



dain Don.  
meng Chance

Association Don de Moelle du Luxembourg

*La greffe de moelle osseuse représente une chance importante de guérison pour de nombreuses personnes atteintes de maladies graves du sang. Le don de moelle osseuse est un acte volontaire, anonyme et gratuit qui peut sauver la vie d'un malade.*

*Dans ce flyer, vous trouverez toutes les informations utiles sur le don de moelle pour vous inscrire comme donneur, en toute connaissance de cause.*

## **Qu'est ce que la moelle ?**

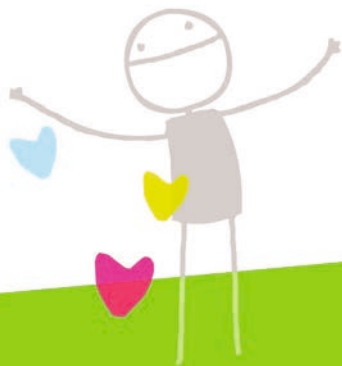
La moelle est indispensable à la vie. Elle assure la production de cellules souches qui sont les cellules à l'origine des cellules sanguines, c'est à dire les globules rouges qui transportent l'oxygène, les globules blancs qui luttent contre les infections et les plaquettes qui arrêtent les saignements.

## **Comment se déroule le prélèvement ?**

**Il existe 2 modes de prélèvements des cellules souches de la moelle osseuse:**

### **1. Prélèvement dans le sang par apherèse**

Les cellules de la moelle sont prélevées dans le sang. Le donneur reçoit au préalable pendant quelques jours un médicament qui va stimuler leur production et les faire passer de la



moelle vers le sang où elles seront récupérées. Un à 2 prélèvements (d'une durée de 3 à 4 heures chacun) sont nécessaires sans que le donneur n'ait à subir d'anesthésie générale ni hospitalisation.

## 2. Prélèvement dans les os

La moelle osseuse est prélevée en superficie dans les os postérieurs du bassin sous anesthésie générale, nécessitant environ 48h d'hospitalisation.

## Quelles sont les maladies nécessitant une greffe de moelle ?

Lorsque la moelle d'un malade fonctionne de façon anormale ou ne produit plus les cellules souches, une greffe de moelle osseuse est indiquée. La greffe permet de remplacer la moelle osseuse malade par une moelle osseuse saine prélevée chez un donneur compatible.

Les principales indications de la greffe de moelle osseuse sont les leucémies, qui représentent 80% des cas de greffe de moelle. Les **leucémies aiguës** sont les premiers cancers chez l'enfant.

La greffe de moelle peut être indiquée dans d'autres maladies rares affectant les enfants ou les adultes jeunes, caractérisés par des infections sévères et récurrentes. La greffe de moelle est le seul traitement.

## Pourquoi un registre ?

La probabilité d'être compatible entre deux individus pris au hasard est infime:  
**1 chance sur 1 million.**

Chaque personne possède une «carte d'identité biologique», transmise génétiquement par les parents, le groupe HLA. C'est la similitude entre 2 groupes HLA qui détermine la compatibilité entre 2 personnes et la possibilité de faire une greffe.  
En théorie, un malade a 1 chance sur 4 d'être compatible avec un frère ou une sœur.

Lorsqu'il n'y a pas de donneur compatible dans la fratrie, il est nécessaire de trouver un donneur non apparenté compatible. A cette fin, le médecin fait appel au registre pour y trouver un donneur dont les caractéristiques génétiques sont aussi proches que possible de celles du malade. Toute nouvelle inscription augmente pour chaque malade les chances de trouver le donneur compatible.

## Quel est le profil du donneur?

Pour être donneur de moelle osseuse il faut:

- ♥ avoir moins de 40 ans, mais une fois inscrit, on peut donner sa moelle jusqu'à 60 ans
- ♥ 2 grossesses max. (menées à termes ou fausses couches)
- ♥ peser plus de 50 kg
- ♥ être en bonne santé
- ♥ accepter de répondre à un questionnaire de santé
- ♥ faire une prise de sang



Le questionnaire de santé permet d'évaluer les risques éventuels pour le donneur et pour le malade. Il y a des contre-indications au don de moelle notamment les affections cardiaques, l'hypertension artérielle, les affections respiratoires, les maladies du système nerveux, les antécédents de cancers, les affections métaboliques ou encore un traitement par anticoagulants.



