

Don de moelle osseuse : le parcours du combattant d'une famille annécienne

Le don de moelle osseuse reste peu ou pas connu des français. L'information quant à cette greffe se transforme souvent en désinformation. Pourtant, ce geste peut sauver une vie. Illustration avec une famille annécienne.

Dans l'ignorance, il y a de la crainte... » Pierre-André a 10 mois. Il y a quelques mois, les médecins ont décelé chez lui la maladie de Wiscott-Aldrich, un problème génétique qui menace sa vie. Sans traitement lourd, son espérance de vie est de 2 à 3 ans.

Pour guérir, le nourisson doit recevoir une greffe de moelle osseuse. Mais la chose reste plus facile à dire qu'à faire. « Nous l'avons jamais pensé que ce serait si dur de trouver un donneur. Aujourd'hui, en France, on sent une certaine réticence à faire ce don. On en entend peu parler... », regrette Evelyne, grand-mère de Pierre-André. L'Annécienne le reconnaît. Elle a toujours dominé son ang et a fait la démarche de s'inscrire sur la liste des donneurs potentiels de moelle os-

seuse depuis longtemps. Mais avant, elle n'avait pas conscience de l'importance du don. C'est aujourd'hui son combat. Dans l'hexagone, il faut que les mentalités évoluent. « Forcément, ça ne passe pas en premier quand on est pas touché personnellement. Je le vois tous les jours », confirme Didier Boyer, président de l'Adot 74, association pour le don d'organes et de tissus.

Des analyses qui ont un coût

En France, 200 000 donneurs sont recensés. Un nombre qui reste faible comparé à nos voisins allemands. Mais pour cette grand-mère, il ne s'agit pas d'un manque de volonté. Les donneurs de sang sont de plus en plus nombreux. Alors pourquoi ne donnerait-il pas leur moelle ?

Plusieurs raisons pèsent dans la balance selon elle. « La mère du petit, ma fille, a toujours donné son sang mais lors des collectes, on ne lui a jamais parlé de moelle osseuse. Le problème est que les gens ne sont pas assez informés. Quand on parle moelle osseuse on pense moelle épinière. Mais ce sont



Pierre-André, 10 mois, est atteint d'une maladie rare et nécessite une greffe de moelle osseuse.

Un geste « totalement gratuit » pour le donneur

Béatrice Bardy, responsable du centre de donneur de moelle osseuse à Grenoble, dont dépend la Haute-Savoie, revient sur les questions souvent posées face au don.

Qu'est-ce que la moelle osseuse ?

« Il s'agit de cellules souches qui se trouvent à l'intérieur de l'os. C'est complètement différent de la moelle épinière qui est située à la base du crâne. Il faut bien comprendre : on ne peut pas être paralysé à cause d'un don de moelle. »

Comment se passe le don ?

« Pour greffer de la moelle, on fait un prélèvement au niveau du bassin chez le donneur. C'est une zone riche et plus facilement accessible. Mais on peut très bien trouver des cellules dans les plaquettes de sang et ne pas faire de prélèvement. »

Pourquoi est-il très compliqué de trouver des donneurs ?

« Il faut que les tissus du donneur et du receveur soient compatibles. Dans une famille, il y a une chance sur 4. Mais dans le reste de la population, cela représente 1 chance sur 1 million. D'où la nécessité d'avoir beaucoup de monde inscrits sur les fichiers. Et si l'on est appelé pour un don, on peut toujours revenir sur sa décision et ne pas le faire. »

Est-ce que c'est à cause du coût de l'analyse que les dons sont rares ?

« Non, ce n'est pas la raison. Il y a un budget prévu pour ça au ministère de la Santé. L'analyse de compatibilité coûte en moyenne 200 euros. Mais le donneur, lui ne paiera rien. C'est totalement gratuit, comme pour le sang. »

deux choses totalement différentes. » Mais au-delà du manque d'informations, la grand-mère pointe un autre problème. Evelyne s'interroge sur les moyens financiers de l'Établissement français du sang. A demi-mots, le président de l'Adot le reconnaît. « C'est un drôle de problème que pose ce don de moelle osseuse. On rentre dans des problèmes budgétaires. Les analyses coûtent cher. »

L'association travaille en partenariat avec l'EPS. Le président connaît leur travail et leurs difficultés. Didier Boyer tempère : « Mais ce n'est pas qu'une question de budget. Tout rentre en jeu dans ce cas là, il y a aussi peut-être des problèmes de personnel et d'autres choses qui nous dépassent... » Manquant d'informations ou manquant de moyen ? Si les deux restent leur poids, une chose reste certaine : Pierre-André, comme beaucoup d'autres personnes, se fiche d'avoir la réponse exacte à cette question.

AMELIE DAVID

L'Ados 74 organise une semaine d'information et de sensibilisation à Periaz, dans la galerie du Val Semnoz du 13 au 20 janvier 2014.
Adot 74 : 09 77 39 80 70