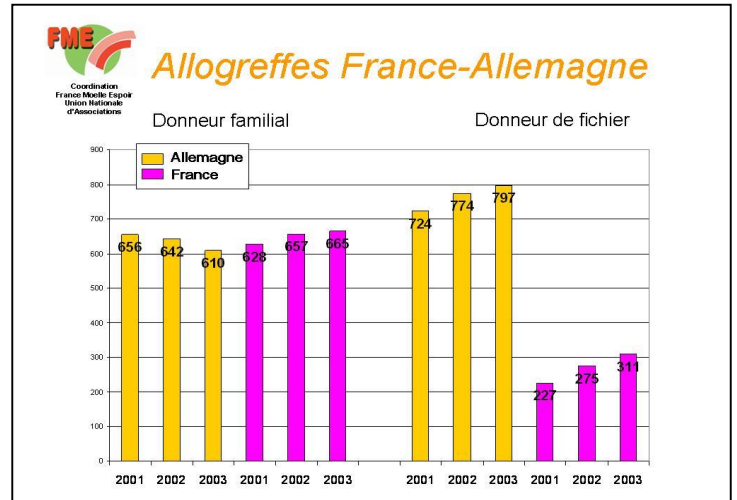
Pourquoi une comparaison avec l'Allemagne?  
Parce que les deux pays sont **comparables**.

Quand une indication d'allogreffe est posée, on recherche d'abord un donneur compatible dans la fratrie. Si un membre de la fratrie est compatible, la greffe est pratiquée. La probabilité qu'a un frère ou une sœur d'être compatible est d'une chance sur 3.

Le nombre de greffes pratiquées avec donneur de fratrie est sensiblement équivalent en France et en Allemagne : **600 malades environ par an. Ceci témoigne du même volume global d'indications et valide le bien fondé d'une comparaison entre nos deux pays.** En revanche, parmi tous les malades qui n'ont pas de donneur de fratrie (et qui sont environ aussi nombreux en France qu'en Allemagne), presque 800 d'entre eux sont greffés d'un donneur non apparenté en 2003 en Allemagne pour 308 seulement en France.

**Il y a environ 500 malades français chaque année qui ne sont pas greffés et qui le seraient s'ils étaient allemands.**

Enfin, si l'on observe les 308 malades français greffés d'un donneur non apparenté, on voit que pour 205 d'entre eux, la moelle osseuse provient d'un donneur étranger (donneur international), pour 62 malades greffés d'un donneur français. Les Allemands greffent 80% de leurs malades avec un donneur allemand. Or, une greffe s'organise de manière plus rapide, plus souple et finalement plus sécurisée quand donneur et malade sont du même pays.



**Avec un fichier très faible, peu représentatif, peu efficace, qui ne fournit une solution thérapeutique qu'à un petit nombre de malades. Avec très peu de greffes non apparentées réalisées, même en s'appuyant sur les fichiers étrangers, la France n'offre pas les meilleures chances thérapeutiques aux malades qui justifient d'une greffe de moelle osseuse....Les Associations de famille de patients réclament une véritable politique de développement du fichier français des donneurs de moelle osseuse et de CSH.**

# LA REPONSE DU GOUVERNEMENT A CETTE SITUATION

## Le Plan Greffe.

Extraits du communiqué de presse dont l'intégralité figure en annexe.  
Les phrases en italiques font l'objet d'un commentaire page suivante.



Etablissement  
français  
des Greffes

## Le Plan Greffe Gouvernemental Communiqué de presse

Paris, le 18 novembre 2004

### *100 000 nouveaux donneurs de moelle osseuse dans le fichier français pour répondre aux besoins des patients*

...Pour améliorer l'activité de greffe de moelle osseuse en France et répondre aux besoins des patients, l'Etat engage aujourd'hui un plan d'action sur dix années, visant à rendre accessible l'allogreffe de moelle osseuse à davantage de malades. Le recrutement de 100 000 nouveaux donneurs est programmé pour une durée de dix ans, à raison d'un recrutement de 10 000 donneurs par an...

...Ces dispositions permettent également de participer à l'effort mondial de recrutement de nouveaux donneurs et d'être en mesure de proposer aux patients étrangers les ressources du fichier français, comme nous faisons appel, pour les patients français, aux ressources du fichier mondial. Ce recrutement devrait conduire à **augmenter le taux d'allogreffes non-apparentées réalisées à partir du fichier français de 25 % à 50 %...**

...Actuellement, le type de recrutement retenu pour le fichier français vise à l'augmenter en quantité et en qualité car un certain déséquilibre y a été constaté : la proportion de femmes inscrites y est de 60 % et 60 % des hommes de ce fichier ont plus de 40 ans. La France a la chance de disposer d'une population qui a bénéficié au fil des siècles des apports des populations migrantes. Les antigènes HLA y sont donc très divers et constituent une véritable richesse. **Cette diversité est insuffisamment représentée** au sein du fichier. Aussi, le recrutement cherche à intégrer plus volontiers au fichier français des hommes de moins de 40 ans d'origines géographiques diverses...

...**De nouvelles techniques pourraient** contribuer à définir différents niveaux de typage et nous permettre de gagner en temps et en coûts, donc en efficacité lors du recrutement des donneurs. Seuls les phénotypes à priori les plus intéressants seraient complètement explorés et subiraient l'ensemble des examens nécessaires. Une expertise de ces nouvelles techniques est en cours en collaboration avec l'Etablissement français des Greffes et l'Etablissement français du Sang, afin d'étudier les changements qu'elles impliquent...

...**Malheureusement, il y aura toujours des malades qui n'auront jamais de donneur compatible** en raison de l'extrême complexité du système d'identité tissulaire, et ceci même si l'ensemble de la population mondiale était typée. Pour ceux-ci, **la greffe de sang placentaire constitue une alternative** thérapeutique (il y a aujourd'hui 5 000 unités de sang placentaires en France et 170 000 dans le monde).