Les tests biologiques permettent de savoir la compatibilité entre un malade et un donneur éventuel.

## Comment s'inscrire ?

Pour plus d'information, un numéro est à votre disposition:  
Tél.: (+352) 661 777 777

Les laboratoires luxembourgeois effectuent les prises de sang et se chargent de faire parvenir les échantillons à la fondation « Stefan Morsch Stiftung » (Allemagne) qui répertorie les donneurs dans la banque de données LMDP (Luxembourg Marrow Donor Program).

Lorsqu'un malade a besoin d'une greffe de moelle, les médecins s'adressent à la fondation Morsch pour rechercher un donneur potentiel. Le donneur est alors recontacté pour des analyses biologiques supplémentaires et pour préparer le prélèvement.

## UN DON DE MOËLLE EST UN DON DE SOI POUR SAUVER UNE VIE

### L'inscription au registre des donneurs implique un réel engagement:

- ♥ le donneur accepte de donner un peu de son temps,
- ♥ il doit informer l'Association Don de Moelle de tout changement important concernant son état de santé
- ♥ il doit informer l'Association Don de Moelle de tout changement d'adresse (elle se chargera de prévenir la Fondation «Stefan Morsch Stiftung»)
- ♥ le donneur peut renoncer à son engagement à tout moment, sans aucune justification.



### Temoignage: Claude Michels

« J'ai été enregistré comme donneur de moëlle en 2000.

En 2009, le laboratoire *Ketterthill* m'a contacté pour me demander si j'étais toujours prêt à donner ma moëlle à une personne en grande difficulté de santé. Je ne connaissais rien de cette personne, mais le simple fait de savoir que quelque part un «partenaire génétique» existait a éveillé en moi un sens de responsabilité important.

Après avoir été largement informé par la *Stefan-Morsch-Stiftung* et après quelques examens préliminaires, on m'a prélevé de la moëlle sous anesthésie générale.

Grâce au professionnalisme et à la bonne prise en charge réalisée par tous les intervenants, j'ai pu quitter l'hôpital après deux jours, pratiquement sans douleurs.

Cette expérience émouvante a renforcé mon idée que **nous pouvons tous aider** à améliorer la situation de quelqu'un, et j'espère que ces mots aideront à sensibiliser les gens pour mieux se renseigner sur le don de moëlle. »

## Temoignage: Oriane Ruot



« Bonjour,

je m'appelle Oriane et j'ai 16 ans. A 10 ans, j'ai appris que j'avais une maladie génétique: l'*anémie de Fanconi* qui fait que ma moelle osseuse ne fonctionne plus comme il faudrait. Et le seul moyen de me soigner était la greffe de moelle osseuse.

C'est ainsi que dans la nuit du 4 au 5 avril 2012 j'ai été greffée. Bien sûr, après on doit attendre longtemps avant que la moelle ne refabrique les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes. Mais chaque personne est différente, ça peut aller assez vite comme ça peut durer plus longtemps.

En tout cas mes parents et moi sommes toujours positifs et profitons de chaque moment de la vie. Grâce à cette nouvelle moelle on a pu me guerir et ça mes parents, tout mon entourage et moi ne pourrons jamais assez remercier celui ou celle qui m'a fait ce cadeau.

