



**Société
canadienne
du sang**

SANG
PLASMA
CELLULES SOUCHES
ORGANES
ET TISSUS

Guide du donneur non apparenté potentiel

Réseau de donneurs de cellules souches
de la Société canadienne du sang



*Danny,
donneur
de cellules
souches*



*Tom,
receveur
de cellules
souches*

**Le présent guide vise
à informer les donneurs
non apparentés
potentiels de toutes
les facettes d'un don
de cellules souches.**

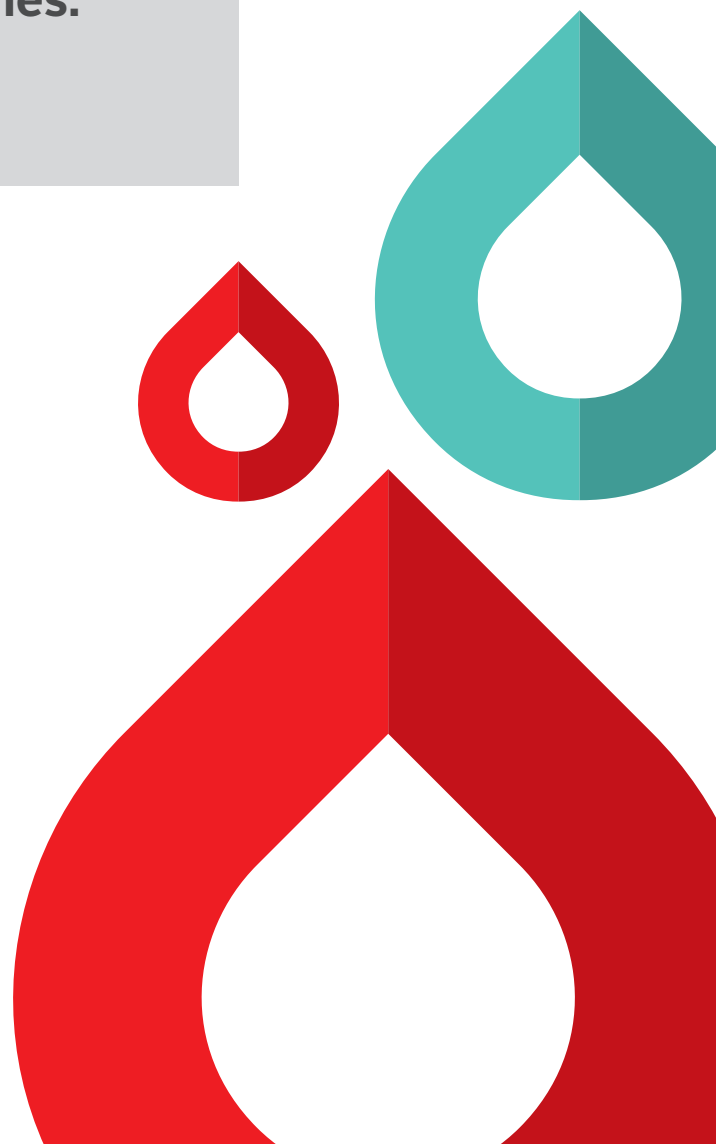


Table des matières

Introduction	6
Confidentialité	7
Vérification des résultats de typage	9
Pourquoi a-t-on besoin d'échantillons de sang?	9
Divulgaration des renseignements personnels	10
Renseignements sur le VIH/sida	10
Risques liés au VIH	10
Qu'entend-on par « rapports sexuels »?	11
Combien de temps faut-il pour prélever les échantillons de sang?	11
Quelle est la probabilité qu'on me demande de donner des cellules souches?	11
Combien de temps dois-je attendre pour savoir si je suis compatible?	11
Que se passe-t-il si on me demande de faire un don?	12
Quel type de don me demandera-t-on de faire?	12
Que devrais-je faire ou ne pas faire en attendant?	12
Préparation au don	13
Entretien avec le gestionnaire de cas	14
Entretien avec le personnel du centre de prélèvement	14
Le médecin du centre de prélèvement vous parlera également des points suivants pendant l'évaluation médicale :	15
À cette étape, demandez-lui...	15
Déclaration d'intention	16
Don de sang et prélèvement d'échantillons	16
Don de sang autologue	17

