

Association Laurette Fugain

29 septembre 2008



Association
Laurette
Fugain

information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

Association Laurette Fugain
99-103 rue de Sèvres
75006 Paris

A Paris, le 29 Septembre 2008

A l'attention de Madame Emmanuelle-PRADA-BORDENAVE

Agence de la Biomédecine
1 avenue du Stade de France
93212 Saint-Denis La Plaine Cedex

Révision de la Loi de Bioéthique



Contribution de l'association Laurette Fugain

I - Introduction :

L'association Laurette Fugain s'est engagée dans la lutte contre la leucémie depuis septembre 2002, autour d'une triple ambition :

- Informer et sensibiliser le plus grand nombre à l'importance du Don de Soi (sang, plaquettes et moelle osseuse) pour que la déficience de ces dons ne soit plus jamais un obstacle dans la guérison des malades.
- Aider au financement de la recherche médicale sur les maladies du sang.
- Apporter soutien et réconfort aux malades et leur famille.

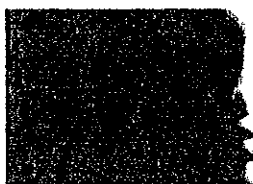
L'association s'attache au travers de ces 3 axes, à avoir une action globale sur le thème de la leucémie. Les actions menées découlent de la volonté d'éduquer au don de soi pour faire de ce geste simple et altruiste, un acte naturel à la portée de tous.

II – Le don de plaquettes :

- Constats :

Tous les sondages et enquêtes d'opinion montrent que les français manifestent une grande générosité et sont capables de se mobiliser pour de nombreuses causes. Cette générosité prend le plus souvent la forme de dons monétaires ou de don de temps. Le Don de Soi (sang, plaquettes et moelle osseuse), malgré l'action menée par de nombreux organismes et associations, n'est pas encore suffisamment intégré dans notre culture et nos modes de vie. Peu de personnes réalisent qu'en donnant un peu d'elles-mêmes, elles peuvent contribuer à sauver immédiatement des vies. Cette prise de conscience parvient encore trop souvent uniquement lorsque l'on est confronté à la maladie.

Association à but non lucratif régie par la loi de 1901
99-103, rue de Sèvres 75006 Paris
fax : 01 30 05 62 63
www.laurettefugain.org



Association Laurette Fugain

information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

- Recommandations :

Malgré les progrès opérés dans le recrutement de nombreux nouveaux donneurs, les besoins croissants attirent et maintiennent la vigilance de tous, à poursuivre les efforts fournis pour atteindre l'autosuffisance. Les pénuries récurrentes sur les périodes identifiables (hiver, congés d'été et jours fériés) dans certaines zones géographiques (Paris Ile de France et région PACA) demeurent une réalité inconcevable. L'information et la sensibilisation restent primordiales pour réussir à éveiller la conscience des français à ce geste indispensable aux malades.

Une politique plus active de recrutement et de fidélisation des donneurs est donc vitale et elle passe notamment par :

- la nécessité de présenter systématiquement aux donneurs, toutes les formes de don possibles (et non pas seulement le don de sang total) afin de s'adapter aux besoins spécifiques des malades et de la capacité à mettre en pratique sa volonté de donneur.
- La baisse de l'âge légal pour être donneur à 16 ans avec accord parental préalable
- Le développement des collectes mobiles de plaquettes pour être au plus proche des donneurs (et notamment auprès des zones regroupant des entreprises, avec une population active en bonne santé et en âge de donner)

III – Plan Greffe de Moelle :

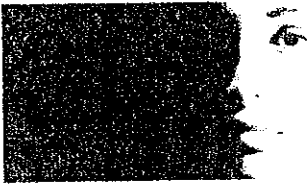
- Constat :

Les objectifs fixés par le plan greffe restent peu ambitieux et très éloignés de la réalité des besoins estimés du côté des patients encore en attente de greffon. L'objectif des 10.000 nouveaux inscrits par an, pourtant insuffisant, reste difficile à atteindre compte-tenu de la méconnaissance du sujet et des idées reçues du grand public. Cette situation risque de s'aggraver, compte tenu de l'évolution croissante des besoins affirmés par les médecins dont le recours à la greffe est de plus en plus important. Enfin, le retard certain accumulé ces dernières années au regard de l'état du fichier des donneurs au niveau européen mais aussi mondial, nous laisse présager que le fichier français doit sans attendre prendre un virage déterminant pour enfin se développer de manière à répondre aux besoins nationaux.

- Recommandations

L'association souhaiterait que les moyens nécessaires à un recrutement plus significatif soient mis à disposition des services intervenants dans le processus d'inscription des nouveaux donneurs volontaire de moelle osseuse. Ces moyens doivent prendre en compte, une amélioration du temps de traitement des demandes d'engagement, à l'inscription effective sur le fichier. La communication et la mise en avant médiatique sont autant d'éléments sur lesquels il faut travailler et mettre des moyens réels sur la table.

L'association est en accord avec FME, autour de la fixation d'un objectif de recrutement « minimum de 30.000 nouveaux donneurs par an ».



Association
Laurette
Fugain

information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

IV – Don de sang de cordon :

- Constat :

Pour des raisons de coût et de process de collecte, trop peu de maternités en France sont aptes aujourd'hui à collecter le sang de cordon. Ce type de don est presque inconnu du grand public. Les quelques maternités qui le pratiquent communiquent peu sur le sujet. Alors qu'il est démontré que les futures mamans sont très sensibles à cette démarche, ce type de don est aujourd'hui inaccessible à la plupart d'entre elles. La déficience du nombre de sites préleveurs, soulève une impossibilité totale de communication au niveau national sur le sujet, la génération de frustration et d'incompréhension pour les futures mamans étant trop importante et ne pouvant être négligée par les associations et organismes concernés par le sujet.

Le potentiel est là : les derniers chiffres démontrent que les médecins greffeurs ont de plus en plus volontiers recours à la technique de greffe par le don de sang de cordon, celui-ci apportant désormais des résultats plus que pertinents dans certains cas de leucémie. A cet effet, il apparaît tout à fait nécessaire que le nombre de sites préleveurs se développe pour permettre aux futurs mamans de s'inscrire dans cette démarche du don.

- Recommandation :

L'association demande que tous les moyens nécessaires soient mis en œuvre pour développer le nombre de sites préleveurs, afin d'adapter la demande à l'offre potentielle, et offrir ainsi de nouvelles possibilités de guérison aux malades.

Conclusion :

Le Don de Soi souffre indéniablement d'un déficit important de notoriété, de compréhension et de communication, sans parler des difficultés concrètes rencontrées par les donneurs potentiels lorsqu'ils ont pu avoir accès à l'information et se décider à devenir donneur. Un travail de fond sur l'ensemble de ces axes reste plus que nécessaire pour enfin réussir à soulever les freins qui détournent les donneurs.