Et c'est pourquoi j'encourage ceux et celles qui veulent devenir donneurs de moelle osseuse. **Ça ne fait pas mal et en plus vous pouvez sauver une vie. »**



## Lieux de prélèvement pour le don de moelle :

### Laboratoires

♥ Centres Picken Doheem

[www.pickendoheem.lu](http://www.pickendoheem.lu)

♥ Laboratoires Ketterthill

[www.ketterthill.lu](http://www.ketterthill.lu)

♥ Laboratoires Réunis

[www.labo.lu](http://www.labo.lu)

♥ [www.gesond.lu](http://www.gesond.lu)

Service de centres de soins

♥ [www.pickendoheem.lu](http://www.pickendoheem.lu)

Service en mobilité

### Hôpitaux

♥ CHEM - Bionext LAB

[www.bionext.lu](http://www.bionext.lu)

♥ CHL

[www.chl.lu](http://www.chl.lu)

♥ HRS - Laboratoires Réunis

[www.labo.lu](http://www.labo.lu)

Avec la participation:

**Luxembourg Marrow Donor Program (LMDP)  
of the Stefan-Morsch-Stiftung**  
Dambacher Weg 5  
55765 Birkenfeld  
Germany

**Tél.:** [+49] 6782 9933-70

**Fax:** [+49] 6782 9933 55-79

**E-Mail:** lux@stefan-morsch-stiftung.de

[www.stefan-morsch-stiftung.de](http://www.stefan-morsch-stiftung.de)



Association Don de Moelle Luxembourg asbl

168, rue des Romains

L- 8041 Strassen

Grand-Duché de Luxembourg

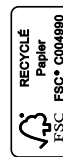
Renseignements: Tél.: [+352] 661 777 777

E-mail: [info@dondemoelle.lu](mailto:info@dondemoelle.lu)

[www.dondemoelle.lu](http://www.dondemoelle.lu)

**BGL BNP PARIBAS** IBAN LU80 0030 8573 6415 0000

(Informations sur le don de tissus humains)



## Entnahmezentren für die Knochenmarkspende:

Labors

 **Picken Doheim**

[www.pickendoheim.lu](http://www.pickendoheim.lu)

 **Laboratoires Ketterth!!!**

[www.ketterth!!!.lu](http://www.ketterth!!!.lu)

 **Laboratoires Réunis**

[www.labo.lu](http://www.labo.lu)

 **www.gesond.lu**

Gesundheits-Zentrum für mediz-  
nische Dienstleistungen.

 **www.pickendoheim.lu**

Mobilität Service

Krankenhäuser

 **CHEM - Bionext LAB**

[www.bionext.lu](http://www.bionext.lu)

 **CHL**

[www.chl.lu](http://www.chl.lu)

 **HRS - Laboratoires Réunis**

[www.labo.lu](http://www.labo.lu)

## Erfahrungsbericht: Oriane Ruot

„Guten Tag,



ich heiße Oriane und ich bin 16 Jahre alt. Mit 10 Jahren erfuhr ich, dass ich eine Erbkrankheit hatte: die *Fanconi-Anämie*, durch die mein Knochenmark nicht so arbeitete, wie es eigentlich sollte. Und die einzige Möglichkeit, um mich zu behandeln, war eine Knochenmarktransplantation.

Deshalb wurde bei mir in der Nacht vom 4. zum 5. April 2012 eine Transplantation durchgeführt. Natürlich muss man danach noch lange warten, bis das Knochenmark wieder die weißen und roten Blutkörperchen und die Blutplättchen bildet. Aber jede Person ist anders. Es kann ganz schnell gehen oder auch länger dauern.

Auf jeden Fall sind meine Eltern und ich noch immer positiv eingestellt und wir genießen jeden Augenblick des Lebens. Mit diesem neuen Knochenmark konnten mich die Ärzte wieder gesund machen. Meine Eltern, mein ganzes Umfeld und ich selbst können der Person, die mir dieses Geschenk gemacht hat, niemals genug danken.

Und deshalb will ich all diejenigen ermutigen, die Knochenmarkspender werden wollen: **Es tut nicht weh und außerdem können Sie damit ein Leben retten.**“

## Erfahrungsbericht: Claude Michels





„Ich habe mich im Jahr 2000 als Spender registrieren lassen. 2009 fragte das Laboratoire *Ketterthill* nach, ob ich immer noch dazu bereit wäre, mein Knochenmark einer Person mit schweren gesundheitlichen Problemen zu spenden. Ich wusste nichts über diese Person, aber allein die Tatsache zu wissen, dass ich irgendwo einen „genetischer Partner“ hätte, erweckte in mir ein großes Verantwortungsgefühl.