Au décours de l'accouchement, il en effet possible de prélever le sang contenu dans le cordon ombilical, riche en cellules souches et utilisables pour la greffe sans aucun dommage pour le nouveau né. Ces cellules ont, par rapport, à celles de la moelle, l'avantage d'une meilleure tolérance : une stricte compatibilité donneur/receveur n'est donc pas nécessaire... »

## QUE PENSENT LES ASSOCIATIONS DU PLAN GREFFE 2005 ?

*C'est une mascarade !*

Réfutation point par point des arguments du plan.

1/ L'annonce en fanfare « 100 000 nouveaux donneurs... pour répondre aux besoins de patients » est une **pantalonnade**. En fait, il s'agit de financer l'inscription de 10 000 donneurs par an. En effet, le plan précédent, Plan Greffe 2001/2003 dit « Plan Aubry », avait décidé de financer 10 000 donneurs par an pendant 3 ans et de décider, selon les résultats en terme de nombre de greffes et de proportion de malades greffés avec un greffon français, de pérenniser ou d'augmenter les moyens. **Le Plan Douste-Blazy n'est donc que la continuation du Plan Aubry, sans même en avoir tiré les leçons.**

2/Les leçons du Plan AUBRY

**Inscrire 10 000 donneurs par an pendant 10 ans n'augmentera pas le fichier de 100 000 donneurs.**

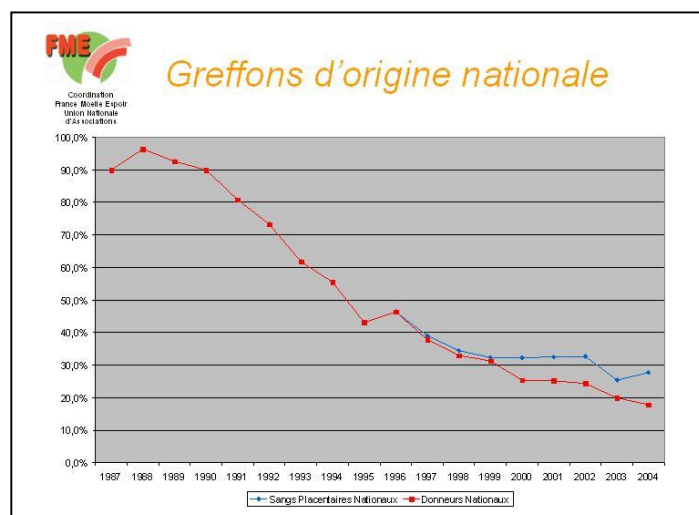
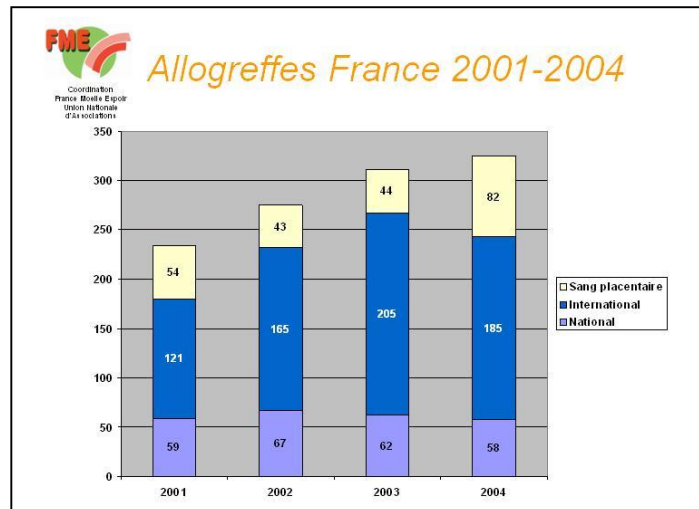
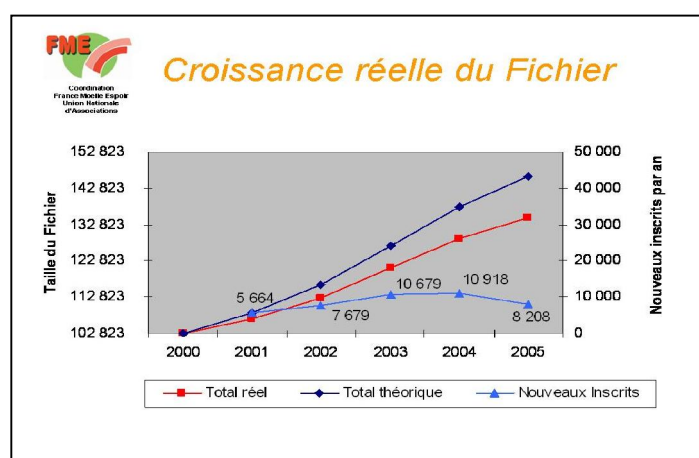
Entre 2001 et 2004, 35 000 nouveaux donneurs ont été inscrits sur le fichier, ce qui s'est traduit par une augmentation de 22 100 donneurs sur le fichier car, dans le même temps de nombreux donneurs sont sortis du fichier (limite d'âge, maladie, perdus de vue).

**Espérer « ... augmenter le taux de greffes faites d'un donneur français de 25 à 50%... » avec de si faibles moyens est une erreur voire un mensonge.**

Malgré l'extension du fichier dans cet intervalle, le nombre de malades greffés d'un donneur français n'a cessé de diminuer. Pour espérer greffer 50% des malades français d'un donneur français, **objectif qui satisfait totalement les associations**, il faudrait augmenter considérablement plus vite le fichier français.

