

ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

dons Question écrite n° 101339

Texte de la question

M. Jean-Pierre Maggi attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la problématique du don de moelle osseuse. La probabilité pour le receveur (enfant ou adulte) de trouver un donneur compatible (c'est-à-dire ayant le même groupe tissulaire, appelé groupe HLA, pour « antigène d'histocompatibilité humaine ») est très faible, de l'ordre de 1 pour 1 million. Le premier cercle dans lequel la recherche est menée est le cercle familial proche. Les parents du receveur en sont exclus d'office : chacun d'eux n'a transmis à son enfant que la moitié de son patrimoine génétique et se retrouve donc, systématiquement, en situation d'incompatibilité. Quant aux frères et sœurs, leur taux de compatibilité est de l'ordre de 25 %, laissant là aussi peu de chances de trouver un donneur compatible (familles peu nombreuses, enfants uniques). En conséquence, près de 60 % des greffes de moelles osseuses, en France, sont réalisées en dehors du cadre familial. Le deuxième cercle vers lequel les receveurs se rabattent est celui du registre national des personnes inscrites comme volontaires pour un don de moelle osseuse (baptisé RFGM pour « Registre France greffe de moelle »), qui a aussi ses lacunes, à commencer par le trop faible nombre de personnes inscrites : on en comptait précisément 248 000 en 2015, contre 6 millions en Allemagne, 740 000 au Royaume-Uni et 900 000 en Pologne. Le registre français ne suffit pas, dans ces conditions, à satisfaire les besoins nationaux en matière de greffe de moelles osseuses, évalués à 2 000 par an environ. À titre d'exemple, en 2014, 1 personne sur 8, en France, trouvait une personne compatible dans ce registre. Cette difficulté risque fort de s'aggraver dans un proche avenir, puisque 50 000 personnes inscrites seront radiées du registre à l'horizon 2024, en raison du dépassement de la limite d'âge, fixée pour les donneurs à 60 ans. La probabilité que l'on assiste à une augmentation forte du nombre de personnes inscrites dans ce registre est faible, compte tenu du manque de communication faite autour de ce grand enjeu de santé publique. Il importe, par ailleurs, d'œuvrer à une diversification massive des phénotypes représentés au sein du registre national. Les cartes génétiques des individus sont, en effet, différentes (donc incompatibles dans l'hypothèse d'un don de moelle osseuse) selon leur origine géographique. Les phénotypes de type européen étant surreprésentés au sein du registre national, les personnes ayant des ascendances lointaines - notamment africaines ou moyen-orientales - ont encore moins de probabilités que les autres d'y trouver un donneur compatible. Il leur revient alors d'élargir leurs recherches aux quelque 74 registres existant dans 53 pays et recensant 26 millions de personnes, avec les difficultés notamment en termes de délais - que l'on imagine. Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer les dispositions qui seront prises pour augmenter significativement le nombre d'inscrits dans le registre national et pour en diversifier les phénotypes.

Texte de la réponse

La probabilité pour un receveur de trouver un donneur compatible est très faible. Du fait de la très grande diversité génétique de la population, il est essentiel que de tels registres, qu'ils soient nationaux ou étrangers, continuent de se développer pour que les profils des nouveaux donneurs correspondent au mieux aux besoins des patients. Grâce à une action déterminée des pouvoirs publics, de l'agence de la biomédecine, des associations de donneurs, le nombre d'inscrits au registre français est passé en dix ans de 141 375 à 263 416

donneurs. Le registre français est connecté en temps réel avec soixante-treize registres internationaux et trente millions de donneurs inscrits dans le monde, ce qui permet de trouver sans délai un donneur où qu'il soit dans le monde. Une procédure d'anticipation du remplacement des donneurs qui sortent du registre pour des raisons de limite d'âge ou des raisons médicales est en place depuis de nombreuses années. L'objectif d'inscription de dix mille nouveaux donneurs inscrits au minimum par an, qui est aujourd'hui atteint, prend en compte ces départs. Le plan « greffe » mis en place pour la période 2017-2021 prévoit de développer notre registre, à la fois sur un plan quantitatif, avec l'objectif d'inscrire au moins 18 000 nouveaux donneurs chaque année, soit 310 000 donneurs à l'horizon 2021, mais aussi sur un plan qualitatif, en faisant la promotion du don auprès d'un public jeune, de sexe masculin, les hommes ne représentant actuellement que 35 % de l'ensemble des donneurs, et d'origines géographiques diverses. La promotion du don de moelle osseuse est l'un des objectifs prioritaires. Des campagnes de communication sont déployées tous les ans afin de faire connaître plus largement le don de moelle osseuse et d'augmenter le nombre de donneurs inscrits. En 2016, le don de moelle osseuse a bénéficié d'une visibilité nationale grâce à la première campagne radiophonique à lui être consacrée au niveau national. Elle sera renouvelée en 2017. Au travers du plan « Greffe » mis en place pour la période 2017-2021, les pouvoirs publics restent pleinement mobilisés pour que chaque patient en attente d'une greffe de moelle osseuse trouve un donneur compatible.

Données clés

Auteur: M. Jean-Pierre Maggi

Circonscription: Bouches-du-Rhône (8e circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

Type de question : Question écrite Numéro de la question : 101339 Rubrique : Sang et organes humains

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 13 décembre 2016, page 10193

Réponse publiée au JO le : 2 mai 2017, page 3163