Coûts associés au don	17
L'expérience de don	18
Hospitalisation	18
Préparation en vue d'un séjour à l'hôpital	18
Prélèvement de moelle osseuse	18
Arrivée au centre de prélèvement	19
Anesthésie	19
Procédure de prélèvement	20
Risques liés au prélèvement	20
Période de récupération	20
Retour chez vous	21
Rétablissement après un don de moelle osseuse	21
Prélèvement de cellules souches du sang périphérique	23
Facteur stimulant les colonies de granulocytes	23
Arrivée au centre de prélèvement	23
Procédure de prélèvement	23
Risques liés au prélèvement	24
Période de récupération	24
Retour chez vous	24
Rétablissement après un don de cellules souches du sang périphérique	25
Après le don	25
Réactions émotionnelles	25
Pourquoi se poser la question?	26
Questionnaires	26
Donner plus d'une fois	26
Préparation du patient	27

La greffe du point de vue du patient	27
La vie après un don	28
Chances de réussite de la greffe	28
Le patient et le donneur peuvent-ils se rencontrer?	29
Protection des renseignements personnels et accès à l'information	29
Le don en vaut-il la peine?	32
Qui en profite le plus?	32
Liste d'aliments contenant du fer	33
Questions	34

Introduction

FÉLICITATIONS! Il a été déterminé que vous êtes peut-être compatible avec une personne qui a besoin d'une greffe de cellules souches d'un donneur non apparenté. Voilà une occasion unique d'aider quelqu'un à combattre une maladie grave.

Nous vous demandons d'envisager de donner des cellules souches de votre moelle osseuse ou de votre sang périphérique (le sang circulant) à une personne que vous ne connaissez pas et qui est atteinte d'une maladie ou d'un trouble grave.

Le présent guide vous donne une idée de ce qui vous attend si vous décidez de faire un don de cellules souches.

Moins de 25 % des patients en attente d'une greffe de cellules souches trouvent un donneur compatible dans leur famille. Pour les autres, il faut trouver un donneur compatible non apparenté, une démarche qui peut être longue et complexe. Cependant, les progrès de la médecine et l'augmentation du nombre d'inscriptions au Registre de donneurs de cellules souches de la Société canadienne du sang permettent chaque année à plus d'une centaine de Canadiens et de Canadiennes de faire don de cellules souches à une personne qu'ils ne connaissent pas.

Le guide contient une multitude de renseignements. Prenez le temps de le lire attentivement. Si vous avez des questions ou des préoccupations, communiquez avec un gestionnaire de cas du Registre de donneurs de cellules souches, au 1.866.233.2445.

Tout d'abord, voici une explication de quelques termes que vous allez rencontrer.

Moelle osseuse : Le tissu mou qui se trouve à l'intérieur des os. La moelle produit les cellules sanguines, à savoir les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

Gestionnaire de cas : Le membre du personnel infirmier du Registre de donneurs de cellules souches qui vous guidera tout au long du processus de don.

Prélèvement : La procédure qui consiste à recueillir des cellules souches dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique.

Centre de prélèvement : C'est l'établissement où vous subirez un examen médical pour confirmer que vous êtes apte à faire un don et, dans l'affirmative, où se fera le don. Il y a un centre de prélèvement dans plusieurs hôpitaux du Canada. L'examen médical et le prélèvement auront lieu dans le centre le plus proche de chez vous. S'il se trouve dans une autre province, nous vous demanderons de vous y rendre.

Vérification des résultats de typage : L'évaluation de votre compatibilité avec un patient par des analyses sanguines.

Perfusion de leucocytes de donneur (PLD) : Les leucocytes sont des globules blancs, qu'on appelle également « cellules T ».