**Ainsi, claironner : « 100 000 nouveaux donneurs...pour répondre aux besoins des patients » est une double imposture :**

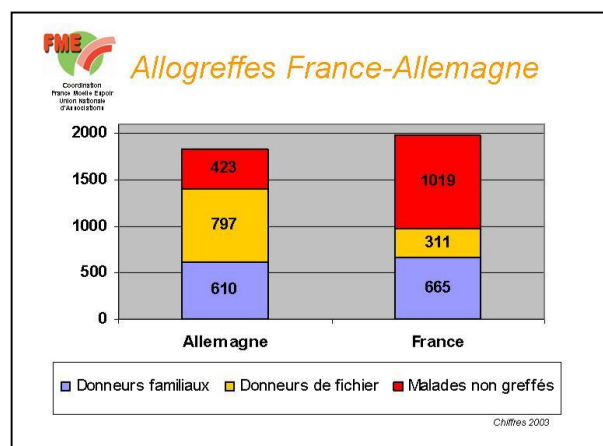
10 fois 10 000 ne feront pas 100 000 de plus (et de très loin car la classe d'âge qui a fondé le fichier dans les années 86/92 arrive massivement à l'âge de la radiation). D'autre part, l'augmentation modeste attendue de l'effectif du fichier n'augmentera pas la proportion de malades français greffés d'un donneur français. Cette proportion risque de continuer de diminuer.



3/ La question de la représentation « de la diversité des populations » est une réelle question tant il est vrai qu'un malade français d'origine « franco-française » aura beaucoup plus de chance de trouver un donneur compatible dans le fichier français qu'un malade d'origine africaine ou d'origine métissée (groupe HLA dits « rares »). Cependant ce recrutement de donneurs d'origines géographiques variées n'a de sens qu'à partir d'un seuil quantitatif suffisant. **Il est illusoire d'espérer représenter les diversités HLA** si nombreuses dans notre pays avec un recrutement aussi faible ! (Question du « saupoudrage »)

4/ Certains groupes HLA fréquents (« haplotypes ancestraux ») sont déjà présents en de très nombreux exemplaires sur le fichier. Avant d'inscrire un nouveau donneur, l'idéal serait de pouvoir savoir si son groupe HLA sera intéressant et apportera un enrichissement au fichier (nouveau groupe non représenté), avant même d'avoir effectué le typage !!! On éviterait ainsi des typages coûteux inutiles... Cette fameuse étude est en cours depuis de nombreuses années, elle est elle même très coûteuse et n'a jamais produit de résultats... Nous, associations, pensons qu'il serait plus efficace de dépenser de l'argent pour trouver des techniques (qui existent à l'étranger) qui **baissent de manière drastique le coût des typages** et permettraient d'inscrire plus de donneurs.

5/ « Malheureusement il y aura toujours des malades sans donneur, même si l'on typait la terre entière » ; Cette phrase, maintes fois ressassée, est particulièrement **choquante et insultante** pour les familles qui voient mourir leur enfant non greffé faute de donneurs. Bien sûr, nous savons que **tous** les malades n'auront pas de donneur. Cependant, la comparaison avec l'Allemagne nous montre l'indécence de ce propos : Les Allemands, avec un très grand fichier, **ne greffent pas** environ 400 de leurs malades (faute de donneur ou pour d'autres raisons). Nous, français, ne greffons pas 1000 de nos malades qui seraient susceptibles de l'être : Alors, avant d'avancer l'argument « tous les malades ne peuvent avoir de donneur », **amenez d'abord le nombre de greffés à un seuil décent !**



6/ « La greffe de sang de cordon constitue l'alternative... ». La greffe de sang de cordon bénéficie principalement aux enfants et aux malades de très petit poids. Même si elle permet une moins grande compatibilité entre donneur et receveur, elle a d'autres complications (difficultés de sortie d'aplasie, moins de GvL). Bien que cette technique soit très onéreuse, les associations ne nient pas le rôle intéressant de la greffe de sang de cordon, **elles contestent le fait que cette technique soit présentée comme la panacée.**

### RAPPEL

Nbre de Malades greffés avec donneur familial : Allemagne : 610 - France : 665 (chiffres 2003)

Nbre de malades greffés avec donneur de fichier : Allemagne : 797 - France: 311 (chiffres 2003)

Recrutement de donneurs :

Allemagne : 100 000 nouveaux donneurs en 4 mois - France : moins de 10 000 par an.

## LES INCOHERENCES DE LA COMMUNICATION SUR LE DON DE MOELLE EN FRANCE

**Il n'existe aucune information officielle grand public sur le don de moelle osseuse, hormis celle pratiquée par les associations et les familles. Le grand public ne connaît pas l'existence de cette forme de don. Quand on annonce à une famille que son enfant ne sera pas greffé faute de donneur, elle tombe des nues : « Il n'a pas de donneur et on n'en a jamais entendu parler ! », c'est insupportable pour la famille. En France, on peine à recruter 10 000 donneurs par an quand les Allemands en recrutent 100 000 en 4 mois !**

### La question des campagnes d'information autour d'une famille :

Il est fréquent qu'une famille confrontée à l'absence de donneur organise une campagne d'information dans son entourage, campagne souvent relayée par la presse locale. Ces campagnes, très décriées par les instances officielles, présentent les caractéristiques suivantes :

- 1/ Elles sont légitimes, vue l'angoisse de l'impasse thérapeutique dans une maladie engageant le pronostic vital, alors même que l'effectif actuel du fichier français ne peut en aucun cas les assurer que leur proche a « toutes ses chances ».
- 2/ Elles sont inévitables car vitales pour la famille en lui permettant d'exprimer son angoisse. Tenter de les interdire est une erreur grossière, elles auront lieu de toute façon.
- 3/ Elles sont utiles à la collectivité car, quand elles sont bien conduites, elles permettent de recruter de nombreux bons donneurs pour un coût de communication minime.