Nach einer ausführlichen Aufklärung durch die *Stefan-Morsch-Stiftung* und einigen Voruntersuchungen wurde mir das Knochenmark unter Vollnarkose entnommen. Dank dem hohen Grad an Professionalität und der guten Betreuung durch alle Beteiligten konnte ich das Krankenhaus nach zwei Tagen praktisch schmerzfrei verlassen. Diese ergreifende Erfahrung hat mich in meiner Auffassung bestärkt, **dass wir alle dazu beitragen können**, die Situation eines anderen Menschen zu verbessern, und ich hoffe, dass diese Worte dabei helfen, Menschen dahingehend zu sensibilisieren, sich ausführlicher über die Knochenmarkspende zu informieren.“

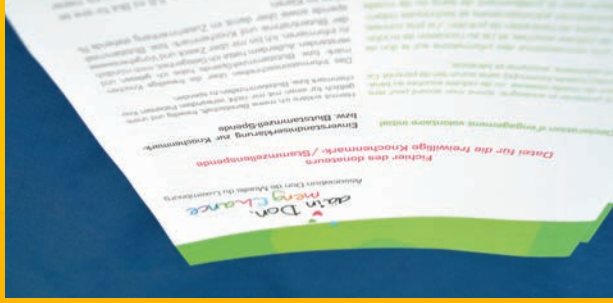


## BEI EINER KNOCHENMARKSPENDE GIBT MAN ETWAS VON SICH SELBST, UM EIN ANDERES LEBEN ZU RETTEN

### Die Registrierung im Spendenregister bedeutet ein echtes Engagement:

- Der Spender willigt ein, etwas von seiner Zeit herzugeben, 
- er muss die Stiftung für Knochenmarkspender „Association Don de Moelle“ über wichtige Veränderungen bezüglich seines Gesundheitszustands informieren, 
- er muss der Stiftung für Knochenmarkspender „Association Don de Moelle“ jede Adressänderung mitteilen (Sie leitet die Adressänderung an die Stefan-Morsch-Stiftung weiter), 
- der Spender kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen seine Spende-bereitschaft widerrufen. 

Mithilfe des Gesundheitsfragebogens können die möglichen Risiken für den Spender und den Patienten eingeschätzt werden. Gegenanzeigen für die Knochenmarkspendern sind insbesondere Herzkrankungen, Bluthochdruck, Atemwegserkrankungen, Erkrankungen des Nervensystems, frühere Krebserkrankungen, Stoffwechselerkrankungen oder eine Behandlung mit Gerinnungshemmern.



Die Kompatibilität zwischen einem Patienten und einem möglichen Spender wird durch biologische Untersuchungen ermittelt.

## Wie kann man sich registrieren lassen?

Weitere Informationen erhalten Sie unter dieser Rufnummer:  
**Tel.: (+352) 661 777 777**

Die luxemburgische Labors führen die Blutprobe durch und kümmern sich um den Versand der Probe an die Stefan-Morsch-Stiftung (Deutschland), die die Knochenmarkspender in die Datenbank des LMDP (Luxemburg Marrow Donor Program) einträgt.

Benötigt ein Patient eine Knochenmarkspende, wenden sich die Ärzte an die Morsch-Stiftung, um einen potenziellen Spender zu finden. Daraufhin wird der Spender kontaktiert, um zusätzliche biologische Untersuchungen durchzuführen und die Entnahme vorzubereiten.



## Wozu wird ein Spenderregister benötigt?

Die Wahrscheinlichkeit, einen passenden Spender ausserhalb der eigenen Familie zu finden, liegt bei **1 zu 1 Million**.

Jede Person besitzt einen „biologischen Ausweis“, der genetisch von den Eltern vererbt wird: die HLA-Gruppe. Ausschlaggebend für die Kompatibilität zweier Personen und die Möglichkeit einer Transplantation ist die Ähnlichkeit zwischen zwei HLA-Gruppen. Theoretisch hat ein Patient eine 25-prozentige Chance, mit seinem Bruder oder seiner Schwester kompatibel zu sein.

