

# Note information

## le don de moelle osseuse pour la greffe d'un frère ou d'une soeur

(Jeune 16 - 18 ans)



**CHU de Montpellier**  
Hôpital Arnaud de Villeneuve  
Pôle Femme, Mère, Enfant  
371, Avenue du Doyen Gaston Giraud  
34295 Montpellier cedex 5  
Tél : 04 67 33 64 22  
[www.chu-montpellier.fr](http://www.chu-montpellier.fr)

Bonjour,

Votre frère, votre sœur, ..... est suivi(e) pour ..... Pour son traitement, ses médecins ont décidé de réaliser une **allogreffe de cellules souches hématopoïétiques**. Pour cela nous avons réalisé, au sein de toute votre famille, un typage HLA (étude de la compatibilité tissulaire) à partir d'un échantillon de sang. Cet examen a montré que vous êtes compatible avec .....pour cette greffe.  
Vos parents ont été informés de votre compatibilité et ont donné leur accord pour la réalisation de ce don de **moelle**.



Cette note d'information a été écrite pour vous expliquer la procédure du don. Elle complète l'ensemble des informations orales qui vous ont été transmises par le médecin qui reste toujours disponible pour répondre à toutes vos questions. Après ces informations, nous vous demanderons votre accord pour ce don de moelle. Même après votre accord, vous aurez le droit de changer d'avis jusqu'à l'hospitalisation pour la greffe de votre frère ou de votre sœur. Il faudra alors en informer le médecin.

## *Les différentes étapes du don sont les suivantes :*

- Un bilan pré don de moelle osseuse.
- Les démarches légales.
- Le don de moelle.
- Une consultation post-don.

### **Un bilan pré don de moelle osseuse :**

Avant de réaliser ce don, vous aurez un certain nombre d'examen indispensables :

- Une consultation auprès d'un médecin pédiatre.
- Une consultation pré-anesthésie.
- Une radiographie pulmonaire.
- Un électrocardiogramme.
- Un bilan sanguin complet comportant également la recherche obligatoire des marqueurs biologiques d'infection (virus HIV 1 et 2, HTLV 1 et 2, Hépatites B et C, syphilis, CMV, EBV, toxoplasmose). Un tube de sang sera conservé et servira à une étude de **chimérisme** chez votre frère/sœur.

## Les démarches légales :

Comme vous êtes mineur(e), un certain nombre de démarches légales devront être réalisées avec vos parents.

Vos parents devront se rendre auprès du Président du Tribunal de Grande Instance car la loi (art 12-41 n°2004-800 du 6/08/04 relative à la bioéthique) prévoit qu'ils expriment leur consentement au don.

Vous serez reçu(e) par un psychologue du service avec qui vous pourrez vous entretenir des éventuelles questions que vous pourrez avoir concernant ce don. Un compte-rendu de cet entretien sera joint au dossier administratif nécessaire pour les démarches du don.

Vous serez amené(e) à rencontrer avec vos parents, les membres du « Comité Donneur Vivant » composé de 5 membres (1 médecin de l'Agence de la Biomédecine, 1 médecin impliqué dans la prise en charge des donneurs, 1 médecin pédiatre, 1 représentant de la société civile et 1 psychologue) qui statuera sur le bien-fondé de l'indication du don pour votre frère ou votre sœur et qui s'assurera que vous avez reçu une bonne information et que vous êtes d'accord pour ce don de moelle.

## Le don de moelle :

Vous serez hospitalisé(e) la veille du don dans le service d'onco-hématologie pédiatrique (3<sup>ème</sup> étage ADV). Si vous le souhaitez, un de vos parents pourra rester dormir avec vous. Le matin du don, vous serez à jeun avant d'aller au bloc opératoire où le prélèvement sera réalisé par notre équipe médicale.

Le prélèvement sera effectué au niveau des os du bassin. Le médecin prélève une quantité de moelle osseuse, qui dépend de sa richesse, de votre poids et de celui de votre frère ou sœur.

Votre moelle se reconstituera naturellement dans les heures qui suivent.

A l'issue du prélèvement, qui dure environ une à deux heures, et après un court séjour en salle de réveil (comme après toute anesthésie), vous retournerez dans votre chambre.

Dans les heures qui suivent, votre frère ou sœur malade recevra la moelle : ce sera le jour « zéro » de sa greffe. Quant à vous, vous passerez la nuit à l'hôpital avant de sortir le lendemain avec une ordonnance de médicaments antalgiques (pour prévenir la douleur) et de fer (pour reconstituer vos globules rouges). Pendant les quelques jours qui suivent votre don de moelle, vous pourrez présenter des petits hématomes aux points de ponction des os, qui sont transitoires et peu douloureux.

Il est légitime que vous vous posiez des questions concernant les risques liés au don de moelle. Il n'y a pas de risque particulier pour le don autre que ceux de toute anesthésie générale évalués à 1 pour 10 000 pour un individu sain.

Si vous avez des questions pendant la procédure du don ou après, vous pourrez contacter un médecin du service.

### **La consultation post-don :**

Vous serez revu(e) en consultation avec un bilan sanguin de contrôle environ un mois après le don pour que le médecin s'assure que vous allez bien.



## Glossaire

**ADN/ acide désoxyribonucléique** : longue double chaîne de molécules en spirale qui compose les chromosomes. On parle aussi d' hélice d' ADN. L'ADN se trouve dans le noyau de chaque cellule du corps.

**Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques** : Procédure par laquelle la moelle osseuse malade est remplacée par une moelle osseuse (greffon allogénique) de quelqu'un qui est en bonne santé (le donneur). Ce n'est pas du tout un acte chirurgical comme une greffe d'organe. C'est une simple transfusion. Cette fois au lieu de transfuser un produit fini comme les plaquettes ou les globules rouges, il sera transfusé une sorte d'usine: une usine qui va fabriquer à la place de la moelle osseuse du malade, les plaquettes, les globules rouges, mais aussi les globules blancs

**Conditionnement ou chimiothérapie de préparation à une allogreffe** : Il s'agit d'une chimiothérapie et/ou d'une radiothérapie ayant pour objectif de détruire les cellules de la moelle osseuse du patient afin de permettre aux nouvelles cellules souches hématopoïétiques provenant du donneur de s'implanter. Cependant avant que de nouvelles cellules souches prennent la relève, le patient est en général vulnérable aux infections et toutes les précautions devront donc être prises pour éviter ces infections qu'elles soient dues à des bactéries, à des virus, à des champignons.

**Chimérisme** : permet de connaître la proportion de globules blancs du donneur et du receveur dans le sang et dans la moelle.

**HLA ou «Human Leucocyte antigens ou antigène Leucocytaire Humain** : Un antigène est une substance qui agit comme un marqueur qui est propre à chaque patient, un peu comme les empreintes digitales. Il suffit d'une analyse sanguine pour obtenir le typage HLA d'un malade. Dans le cadre de la recherche d'un donneur en vue d'une allogreffe , le but visé est de trouver une SUPP 3 PRE/003-20/0 compatibilité HLA entre le patient et le donneur potentiel. Pour être un donneur HLA compatible, il n'est pas nécessaire que les groupes sanguins du donneur et du receveur soient identiques.

**Moelle osseuse** : C'est le tissu spongieux qui se trouve dans la partie creuse des os. C'est là que toutes les cellules du sang sont produites. Il ne faut pas confondre la moelle osseuse avec la moelle épinière qui est à l'origine de tous les nerfs à la sortie de la colonne vertébrale pour commander les muscles.