### Les officiels condamnent sans appel ces campagnes pour les prétextes suivants :

- 1/ « Un donneur sensibilisé sur un cas particulier, émotionnel ne peut pas être fiable » ! *Comme si l'émotion n'était pas le moteur normal humain de la motivation ! Il suffit d'informer pour transformer une émotion en un engagement durable. L'émotion a eu le mérite de déclencher le processus de la prise de conscience.*
- 2/ « Certaines familles totalement abandonnées et non épaulées ont fait des campagnes au cours desquelles les messages diffusés ont été mal maîtrisés ». *Ceci ne serait pas arrivé si ces familles avaient été correctement suivies et aidées par les personnes compétentes des Centres Donneurs.*

### Les vraies raisons du dénigrement :

- 1/ Ces campagnes pointent du doigt les carences des organismes officiels. Elles discréditent l'Etat.
- 2/ Les Centres chargés d'accueillir les donneurs pour leur inscription (Centres Donneurs) sont tellement mal organisés qu'ils sont incapables de faire face à un flux important de donneurs. Des donneurs sont refoulés !!!
- 3/ Le coût des typages en France étant tellement élevé, les centres n'ont pas toujours les budgets pour accueillir et inscrire tous les volontaires. Des volontaires refusés !!!

## CE QUE DEMANDENT LES ASSOCIATIONS

Pour réellement venir en aide en « rendant accessible l'allogreffe de moelle osseuse à davantage de malades », **les associations demandent que des efforts soient faits pour baisser le coût des typages et que les 100 000 donneurs soient recrutés en 3 ans au lieu des 10 prévus.**

### 1/ Augmenter la capacité d'accueil des Centres Donneurs :

*former plus de médecins: pour l'entretien préalable, optimiser les techniques de typages pour les réaliser en « grandes séries » à moindre coût, abonder le budget dévolu aux typages etc....*

### 2/ Mettre en place des campagnes d'information grand public (journaux, téléés) :

*permettre aux jeunes d'être informés et de choisir ainsi de s'inscrire.*

### 3/ Organiser des campagnes autour des familles concernées :

*recrutement de nombreux bons donneurs sensibilisés à qui l'on délivre la bonne information.*

### 4/ Créer un numéro d'appel gratuit permettant de donner toute information :

*Informers sans passer par le standard des EFS = réduire les délais d'attente pour convocation.*

# ANNEXES

## COMMUNIQUE DE PRESSE DU PLAN GREFFE « DOUSTE-BLAZY »

(Texte intégral)



Etablissement  
français  
des Greffes

Paris, le 18 novembre 2004

### 100 000 nouveaux donneurs de moelle osseuse dans le fichier français pour répondre aux besoins des patients

Pour améliorer l'activité de greffe de moelle osseuse en France et répondre aux besoins des patients, l'Etat s'engage, dès 2005, à recruter 100 000 nouveaux donneurs en 10 ans pour le fichier français des volontaires au don de moelle osseuse.

Pour guérir certaines maladies graves et notamment des maladies hématologiques malignes, comme les leucémies par exemple, le médecin dispose de diverses modalités de traitement, dont l'allogreffe<sup>1</sup> de moelle osseuse. Celle-ci ne constitue pas un recours systématique mais représente, dans certains cas, une possibilité thérapeutique essentielle.

Lorsqu'un tel traitement est envisagé, le médecin va d'abord chercher un donneur dans la fratrie. On parle alors de greffe intra-familiale ou d'allogreffe apparentée de moelle osseuse. Elles représentent 68,3 % des allogreffes de moelle osseuse en 2003. Mais parfois, ce donneur familial n'existe pas, soit parce que le malade n'a pas de frère et sœur, soit parce que ces derniers ne sont pas compatibles avec lui. Les médecins font alors appel au fichier mondial des volontaires au don de moelle osseuse. Il compte près de 9 millions de donneurs, dont 130 000 sont issus de l'actuel fichier français. Mais il reste parfois difficile, voire impossible, de trouver un donneur compatible car le système HLA<sup>2</sup> est très complexe et très polymorphe. En 2003, en France, 31,7 % des allogreffes de moelle osseuse ont été réalisées en faisant appel aux fichiers répertoriant les volontaires au don de moelle osseuse.

**Pour répondre aux besoins des patients, l'Etat engage aujourd'hui un plan d'action sur dix années, visant à rendre accessible l'allogreffe de moelle osseuse à davantage de malades. Le recrutement de 100 000 nouveaux donneurs est programmé pour une durée de dix ans, à raison d'un recrutement de 10 000 donneurs par an.**

---

<sup>1</sup> Une allogreffe (ou greffe allogénique) est une greffe faisant appel à un donneur, que le donneur soit non-apparenté ou qu'il soit familial. Il faut la différencier de l'autogreffe, où la propre moelle osseuse du malade est utilisée.

<sup>2</sup> Un donneur compatible avec un patient pour qui une greffe de moelle osseuse est envisagée est une personne dont les antigènes HLA (ou dont le système HLA - Human Leucocyte Antigen) sont identiques ou sont aussi proches que possible de ceux du patient.

**Afin de faciliter l'accueil des donneurs de moelle osseuse dans les centres donneurs de l'Etablissement Français du Sang et des établissements de soins, un projet pilote sera lancé sur deux villes, Marseille et Montpellier. Il s'adressera aux médecins libéraux pour les faire participer au recrutement des donneurs, en particulier en leur confiant la réalisation de la consultation médicale et de l'entretien préalable au don.**

Ce plan d'action tient compte à la fois des recommandations d'un groupe d'experts et du souhait des associations de voir s'étendre le fichier français. Ces dispositions permettent également de participer à l'effort mondial de recrutement de nouveaux donneurs et d'être en mesure de proposer aux patients étrangers les ressources du fichier français, comme nous faisons appel, pour les patients français, aux ressources du fichier mondial. Ce recrutement devrait conduire à augmenter le taux d'allogreffes non-apparentées réalisées à partir du fichier français de 25 % à 50 %. En 2003, en effet, 75 % des allogreffes de moelle osseuse non-apparentées ont été réalisées à partir de donneurs issus du fichier mondial.