Cellules souches du sang périphérique : Ces cellules se trouvent dans le sang qui circule. Dans des conditions normales, elles ne sont pas assez nombreuses pour faire l'objet d'une greffe. Cependant, l'administration d'un facteur stimulant les colonies de granulocytes (G-CSF) à des sujets sains a pour effet d'accroître considérablement la quantité de cellules souches dans le sang périphérique.

Cellules souches : Les cellules souches hématopoïétiques sont des cellules immatures qui peuvent devenir des globules rouges (qui transportent l'oxygène), des globules blancs (qui combattent les infections) ou des plaquettes (qui participent à la coagulation). La moelle osseuse est riche en cellules souches; le sang, notamment celui du cordon ombilical, en contient également.

Centre de greffe : Il s'agit de l'hôpital où le malade est soigné. Il peut se trouver au Canada ou à l'étranger.

Préparation : Les étapes destinées à vous préparer au prélèvement de cellules souches. Elles incluent une évaluation médicale au centre de prélèvement et le prélèvement d'échantillons sanguins supplémentaires pour le dépistage de maladies infectieuses. La préparation commence dès qu'on a déterminé que vous étiez le donneur le plus compatible pour un patient et se termine une fois que vous êtes complètement rétabli de votre don.

Renseignements personnels : Toute information permettant de vous identifier (nom, prénom, adresse, date de naissance), y compris des renseignements de nature médicale (état de santé, résultats de tests de compatibilité).

Confidentialité

Le Registre de donneurs de cellules souches de la Société canadienne du sang, de même que les registres et les centres de greffe canadiens et étrangers qui lui sont affiliés, appliquent des normes strictes en matière de confidentialité, tant pour les donneurs que pour les patients.

Si vous êtes sélectionné pour faire un don, votre gestionnaire de cas examinera avec vous la politique de confidentialité. Veuillez néanmoins prendre connaissance des règles suivantes, qui visent à protéger la confidentialité des renseignements personnels du donneur et du patient.

- Aucun renseignement précis au sujet du patient ne sera révélé (voir la section *La vie après un don*).
- Vous ne pourrez échanger de photos ni de cadeaux avec lui.
- La correspondance entre un donneur et le patient est permise immédiatement après le don. Toutefois, tout renseignement sur leur identité sera supprimé ou caché.



- La confidentialité de l'information pouvant être compromise dans le cadre d'entrevues avec les médias, nous vous expliquerons la politique du Registre de donneurs de cellules souches à cet égard. Nous vous demandons de respecter cette politique et de ne pas donner d'entrevue, ni avant ni après le don, afin de protéger la confidentialité de vos renseignements personnels et de ceux du patient. Nous vous demandons également d'éviter de publier vous-même des renseignements sur votre don, que ce soit sur Internet, sur les réseaux sociaux ou d'une autre façon. Si vous avez des questions à ce sujet, adressez-vous à votre gestionnaire de cas.
- Aucun renseignement sur l'état de santé du patient ne pourra être révélé pendant au moins trois mois après la greffe. Compte tenu du caractère confidentiel de l'intervention et selon la politique du centre de greffe ou du registre international, il est possible qu'il soit interdit de communiquer certains renseignements au sujet du patient, voire tous. Votre gestionnaire de cas déterminera quelle information pourra vous être communiquée.
- La communication directe entre le donneur et le patient est interdite pendant au moins un an après le dernier don. Par la suite, elle est autorisée seulement si les deux parties y consentent.

La politique de confidentialité peut être décevante pour les donneurs et les patients qui veulent en apprendre davantage l'un sur l'autre. Toutefois, elle a été établie afin de protéger leur vie privée. La greffe peut changer la vie du donneur ou du patient, et chacun réagit de façon personnelle à cette expérience. La politique de confidentialité protège votre droit à la vie privée dans votre décision de faire un don, tout comme elle protège celui du patient, pendant et après son rétablissement.

