

**Marrow Donor Program Belgium – Registry**  
**Motstraat 42 2800 Mechelen**  
**Tel: (+32) - 15 44 33 96 Fax: (+32) - 15 42 17 07**  
**Email : [MDPB-registry@rodekruis.be](mailto:MDPB-registry@rodekruis.be)**

**DON DE CELLULES SOUCHES DU SANG, DE MOELLE OU  
DE LYMPHOCYTES PAR UN DONNEUR VOLONTAIRE NON FAMILIAL  
LETTRE D'INFORMATION DESTINEE AU DONNEUR**

**Pourquoi devenir donneur de cellules souches hématopoïétiques (CSH) ?**

Chaque année, plusieurs milliers de personnes atteintes d'une maladie du sang qui cause la destruction ou un dysfonctionnement de la moelle osseuse peuvent être soignées grâce à une greffe de CSH.

Ces patients peuvent être traités soit par une haute dose de chimiothérapie, soit par l'association d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie. Toutefois, si ce traitement détruit les cellules anormales, il affecte également les précurseurs de la production du sang (que l'on appelle les « cellules souches »). Après ce type de traitement, il est donc vital pour ces patients de recevoir une transplantation de cellules souches, prélevées sur un donneur volontaire HLA-compatible. On parle de transplantation de cellules souches allogéniques. Ces cellules souches peuvent être prélevées soit dans la moelle soit dans le sang.

**Le don de CSH est un engagement** : C'est avant tout une décision personnelle réfléchie qui implique un réel engagement car ce don peut sauver une vie.

- Vous passez un entretien médical au cours duquel on vous interrogera sur votre état de santé récent et passé, sur votre vie personnelle et sur les contre-indications.  
Ces informations sont strictement confidentielles. La franchise lors de cet entretien est essentielle pour votre propre sécurité et pour celle du malade qui pourrait bénéficier de votre don.
- Vous donnez un échantillon de sang pour réaliser votre typage HLA qui permettra de confirmer ou non la compatibilité avec un patient. Le typage HLA ainsi que le bilan sanguin est au frais du centre de donneurs.
- Vous êtes et restez disponible afin de garantir le bon déroulement des prélèvements.
- Vous vous engagez à informer le centre de donneurs où vous êtes enregistré en cas de changement dans votre vie (par exemple votre état de santé, un déménagement, etc.).
- Ce don est volontaire, anonyme et n'est pas rémunéré.
- Vous signez un consentement éclairé pour valider votre inscription.
- Vous pouvez renoncer à votre engagement à tout moment sans devoir vous justifier.

**Qui peut être donneur de CSH?**

Toute personne en bonne santé, âgée de 18 à 40 ans, remplissant les critères pour le don de sang. Le don de CSH est autorisé jusqu'à 60 ans. Au-delà, les données du donneur sont automatiquement retirées du registre national.

Vous ne pouvez pas être donneuse si vous êtes enceinte ou allaitez. N'hésitez pas à demander conseil à votre médecin.

## **Pourquoi le don de CSH périphériques plutôt que le don de moelle osseuse ?**

Le don de CSH périphériques, plutôt que de cellules souches provenant de la moelle osseuse, présente de nombreux avantages pour les patients. Par exemple : accélération de la reprise de la production des cellules du sang, rétablissement plus rapide des mécanismes de défense du corps qui s'affaiblit après la transplantation. De cette manière, les cellules transplantées seront plus efficaces contre la maladie.

La transplantation de CSH périphériques peut augmenter l'incidence de la maladie du greffon contre l'hôte qui, si elle est modérée, diminue le risque de rechute.

Pour vous, donneur, le don de CSH périphériques ne nécessite pas d'anesthésie générale, et le risque inhérent au prélèvement est minime.

Le médecin en charge du patient peut communiquer sa préférence pour l'un ou l'autre type de cellules souches, périphérique ou moelle, mais c'est votre totale liberté de décider quel type de don vous acceptez de faire.