Wenn keiner der Geschwister als Spender infrage kommt, muss ein kompatibler Spender außerhalb der Verwandtschaft gefunden werden. Bei dieser Suche wendet sich der Arzt an das Register, um einen Spender zu finden, dessen genetische Merkmale soweit wie möglich mit denen des Patienten übereinstimmen. Durch jede neue Registrierung werden die Chancen jedes Patienten erhöht, den kompatiblen Spender zu finden.

## Wie sieht das Spenderprofil aus? Ein Knochenmarkspender muss:

- ▶ jünger als 40 Jahre alt sein, (doch ab dem Zeitpunkt der Registrierung sind Knochenmarkspender bis zu einem Alter von 60 Jahren möglich),
- ▶ höchstens 2 Schwangerschaften (einschliesslich Fehlgeburten) gehabt haben,
- ▶ mehr als 50 kg wiegen,
- ▶ in guter gesundheitlicher Verfassung sein,
- ▶ einwilligen, einen Gesundheitsfragebogen auszufüllen,
- ▶ eine Blutprobe abgeben.



nommen werden. Es werden ein bis zwei Entnahmen (von einer Dauer von je 3 bis 4 Stunden) durchgeführt, wobei für den Spender weder eine Vollarkose noch ein Krankenhausaufenthalt erforderlich sind.

## 2. Entnahme aus den Knochen

Das Knochenmark wird unter Vollarkose oberflächlich aus den hinteren Beckenknochen entnommen, wofür ein 48-stündiger Krankenhausaufenthalt erforderlich ist.

## Für welche Krankheiten ist eine Knochenmarktransplantation erforderlich?

Wenn das Knochenmark eines Patienten nicht normal funktioniert und keine Stammzellen mehr produziert, ist eine Knochenmarktransplantation notwendig. Durch die Transplantation kann das kranke Knochenmark durch gesundes Knochenmark ersetzt werden, welches bei einem geeigneten Spender entnommen wurde.

Zu den wichtigsten Indikationen für eine Knochenmarktransplantation gehören Leukämien, die 80% der Transplantationsfälle darstellen. **Akute Leukämien** zählen zu den häufigsten Krebsserkrankungen bei Kindern. Eine Knochenmarktransplantation kann auch bei anderen seltenen Krankheiten notwendig sein, die Kinder bzw. junge Erwachsene betreffen und durch schwere und wiederkehrende Infektionen gekennzeichnet sind. Die Knochenmarktransplantation ist die einzige Behandlungsmöglichkeit.

*Eine Knochenmarkstransplantation eröffnet zahlreichen Menschen mit schweren Blutkrankheiten große Heilungschancen. Eine Knochenmarkspende ist freiwillig, anonym und unentgeltlich und kann das Leben eines kranken Menschen retten. In diesem Flyer finden Sie alle notwendigen Informationen über die Knochenmarkspende, um sich in voller Kenntnis der Sachlage als Spender registrieren zu lassen.*

## **Welche Funktion hat das Knochenmark?**

Das Knochenmark ist lebensnotwendig. Es ist für die Produktion von Stammzellen verantwortlich, aus denen anschließend Blutzellen gebildet werden, d.h. die roten Blutkörperchen für den Sauerstofftransport, die weißen Blutkörperchen für die Abwehr von Infektionen und die Blutplättchen für die Blutgerinnung.

## **Wie findet eine Stammzellentnahme statt?**

Die Stammzellen können auf zwei Arten aus dem Knochenmark gewonnen werden:

### **1. Entnahme aus dem Blut durch Apherese**

Die Knochenmarkzellen werden aus dem Blut gewonnen. Der Spender erhält zuvor einige Tage lang ein Medikament, das die Stammzellenproduktion anregt und bewirkt, dass diese in den Blutkreislauf übertreten, aus dem sie anschließend ent-



Association Don de Moelle du Luxembourg

da'in Don,  
meng Chance



Deutsche Version