Même si vous êtes prêt sur les plans physique et psychologique, il peut arriver qu'un don soit reporté ou annulé. Cela peut se produire pour plusieurs raisons :

- L'état du patient peut se détériorer et celui-ci pourrait ne plus être un candidat acceptable pour une greffe.
- Dans certains cas, le patient peut décéder avant que la greffe n'ait pu avoir lieu.
- Le patient peut répondre à des traitements plus conventionnels et décider de refuser la greffe.
- Il est possible que l'on ait continué de chercher un donneur plus compatible que vous avec le patient et qu'on ait réussi à trouver une telle personne.

Remarque : Certains registres et centres de greffe imposent un délai plus long (deux ans, par exemple). D'autres ne permettent jamais la divulgation ou l'échange de renseignements personnels.

Vérification des résultats de typage

Même s'il s'est écoulé des mois ou des années depuis votre inscription au Registre de donneurs de cellules souches, vous pourriez aujourd'hui être le donneur que nous recherchons. Nous avons en effet découvert que vous étiez potentiellement compatible avec un patient qui n'a pas de lien de parenté avec vous. Nous devons maintenant évaluer votre état de santé et réaliser d'autres tests de typage sanguin afin de confirmer que vous êtes le donneur le plus approprié pour ce patient. Pour ce faire, nous devons recueillir certains renseignements à votre sujet. Les prochaines étapes sont les suivantes :

- un entretien avec un membre du personnel infirmier de la Société canadienne du sang (gestionnaire de cas) pour vérifier que vous êtes en bonne santé;
- un prélèvement sanguin pour différentes analyses, notamment d'autres tests de compatibilité et des tests de dépistage de maladies infectieuses.

Pourquoi a-t-on besoin d'échantillons de sang?

Certains marqueurs génétiques, appelés « antigènes d'histocompatibilité humains (HLA) », sont importants pour l'établissement de la compatibilité d'un donneur avec un patient. Lorsque vous vous êtes inscrit au Registre de donneurs de cellules souches, les tests de compatibilité ne donnaient peut-être pas des résultats aussi précis que le permettent les méthodes de typage sophistiquées employées aujourd'hui. Ainsi, le centre de greffe souhaitera peut-être établir votre compatibilité pour douze marqueurs.

Avant la prise de sang, veuillez informer le personnel de toute allergie au latex ou à la poudre utilisée dans les gants médicaux.

Les responsables du centre de greffe analyseront votre sang pour déterminer votre degré de compatibilité. Ce sont eux qui prennent la dernière décision pour la sélection du donneur, selon les besoins du patient.

Le centre de greffe peut conserver une partie de vos échantillons de sang au cas où d'autres analyses se révéleraient nécessaires ultérieurement, par exemple, des tests de compatibilité, de groupage sanguin ou de dépistage de maladies transmissibles nécessaires pour la sélection du donneur, ainsi que des tests liés au processus de don ou de greffe.

En outre, une partie de vos échantillons sera analysée par la Société canadienne du sang (et par le centre de greffe, dans certains cas) pour le dépistage de maladies infectieuses et d'agents pathogènes, comme l'hépatite, la syphilis, le virus humain T-lymphotrope, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), le cytomégalovirus, le virus du Nil occidental et la maladie de Chagas, ainsi que d'autres facteurs, afin que votre don soit aussi sûr que possible.

Les renseignements personnels recueillis durant le processus de vérification des résultats de typage peuvent être divulgués dans les situations décrites dans la prochaine section.

Divulgence des renseignements personnels

La Société canadienne du sang pourrait communiquer des renseignements provenant de votre entretien médical ainsi que les résultats de vos tests de dépistage au centre de prélèvement, aux responsables d'autres registres de donneurs de cellules souches et à des centres de greffe afin de déterminer si vous êtes apte à donner des cellules souches à un malade en particulier.

Le centre de greffe pourrait transmettre à la Société canadienne du sang les résultats de ses tests de compatibilité, de dépistage de maladies infectieuses ou de toute autre analyse sanguine afin d'actualiser ou de compléter votre dossier dans le Registre de donneurs de cellules souches.