Actuellement, le type de recrutement retenu pour le fichier français vise à l'augmenter en quantité et en qualité car un certain déséquilibre y a été constaté : la proportion de femmes inscrites y est de 60 % et 60 % des hommes de ce fichier ont plus de 40 ans. La France a la chance de disposer d'une population qui a bénéficié au fil des siècles des apports des populations migrantes. Les antigènes HLA y sont donc très divers et constituent une véritable richesse. Cette diversité est insuffisamment représentée au sein du fichier. Aussi, le recrutement cherche à intégrer plus volontiers au fichier français des hommes de moins de 40 ans d'origines géographiques diverses.

De nouvelles techniques pourraient contribuer à définir différents niveaux de typage et nous permettre de gagner en temps et en coûts, donc en efficacité lors du recrutement des donneurs. Seuls les phénotypes à priori les plus intéressants seraient complètement explorés et subiraient l'ensemble des examens nécessaires. Une expertise de ces nouvelles techniques est en cours en collaboration avec l'Etablissement français des Greffes et l'Etablissement français du Sang, afin d'étudier les changements qu'elles impliquent.

Malheureusement, il y aura toujours des malades qui n'auront jamais de donneur compatible en raison de l'extrême complexité du système d'identité tissulaire, et ceci même si l'ensemble de la population mondiale était typée. Pour ceux-ci, la greffe de sang placentaire constitue une alternative thérapeutique (il y a aujourd'hui 5 000 unités de sang placentaires en France et 170 000 dans le monde).

Au décours de l'accouchement, il est en effet possible de prélever le sang contenu dans le cordon ombilical, riche en cellules souches et utilisables pour la greffe sans aucun dommage pour le nouveau né. Ces cellules ont, par rapport, à celles de la moelle, l'avantage d'une meilleure tolérance : une stricte compatibilité donneur/receveur n'est donc pas nécessaire.

Seules les villes de Bordeaux et Besançon assurent actuellement la collecte du sang placentaire.

Dès 2005, deux maternités supplémentaires assureront cette collecte ; à Toulouse et à Créteil, permettant ainsi de disposer d'un plus grand nombre de lieux, mieux répartis sur le territoire national, améliorant ainsi la diversité des phénotypes représentés. En fonction des résultats de cette première extension, et des besoins enregistrés, d'autres lieux seront envisagés.

CONTACTS PRESSE :

**Cabinet du Ministre Marie-Charlotte GUICHET – 01 40 56 40 14**

**Etablissement français des Greffes Bénédicte VINCENT – 01 44 67 59 34**

**Etablissement Français du Sang Agnès DUTOUR – 01 44 49 65 71**

## QUESTION ORALE/REPOSE, TEXTE INTEGRAL

### 12ème législature

Question N° : <b>1320</b>	de <b>Mme Fraysse Jacqueline</b> ( Député-e-s Communistes et Républicains - Hauts-de-Seine )	<b>QOSD</b>
Ministère interrogé :	santé et solidarités	
Ministère attributaire :	santé et solidarités	
	Question publiée au JO le : <b>06/12/2005</b> page : <b>11120</b>	
	Réponse publiée au JO le : <b>07/12/2005</b> page : <b>7899</b>	
Rubrique :	sang et organes humains	
Tête d'analyse :	dons	
Analyse :	moelle osseuse. développement	
<b><u>Texte de la QUESTION :</u></b>	<p>Mme Jacqueline Fraysse interroge M. le ministre de la santé et des solidarités sur la nécessité du développement du registre français des donateurs volontaires de moelle osseuse. En effet, le fichier français, qui compte 130 000 donateurs, est désormais l'un des plus faibles en Europe en termes de représentativité par habitants. Au regard de l'écart avec des pays comme l'Allemagne (le fichier allemand compte 2,5 millions de donneur) - écart expliquant en partie les différences de capacité à greffer en France à partir de donateurs issus de notre fichier national - on pointera les limites du plan de recrutement annoncé le 18 novembre par son prédécesseur. Alors que chaque année plus de 600 nouveaux malades sont inscrits en recherche de donneur compatible, elle lui demande les mesures que le Gouvernement compte prendre afin d'intensifier l'effort de recrutement en France et, à cette fin, elle propose de lancer une grande campagne d'information à destination de la population.</p>	
<b><u>Texte de la REPOSE :</u></b>	<p style="text-align: center;"><b>DEVELOPPEMENT DU FICHIER DES DONNEURS DE MOELLE OSSEUSE</b></p> <p><b>M. le président.</b> La parole est à Mme Jacqueline Fraysse, pour exposer sa question, n° 1320.</p> <p><b>Mme Jacqueline Fraysse.</b> Monsieur le ministre, le 16 novembre dernier, 56 pays, dont la France, ont conjointement célébré le recrutement du dix millionième donneur volontaire de moelle osseuse. À cette occasion, les familles de malades, représentées par la coordination France moelle espoir, ont interpellé les responsables de l'Agence de la biomédecine, en présence de journalistes, sur la politique de développement du registre français des donateurs volontaires de moelle osseuse. La coordination dénonce l'insuffisance du plan de recrutement de nouveaux donateurs, annoncé le 18 novembre 2004 par M. Philippe Douste-Blazy, alors ministre de la santé. Ce plan a pour but annoncé de rendre la greffe de moelle osseuse accessible à davantage de patients. Il s'agit d'un bel objectif, mais il est prévu de recruter 10 000 nouveaux donateurs par an seulement, ce qui est inacceptable pour les familles de malades en attente de greffes. D'autant</p>	

plus que nos voisins allemands recrutent, en quatre mois, comme ce fut le cas en 2004, autant de donneurs que la France prévoit d'en inscrire en dix ans !