## **Avant un don de CSH périphériques, de moelle ou de lymphocytes :**

Avant de vous traiter en vue de la collecte de cellules souches, vous serez reçu(e) en consultation par le médecin responsable du prélèvement, qui vous interrogera sur votre état de santé actuel et vos antécédents (asthme, hypertension artérielle, diabète, épilepsie, maladies du cœur, hépatite et jaunisse, maladies tropicales ou séjours dans des pays où sévissent la malaria ou la maladie due au virus Zika), les interventions chirurgicales antérieures, les allergies, les médicaments que vous prenez habituellement, vos antécédents familiaux de thrombose et de saignement, ainsi que sur d'éventuels comportements entraînant un risque de transmettre des maladies infectieuses (toxicomanie, changements fréquents de partenaire sexuel, etc.). Un examen clinique, qui peut nécessiter une radiographie pulmonaire et/ou un électrocardiogramme, ainsi qu'un prélèvement sanguin (comportant une sérologie HIV et d'autres tests tels que le dépistage de l'hépatite B, de l'hépatite C, de la syphilis...) seront également réalisés.

## **Comment s'effectue le don de CSH périphériques?**

Afin de recueillir des cellules souches dans le sang, on utilise un facteur de croissance, c'est-à-dire une substance semblable à une hormone, appelé le G-CSF (Granulocyte Colony Stimulating Factor). Le G-CSF augmente la production de certains globules blancs dans la moelle osseuse et le sang et surtout entraîne la libération des précurseurs, appelées cellules souches, dans le sang.

Pour préparer votre don de cellules souches, vous recevrez une injection sous-cutanée quotidienne de G-CSF pendant les 4 à 5 jours précédant votre don. Le G-CSF est, en général, bien toléré. Vous pouvez toutefois avoir des maux de tête, des nausées, des douleurs au niveau des os ou des muscles (80 % des donneurs) ainsi qu'une légère sensation de brûlure au moment de l'injection. Ces effets secondaires peuvent être facilement soulagés à l'aide d'analgésiques simples. Une réaction allergique, comme de la fièvre, des frissons ou une éruption cutanée, peut, très rarement, se manifester.

Les cellules souches seront prélevées au moyen d'une machine spéciale, appelée séparateur de cellules. A cet effet, deux cathéters veineux périphériques seront placés dans vos avant-bras, probablement dans le pli du coude. Le sang s'écoulera, par l'une de ces tubulures, de votre corps vers la machine et, par le second, de la machine vers votre corps. Rarement, si les veines du donneur ne sont pas suffisamment larges pour permettre un prélèvement de cellules souches de cette manière, il sera nécessaire d'installer un cathéter central. Dans ce cas, on ponctionnera sous anesthésie locale, une large veine du cou ou d'une autre partie du corps. Les complications de la mise en place d'un cathéter central, extrêmement rares, comprennent des saignements et des infections au point de ponction, et le pneumothorax. Durant la procédure de prélèvement, votre sang sera amené dans le séparateur de cellules, où seront extraites les cellules souches hématopoïétiques. Les autres composants de votre sang vous seront immédiatement restitués. Excepté la ponction veineuse décrite ci-dessus, la procédure est sans douleur. Elle n'occasionne pas de perte de sang. Pendant le don, le donneur peut se

sentir étourdi ou avoir des frissons, un engourdissement ou de picotements autour de la bouche, et des crampes dans les mains. Ces symptômes disparaissent une fois le don terminé.

Cette opération, appelée leucaphérèse, dure environ 4 heures et est habituellement effectuée en un seul jour. Toutefois, s'il n'est pas possible d'extraire un nombre suffisant de cellules souches durant l'opération, une autre injection de G-CSF vous sera administrée, et la leucaphérèse sera effectuée de nouveau le lendemain. Dans de très rares cas, il peut être nécessaire de procéder à des leucaphérèses supplémentaires.

Dans la plupart des cas, vous pourrez reprendre votre routine habituelle après 1 à 7 jours. La sensation d'une récupération complète peut toutefois demander 1 à 2 semaines.

Vous serez revu/contacté par le médecin responsable du prélèvement 1 mois, 1 an et 5 ans après le don. Si, entretemps, vous ressentez un effet secondaire ou constatez un changement de votre état de santé, informez-en immédiatement le médecin responsable. Si nécessaire, un suivi médical sera mis en place auprès de médecins spécialisés.

### **Comment s'effectue le don de cellules souche de moelle osseuse ?**

Le prélèvement de moelle nécessite une hospitalisation de 36 à 48 heures. Il est réalisé, sous anesthésie générale, au niveau des os du bassin. Le risque principal du don de moelle est celui de l'anesthésie. Un médecin habilité prélèvera une quantité variable, en règle générale 1 litre à 1 litre et demi maximum, d'un mélange de sang et de moelle. L'intervention dure environ 1 à 2 heures. Sauf complication, vous sortirez le lendemain du prélèvement. Sur le plan physique, le prélèvement peut entraîner une douleur à la gorge (32 % des donneurs), des douleurs musculaires (24 % des donneurs), des insomnies (15 %), des maux de têtes (14 %), des vertiges (10 %), une perte d'appétit (10 %) et des nausées (9 %) en raison de l'anesthésie. Vous pourrez également ressentir des douleurs et des hématomes aux points de ponction, des douleurs au dos et au bassin (84 % des donneurs) et une fatigue (61 % des donneurs). Les symptômes disparaissent après quelques jours.

Il est recommandé de rester une semaine au repos après le don de moelle. Dans la plupart des cas, vous pourrez reprendre votre routine habituelle après 1 à 7 jours. La sensation d'une récupération complète peut toutefois demander quelques semaines. Le temps moyen de récupération complète après un don de moelle est de 20 jours (< 2 jours pour 5 % des donneurs, < 7 jours pour 18 %, < 30 jours pour 71 %, < 6 mois pour 97 % et < 1 an pour 99 %).

Dans de très rares cas peut survenir une infection locale, nécessitant un traitement approprié. Il existe un très faible risque de phlébite justifiant l'administration prophylactique d'héparine pendant et éventuellement après l'anesthésie.

Dans certaines circonstances, vous pourriez avoir besoin de transfusions de sang pour compenser une petite anémie liée au prélèvement de moelle.

Des prélèvements de sang (le plus souvent 1 à 3 poches) pour transfusion autologue différée (autotransfusion) pourront être réalisés dans le mois précédant la greffe. Le sang vous sera restitué à la fin du prélèvement de moelle de façon à compenser le volume de moelle prélevé. La préparation du sang et sa conservation sont assurés par le Centre de transfusion.

Dans tous les cas, vous serez revu/contacté par le médecin responsable du prélèvement 1 mois, 1 an et 5 ans après le don. Si, entretemps, vous ressentez un effet secondaire ou constatez un changement de votre état de santé, informez-en immédiatement le médecin responsable. Si nécessaire, un suivi médical sera mis en place auprès de médecins spécialisés.

## Comment s'effectue le don de lymphocytes ?

Vous avez déjà donné de la moelle ou des cellules souches du sang pour un patient qui avait besoin d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Malheureusement, cette greffe n'a pas pleinement réussi, et le patient présente des complications sévères qui peuvent lui être fatales à court terme. Il peut s'agir du rejet de la transplantation ou de la récurrence de la maladie. Le traitement idéal de ces complications comprend l'administration de lymphocytes provenant du donneur de qui provenait le don utilisé pour la transplantation.

Les lymphocytes forment l'un des groupes les plus importants de globules blancs. En cas de rechute, ces lymphocytes peuvent reconnaître les cellules cancéreuses, les attaquer et les détruire. En cas de rejet du greffon, ils peuvent s'attaquer au système immunitaire du patient et l'empêcher de rejeter la greffe. Ces lymphocytes doivent cependant impérativement provenir du donneur initial de moelle ou de cellules souches du sang.

Afin de recueillir des lymphocytes de votre sang, il ne vous sera administré aucune substance. Les lymphocytes seront prélevés par leucaphérèse comme pour le don de cellules souches du sang. Ce prélèvement est effectué en 4 heures.

Dans certains cas, la quantité de lymphocytes requise est très faible, et il ne soit pas nécessaire de réaliser de leucaphérèse. Il suffit de prélever une unité de sang (environ 450 ml) par ponction simple d'une veine du bras.

## Autres informations utiles sur le don de CSH périphériques, de moelle ou de lymphocytes

Le médecin, moyennant l'accord de votre employeur, pourra vous remettre un certificat médical d'incapacité de travail pour le jour de l'examen médical et pour la période d'incapacité liée aux effets secondaires du don. Le don entraîne en général 1 à 7 jours d'incapacité de travail. Vous ne bénéficierez d'aucune compensation financière du registre ou du centre transplantateur pour vos jours d'incapacité de travail.

Une assurance est contractée pour tout donneur, et une indemnité sera allouée en cas de complication ne rentrant pas dans les effets secondaires attendus du don ou en cas de dommages corporels éventuels consécutifs au don. Vous trouverez plus d'informations sur cette assurance dans l'annexe à cette lettre d'information (lettre d'information concernant le remboursement des frais encourus par le donneur et la communication anonyme).

Vous pouvez obtenir les résultats de votre bilan sanguin sur simple demande. En cas d'anomalie, le médecin prendra contact avec vous dans les plus brefs délais. Ces résultats seront donnés au Centre de transplantation via le MDPB-R.

Ce don est anonyme, gratuit et bénévole et ne peut donner lieu à aucune rétribution financière ou autre. Dans l'annexe à cette lettre d'information (lettre d'information concernant le remboursement des frais encourus par le donneur et la communication anonyme), vous trouverez plus d'informations sur le remboursement de certains frais encourus.

Si vous avez opté pour un don de cellules souches périphériques, exceptionnellement (< 1 % des cas) il peut y avoir échec de mobilisation. Dans ce cas, on pourrait vous demander de faire un don de moelle. C'est vous qui déciderez si vous souhaitez faire ce don supplémentaire, sans aucune obligation. Vous êtes également libre de refuser cette option par avance dans votre formulaire de consentement.

Il est également possible que, dans les mois qui suivent le don, vous soyez à nouveau sollicité pour donner des lymphocytes du sang (ne nécessitant pas d'injection de facteurs de croissance) ou rarement pour faire un

nouveau don, soit de moelle, soit de CSH périphériques. C'est vous qui déciderez si vous souhaitez faire ce don supplémentaire, sans aucune obligation.

Si la quantité de CSH prélevée excède la quantité à infuser au patient, le surplus peut être congelé et stocké jusqu'à 5 ans au centre de transplantation. Les cellules ne pourront être utilisées que pour le patient pour lequel elles ont été prélevées. Elles seront obligatoirement détruites en cas de décès du patient receveur. Avant de détruire les cellules, le patient ou son médecin est contacté.

C'est à vous de décider si vous permettez que les cellules à détruire soient conservées pour la recherche scientifique. Chaque recherche médicale est soumise à l'approbation d'un comité d'éthique médicale.

Si, en raison de circonstances soudaines et imprévues, l'état clinique du patient ne permet pas la greffe au moment qui a été programmé avec vous, vos CSH peuvent, avec votre accord, être congelées et stockées par l'hôpital du patient pour une utilisation ultérieure. Cette procédure est exceptionnelle.

Aucune nouvelle du patient à qui vous allez donner vos CSH ne vous sera transmise sans l'accord du Registre belge (MDPB-R), du patient et du Centre de transplantation. Ces données resteront de toute façon anonymes.

La loi stipule que le donneur peut changer d'avis et se désister « à tout moment ». Cependant, il est clair qu'un renoncement survenant après le début du traitement précédant la greffe et visant à détruire la moelle du receveur (conditionnement), pourrait être fatal pour lui.

Les données concernant votre don pourront faire l'objet d'une analyse informatique de façon strictement anonyme et confidentielle conformément à la loi sur la protection de la vie privée.

Être enregistré dans un centre de donneurs ne veut pas dire que la collecte doit nécessairement avoir lieu dans le centre de collecte lié à ce centre de donneurs.

Les cellules souches seront également utilisées dans la futur pour d'autres applications que les greffes de cellules souches, entre autres pour la médecine régénérative. Pour cela, un formulaire de consentement distinct sera nécessaire.