Chaque fois que des échanges d'information auront lieu entre la Société canadienne du sang, d'autres réseaux de donneurs et des centres de greffe, vous serez désigné par un numéro unique afin de préserver votre anonymat.

Le patient qui pourrait recevoir votre don sera mis au courant, s'il y a lieu, des risques de transmission de maladies afin de pouvoir prendre une décision éclairée. Toutefois, votre identité ne lui sera pas révélée.

Enfin, si les résultats de vos tests de dépistage sont positifs, les autorités de la santé publique devront éventuellement en être informées.

Renseignements sur le VIH/sida

Le sida est causé par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Ce virus se transmet lorsque des liquides organiques, tels que le sperme, le sang ou les sécrétions vaginales d'une personne infectée, entrent dans la circulation sanguine d'une autre personne.

Risques liés au VIH

Certaines activités peuvent exposer les gens à un risque accru de contracter ou de propager le VIH. Vous êtes une personne à risque si :

- vous êtes un homme ayant eu des rapports sexuels avec un autre homme au cours des douze derniers mois;
- vous vous êtes injecté des drogues illégales au cours des cinq dernières années;
- vous avez accepté de l'argent ou de la drogue en échange de rapports sexuels au cours des cinq dernières années;
- vous recevez régulièrement des produits sanguins;
- vous avez eu des rapports sexuels avec une personne répondant à l'un des critères mentionnés ci-dessus;
- vous avez passé plus de 72 heures en prison au cours des 12 derniers mois.

Qu'entend-on par « rapports sexuels »?

Les rapports sexuels englobent les activités suivantes :

- les rapports sexuels vaginaux (contact entre le pénis et le vagin);
- les rapports buccogénitaux (contact entre la bouche ou la langue et le pénis, l'anus ou le vagin);
- les rapports sexuels anaux (contact entre le pénis et l'anus).

Combien de temps faut-il pour prélever les échantillons de sang?

Le prélèvement prend moins de 15 minutes. Il est important que vous apportiez une pièce d'identité à votre rendez-vous, de préférence, votre carte-santé provinciale. Vous pouvez manger et boire avant le prélèvement. Les échantillons recueillis seront envoyés aux établissements suivants :

- le centre de greffe, où l'on procédera à des tests génétiques pour déterminer la compatibilité;
- un laboratoire régional de la Société canadienne du sang, où l'on effectuera les tests de dépistage de maladies infectieuses.

Quelle est la probabilité qu'on me demande de donner des cellules souches?

Il n'existe actuellement aucune façon de le savoir, car un grand nombre de variables entrent en ligne de compte dans le processus de recherche et de sélection d'un donneur non apparenté compatible.

Combien de temps dois-je attendre pour savoir si je suis compatible?

Le processus de sélection d'un donneur peut prendre jusqu'à deux mois.

Le centre de greffe pourrait avoir présélectionné plusieurs donneurs non apparentés potentiels et souhaiter examiner attentivement tous les résultats d'analyses avant de prendre une décision. Le processus de sélection d'un donneur peut prendre jusqu'à deux mois.

Après environ deux mois, on vous présentera un état de la situation par téléphone ou par courriel. Trois scénarios sont possibles :

1. On vous exclura du processus de recherche d'un donneur. Cela peut se produire si vous n'êtes pas le donneur le plus compatible pour le patient ou si la dégradation de son état rend la greffe impossible.
2. On vous demandera de demeurer « en attente » pendant un certain temps. Au terme de cette période d'attente, vous serez soit exclu du processus de recherche, soit invité à faire un don.
3. On déterminera que vous êtes le donneur le plus compatible et vous demandera de faire don de cellules souches.

Ce processus pourrait vous sembler long. La réalisation d'une multitude de tests est toutefois essentielle pour choisir le meilleur donneur afin d'offrir au patient les meilleures chances de guérison.

Que se passe-t-il si on me demande de faire un don?

Si le centre de greffe conclut que vous êtes le donneur le plus compatible, vous entreprendrez les étapes de préparation au don :

- