

Paris, le 13 mars 2024

A l'attention de Monsieur Frédéric Valletoux  
Ministre Délégué à la Santé

Copie : Monsieur Philippe Mouiller  
Président de la Commission des affaires sociales du Sénat  
Madame Véronique Hamayon  
Présidente de la sixième Chambre de la Cour des comptes

Madame Marine Jeantet  
Directrice générale de l'Agence de la biomédecine  
Monsieur Michel Tsimaratos  
Directeur général adjoint de l'Agence de la biomédecine  
Monsieur David Heard  
Directeur de la communication et des relations avec les  
publics de l'Agence de la biomédecine

Objet : Soutien à la recommandation d'augmentation quantitative du Registre France Greffe de Moelle

Monsieur le Ministre,

Les associations de patients, de proches aidants et de donneurs que nous représentons ont pris connaissance du rapport réalisé par la Cour des comptes à la demande de la Commission des affaires sociales du Sénat sur les activités de l'Agence de la Biomédecine (ABM).

La partie du rapport relative au don et à la greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) qui nous concernent directement est parfaitement étayée et documentée. Elle reprend bon nombre de préoccupations que nous-mêmes avons formulées à l'ABM à l'occasion de la préparation des Plans Greffe de CSH successifs et que nous rappelons à chaque réunion du Comité de suivi du Plan 2022-2026.

Nous soutenons en particulier pleinement la recommandation formulée par la Cour des comptes quant à l'augmentation quantitative du Registre France Greffe de Moelle (RFGM), car la taille actuelle du registre et son faible rythme de croissance,

- pénalisent au premier plan les malades qui, du fait de leurs origines (nord africaines, africaines, antillaises, ultramarines ou asiatiques) ne trouvent pas de donneur compatible dans les registres internationaux.
- obligent les médecins greffeurs à recourir à des donneurs familiaux haplo-identiques qui, à l'inverse des donneurs du registre qui sont protégés par l'anonymat, se retrouveront fortement exposés aux complications susceptibles de survenir pendant et après la greffe.

Comme le suggère la Cour des Comptes, cette augmentation quantitative pourrait être financée en partie par deux initiatives. La première consisterait à augmenter le coût de cession à l'international des greffons issus de donneurs du RFGM et ainsi à l'aligner sur celui des autres

registres européens. La seconde viserait à passer un marché public afin d'externaliser un certain nombre de typages HLA. Cela a été réalisé en 2022 et 2023 à la suite d'appels au don issus de familles d'enfants en attente d'une greffe de moelle osseuse..

Nous nous réjouissons de l'appel à candidatures récemment émis par l'ABM afin de recruter des usagers pour le groupe de travail « Réseau National des centres donneurs » dont « les réflexions participent notamment à la poursuite du développement quantitatif et qualitatif du Registre des donneurs volontaires de moelle osseuse ».

Nous réitérerons, le 3 avril prochain, lors du Comité de suivi du Plan greffe de CSH, la demande d'augmentation des objectifs quantitatifs de recrutement de nouveaux donneurs.

Nous espérons pouvoir compter sur le soutien du Ministère de la Santé dans cette démarche auprès de l'ABM et des autres instances de santé impliquées dans le recrutement et le suivi de donneurs de moelle osseuse.

Nous restons à votre entière disposition et vous prions d'agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de notre haute considération.

Signataires

Membres associatifs du Comité de Suivi du Plan Greffe de CSH 2022-2026 :

Amine Mekhici – Ensemble contre les Leucémies  
Anne-Pierre Pickaert – Laurette Fugain et Egmos  
Élisabeth Mondou – La Sapaudia Savoie  
Guy Bouguet – Ellye - Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir  
Marie-Claire Paulet – France ADOT  
Maryannick Jaouen-Ravasse – FFDSB  
Philippe Hidden – France Moelle Espoir  
Stéphanie Fugain – Laurette Fugain  
Xavier BROUTIN – Association Cassandra ACCL

## Annexe

Réponse aux arguments formulés par Madame Jeantet lors de son audition du 14 février 2024 par la Commission des affaires sociales du Sénat :

- **Concernant l'activité de greffe**, commentant le fait qu'en 2023, 90% des personnes greffées l'ont été avec des greffons venus de l'étranger, Madame Jeantet ajoute « [Il faut savoir que beaucoup de donneurs français sont prélevés pour des patients internationaux. On est \(en 2023\) à une augmentation de +54% de donneurs français sollicités pour des patients internationaux ... « du jamais vu », « et qui montre la qualité du registre français ».](#)  
Or l'augmentation en question n'est que de 44 donneurs français prélevés pour des patients étrangers (81 en 2022 et 125 en 2023), ce qui reste insignifiant par rapport au 400 000 donneurs inscrits sur notre registre et également vis-à-vis des 1075 donneurs étrangers qui ont donné en 2023 pour des malades français. Si l'on se réfère à ce critère, la qualité du registre français n'est pas démontrée !
- **Concernant la masculinisation du registre**, Madame Jeantet déclare « [on commence à voir les premiers résultats parce qu'on est passés de 24% d'hommes inscrits en 2021 à maintenant plus de 36% en 2023. On voit qu'en deux ans on a inversé la tendance ».](#)  
Or elle prend en référence un point historiquement bas en 2021, lié à l'abaissement, sans préavis, au 1<sup>er</sup> janvier 2021 de l'âge limite d'inscription, de 50 à 35 ans révolus, qui a majoritairement pénalisé les hommes qui s'inscrivaient plus tardivement que les femmes. En réalité le registre total contient déjà 34% d'hommes et au mois de décembre 2023 nous sommes revenus à 34% d'hommes recrutés sur un mois.  
Sur le terrain de la masculinisation il n'y a pas eu d'avancée significative, encore moins d'inversion de tendance.
- **Concernant l'Intermédiation**, Madame Jeantet met en avant le fait que cette activité est neutre financièrement pour l'Agence alors qu'en réalité tous les registres étrangers dégagent une marge d'autofinancement pour leur activité de recrutement de nouveaux donneurs à l'occasion de la cession de leurs greffons à l'international. La France est par exemple, au travers de l'achat de greffons, le second registre financeur, après les Etats Unis, du registre Allemand qui compte, lui, plus de 10 millions de donneurs.
- **Concernant la taille du Registre**, Madame Jeantet soulève la question « [Combien nous coûterait d'augmenter ce registre ?](#) » et elle poursuit « [Un doublement de notre registre, on est à peu près à 400 000 donneurs actuellement, donc passer à 800 000 donneurs, nous coûterait à minima 100 M€ ; à minima !](#) ».  
Or son calcul repose sur une estimation de 243 € par donneur inscrit par les Centres Donneurs français alors qu'en 2022 et 2023 l'ABM a piloté l'inscription de 13 500 nouveaux donneurs (typés par le laboratoire allemand DKMS Life Science) pour un coût externalisé de 685 000 € ; soit 51€ par nouveau donneur. A ce coût le doublement du Registre ne coûterait que 20 M€ ; 5 fois moins !