Le recours à la greffe de moelle osseuse ou de cellules souches sanguines est envisagé pour le traitement des leucémies et autres maladies hématologiques qui touchent indifféremment enfants et adultes. En cas d'échec des traitements de chimiothérapie et de rechute, la greffe de moelle osseuse est la seule possibilité thérapeutique offrant aux malades une chance de guérison. Or, grâce aux progrès de la biologie moléculaire et à l'amélioration des techniques de greffe, le recours à cette thérapeutique est en constante augmentation dans notre pays. Ainsi, le champ des prescriptions de greffe s'élargit : cette pratique est aujourd'hui envisagée pour des malades plus âgés qu'auparavant et parfois proposée dans le traitement de certaines tumeurs.

Outre la greffe de moelle osseuse, certains malades pourront bénéficier d'une autre thérapeutique : la greffe à partir de cellules provenant d'un sang de cordon ou sang placentaire. Lorsqu'une greffe de moelle osseuse est envisagée, le médecin cherche d'abord un donneur de moelle osseuse compatible dans la fratrie mais, lorsqu'il n'y a pas de donneur compatible, il mène une recherche sur l'ensemble des registres internationaux de donneurs volontaires de moelle osseuse.

Dans ce cas, la probabilité de trouver un donneur compatible n'est que d'une sur million. L'ensemble des registres internationaux comporte aujourd'hui 10 millions d'inscrits provenant de registres gérés par 56 pays différents. À lui seul, le fichier allemand compte 2,5 millions de donneurs, tandis que le fichier français en compte seulement 130 000. Le taux de donneurs par millier d'habitants en France est désormais l'un des plus faibles en Europe. Cet écart explique en partie les différences de capacité à greffer en France à partir de donneurs issus du fichier national.

En 2004, la France a réalisé 325 greffes non apparentées dont 243 à partir d'un donneur de fichier et 82 à partir de sang placentaire. Sur ces 243 greffons, seulement 58 venaient du fichier français, soit 24 % et 104 du fichier allemand, soit 43 %. L'Allemagne réalise 800 greffes non apparentées par an dont 80 % à partir de donneurs issus de son fichier. Alors que, chaque année, plus de 600 nouveaux malades sont inscrits en recherche de donneurs compatibles - 903 pour l'année 2004 - quelle réponse le Gouvernement entend-il donner aux familles de malades qui demandent une intensification de l'effort de recrutement en France et le passage à un rythme de 30 000 donneurs par an ?

N'est-il pas temps, enfin, de lancer une vaste campagne d'information s'appuyant sur les médias de masse, à savoir les grands quotidiens et les principales chaînes de télévision ? En effet, nous savons que les Français montrent chaque année à quel point ils peuvent faire preuve de générosité, comme encore tout récemment, pour soutenir les causes qui leur tiennent à coeur. Or seule une profonde méconnaissance de ce dramatique problème de santé publique permet d'expliquer la faiblesse du recrutement de donneurs dans notre pays.

**M. le président.** La parole est à M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

**M. Philippe Bas,** *ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes*

*âgées, aux personnes handicapées et à la famille.* Madame la députée, vous nous interrogez sur la stratégie française de développement du registre des donneurs volontaires de moelle osseuse.

Afin de répondre aux besoins des patients, l'État a d'ores et déjà engagé un plan d'action sur dix ans pour augmenter fortement le nombre d'inscrits sur le registre français des donneurs non apparentés de moelle osseuse, améliorant ainsi la diversité des phénotypes représentés - ce qui n'est pas moins important que l'augmentation du nombre de donneurs.

Comme vous le soulignez, le registre français recense aujourd'hui 130 000 donneurs. C'est le recrutement de 100 000 nouveaux volontaires pour le don de moelle osseuse qui est programmé dans les dix années à venir, au rythme de 10 000 donneurs supplémentaires par an.

Ainsi, 2,6 millions d'euros par an de crédits supplémentaires sont consacrés à cet effort sans précédent. Ces crédits ont été inscrits au budget de l'Agence de la biomédecine. Ils doivent notamment permettre de financer l'accueil des nouveaux donneurs et la réalisation des examens biologiques indispensables à l'inscription sur le registre.

L'Agence de la biomédecine va par ailleurs entreprendre des campagnes d'information dans le but d'inciter de nouvelles personnes à s'inscrire sur le registre français.

Aussi une première opération de recrutement a-t-elle été menée au premier semestre 2005. Son objectif principal était de sensibiliser plus particulièrement les hommes de moins de quarante ans, actuellement moins bien représentés dans le registre français. La brochure d'information sur le don de moelle osseuse, accompagnée du formulaire d'engagement volontaire, a ainsi été encartée à plus de 500 000 exemplaires dans un magazine distribué en kiosque sur tout le territoire.

L'Agence de la biomédecine va par ailleurs lancer, en liaison étroite avec les associations concernées, une campagne nationale d'information et de recrutement de volontaires pour le don de moelle osseuse. Menée sur trois ans, de 2006 à 2009, cette campagne vise deux objectifs principaux :

D'abord un objectif pédagogique : il s'agit de rectifier les idées fausses, de faire progresser l'information, notamment chez les journalistes eux-mêmes, et d'installer durablement le sujet dans les médias.

Le second objectif concerne le recrutement de 10 000 nouveaux donneurs par an et l'enrichissement qualitatif du registre français des volontaires à travers la diversité des dons.

Cette campagne commencera en avril 2006.

**M. le président.** La parole est à Mme Jacqueline Fraysse.

**Mme Jacqueline Fraysse.** Je me félicite de ce que vient de dire M. le ministre, mais je le savais déjà et les familles aussi.

Aussi, je regrette de nouveau, monsieur le ministre, que l'objectif que nous nous fixons soit aussi peu ambitieux. Il n'y a aucune raison pour que la France ne soit pas capable de faire ce que font ses voisins. J'ai cité les chiffres de l'Allemagne. Je crois - c'est une évidence - que la générosité des Français vaut celle de tous les citoyens européens.

L'objectif visé par le Gouvernement me paraît donc insuffisant au regard de ce que d'autres pays sont en mesure de réaliser et, surtout, au regard des besoins des familles.

## LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

### Qu'est-ce que la moelle osseuse ?

La moelle osseuse est l'organe qui fabrique les 3 types de cellules du sang : les **globules rouges** qui transportent l'oxygène, les **globules blancs** qui luttent contre les infections et les **plaquettes** qui empêchent les hémorragies. La moelle osseuse est présente dans le centre des os et n'a rien à voir avec la moelle épinière.

Les cellules de la moelle osseuse qui sont à l'origine de toutes les cellules du sang s'appellent Cellules Souches Hématopoïétiques, les **CSH**.

### La greffe : pour quels malades ?

Dans plus de 80% des cas, on réalise une greffe pour traiter les **hémopathies malignes, maladies cancéreuses de la moelle osseuse : les leucémies surtout**, lymphomes, myélomes... Les 15/20% restant concernent des maladies congénitales de la moelle.

Les leucémies et autres hémopathies malignes concernent un nombre de malades difficile à évaluer selon que l'on compte ou non toutes les formes de lymphome, les leucémies chroniques du sujet âgé etc... Il s'agit de dizaines de milliers de patients. Le seul chiffre reconnu par tous : **2 000 nouveaux cas de leucémie aigue chez l'enfant par an**. Tous ces malades ne justifient pas forcément d'une greffe de moelle osseuse.

### Comment se réalise concrètement une greffe de moelle osseuse ?

Avant la greffe, on détruit la moelle osseuse malade du receveur par un traitement lourd à base de chimiothérapie et de rayons. Les CSH prélevées sur le donneur constituent le greffon, poche renfermant un liquide grumeleux ressemblant à une poche de sang. Cette poche est injectée au receveur dans une veine, comme une transfusion. Les CSH injectées du donneur vont d'elles mêmes migrer vers les os du receveur et s'y installer pour se mettre à fabriquer des nouvelles cellules du sang.

### La compatibilité, le système HLA, le typage.

On ne peut réaliser une greffe de moelle osseuse que si receveur et donneur ont le même **groupe HLA** (Human Leukocyte Antigen). Le groupe HLA détermine notre **compatibilité tissulaire**. Chaque individu possède un groupe HLA dont il a hérité de ses parents, moitié de son père et moitié de sa mère. Il existe **des millions de groupes HLA différents**. Ce groupe HLA peut être identifié en analysant les globules blancs d'un individu, donc sur une simple prise de sang. Identifier le groupe HLA d'un individu s'appelle « **faire son typage HLA** ». Il s'agit d'une analyse faite dans des laboratoires spécialisés (labo d'histocompatibilité) qui coûte très cher, prix variable selon le niveau de précision de l'analyse.

### Qui sont les donneurs ?

Le donneur doit être parfaitement compatible avec le receveur donc avoir le même groupe HLA. Entre frères et sœurs, **la chance d'avoir le même groupe HLA est de 1 sur 4**. C'est pourquoi, quand un malade a besoin d'une greffe de moelle osseuse, on fait d'abord le typage de la fratrie. Si un membre de la fratrie est compatible, il sera le donneur. On parle alors d'allogreffe intrafamiliale. En France, on réalise environ 600 greffes intrafamiliales par an.

De plus en plus souvent, avec la raréfaction des familles nombreuses, le malade n'a pas de donneur de fratrie. Il faut alors trouver un donneur extrafamilial. Entre deux personnes non apparentées, **la chance moyenne d'être du même groupe HLA est de 1 sur 1 million**. On cherche donc parmi les donneurs volontaires répertoriés sur le fichier français et les fichiers

internationaux si un donneur a la même compatibilité tissulaire. Le fichier français compte 135 000 donneurs, l'ensemble des fichiers internationaux compte 10 millions de donneurs volontaires répertoriés. En France, on réalise environ 300 greffes d'un donneur non apparenté chaque année.

### **La greffe de sang placentaire (ou « sang de cordon »).**

Le placenta de toute femme enceinte contient du sang riche en CSH. Ces CSH sont du groupe HLA de l'enfant à naître. Ces CSH sont « naïves » car elles n'ont jamais rencontré de stimulation antigénique, pas de lutte contre des microbes. On recueille, au moment de l'accouchement, le sang placentaire qui s'écoule par le cordon et on le conserve dans des poches, dans de l'azote liquide. Il existe ainsi des « banques de sang placentaire ». Ces poches sont utilisées comme greffon. Elles ont l'avantage, étant « naïves », de pouvoir être greffées chez un receveur incomplètement compatible. Elles ont l'inconvénient de ne pouvoir être utilisées que pour les enfants.

### **Lexique :**

**Autogreffe** de moelle osseuse (ou de CSH) : les CSH du malade sont prélevées et sont réinjectées plus tard, après les chimiothérapies. Peu utilisée pour les leucémies.

**Allogreffe** : les CSH greffées proviennent d'un donneur différent du malade ;

**Allogreffe géno-identique**, intrafamiliale : donneur de fratrie de même groupe HLA.

**Allogreffe phéno-identique** : donneur non apparenté de même groupe HLA apparent.

**Allogreffe matchée** : les deux groupes HLA sont les plus identiques possibles ;

**Allogreffe mismatch** : les groupes HLA donneur/receveur différent plus ou moins. Dans les greffes de sang placentaire, on tolère un mismatch important.

**Allogreffe haplo-identique** : les groupes HLA sont moitié identiques moitié différents. C'est ce qui arrive quand le donneur est le père ou la mère. Greffe parfois utilisée quand on ne trouve pas de donneur matché. C'est une greffe mismatch.

## **LE DON DE MOELLE OSSEUSE**

### **Être donneur volontaire :**

Il faut avoir entre 18 et 50 ans et être en bonne santé. Si on est volontaire, on accepte un questionnaire médical et une prise de sang qui permet de **réaliser le typage HLA**. On figure alors sur le fichier français des donneurs volontaires de moelle osseuse. Quand un malade a besoin d'un donneur, le fichier est consulté et si un donneur compatible est localisé, on contacte alors ce donneur pour effectuer le don de moelle osseuse. On peut être appelé très vite après l'inscription comme on peut l'être de nombreuses années plus tard. Être donneur volontaire, c'est **s'engager à répondre à un appel** dans un délai inconnu, parfois très long. Il arrive qu'un donneur volontaire ne soit jamais appelé car son groupe HLA ne correspond jamais à un malade.

### **Donner sa moelle osseuse :**

Quand un donneur volontaire est identifié comme compatible avec un patient, il subit un examen médical approfondi et des tests sanguins (vérification complète du typage HLA). Le prélèvement de moelle osseuse se fait sous anesthésie générale, par ponction dans l'os de la hanche. Il ne comporte que le risque inhérent à toute anesthésie générale. La moelle osseuse est reconstituée par l'organisme en 48h. Le donneur est hospitalisé deux jours. Tous les frais sont pris en charge.

La moelle prélevée est conservée dans une poche et acheminée aussitôt vers l'hôpital où le receveur l'attend. Elle est greffée au receveur par transfusion intraveineuse.

### **Donner ses Cellules Souches Périphériques CSP :**

De plus en plus souvent, une autre technique est utilisée pour recueillir les cellules souches d'un donneur. On injecte en sous cutané un médicament appelé « facteur de croissance » au donneur. Ce facteur de croissance a pour propriété de faire migrer les cellules souches depuis la moelle vers le sang circulant où elles peuvent alors être recueillies par cytophérèse (comme pour un don de plaquettes). Le donneur n'a pas à subir d'anesthésie générale.

## LES ASSOCIATIONS MEMBRES DE FRANCE MOELLE ESPOIR

### **Associations adhérentes à la Coordination France Moelle Espoir**

<b>A.D.E.L.</b>	5, Residence P1 Birrnais 86210 Bonneuil Matour	Tél : 05 49 85 28 73 andre-baudrou@wanadoo.fr
<b>A.D.M.O.38</b>	La Charliere 38500 Voiron	Tél : 04 76 05 10 86 admo38@hotmail.com
<b>A.V.A.L.</b>	7, rue des Commandeurs 73360 Les Echolles	Tél : 04 79 36 52 55 aval@73@wanadou.fr
<b>ENSEMBLE</b>	29, rue Pierre Brossolette 94379 Sucy en Brie	Tél : 01 45 90 13 63 milctf@aol.com
<b>CAPUCINE</b>	13, Av. Kleber 59240 Dunkerque	Tél : 03 26 20 30 49 capucine@capucine.org - www.capucine.org
<b>ENSEMBLE AVEC BENOIT</b>	155, Chemin de Fontcaillou 06510 Gattieres	Tél : 01 82 2 05 13 francasdel@ensemble-avec-benoit.com www.ensemble-avec-benoit.com
<b>ENTRAIDE</b>	4, La Ville au Denis 44340 Bougenais	Tél : 02 40 85 13 04
<b>GUILLAUME ESPOIR</b>	2, Chemin des Chazalles 69230 St Genis Laval	Tél : 04 78 56 11 08 gaspui@gaspui.com - www.gespoir.com
<b>LE LISERON</b>	Hôpital St Jacques 25030 Besançon	Tél : 03 81 81 04 10 leliseron@hotmail.com
<b>LE ROSEAU</b>	23, rue Hincmar BP 2064 51072 Reims	Tél : 03 26 87 26 98 association.roseau@wanadoo.fr - www.association.roseau.free.fr
<b>LE PETIT ECUREUIL</b>	18, Bd. Ernest Renan 34000 Montpellier	Tél : 06 18 25 82 92 alpe.fme-ln@free.fr
<b>LOIC</b>	Les Provençales 13, rue Fleming 28300 Bourg de Peage	Tél : 04 75 02 56 09 chantal.illis@tiscali.fr
<b>MOELLE PARTAGE ET VIE</b>	Le Village 07200 St Etienne de Fontbellon	Tél : 04 75 93 07 07 mox07@aol.com - www.moelle-partage-et-vie.asso.fr
<b>MOELLE TICOLORE</b>	27, rue de la Bodais 35470 Bain de Bretagne	Tél : 02 99 43 98 jean-paul.vauleon@wanadoo.fr
<b>NINON SOLEIL</b>	Monrée du Raffet 38859 Billieu	Tél : 04 76 06 65 60 ninonsoleil@wanadoo.fr
<b>PENSE A MOELLE</b>	10, de Lurin 69650 St Germain au Mont d'Or	Tél : 04 72 84 75 95 pam-lyon@wanadoo.fr
<b>UNE EQUIPE POUR LA VIE</b>	21, rue Richepin 63000 Clermont Ferrand	Tél : 04 73 3611 51 resille954@hotmail.com
<b>SAUVONS LES ENFANTS LEUCEMIQUES</b>	2, rue de Ker-Anna 56860 Ploeren	Tél : 02 97 40 07 77 michel.rio@hotmail.com
<b>S.O.S. JOHAN ET LES AUTRES</b>	14-24, chemin des Collines 06400 Cannes	Tél : 04 93 39 56 62 s.o.s.johanellesautres@gmail.com
<b>TOM POUCE POUSSE ... LA MOELLE</b>	40, bis Grande Rue 27650 Mesnil sur l'Estrée	Tompoucepousse@aol.com
<b>FEDERATION LEUCEMIE ESPOIR</b>	37, rue Paul Valery 29000 Quimper	Tél / Fax : 02 98 95 53 71 acs@leucemie-ile.org - www.leucemie-ile.org
<b>Vaincre les maladies Lysosomales</b>	2 1er Av. de France 91300 Massy	Tél : 01 89 75 40 30 president@vml-asso.org - www.vml-asso.org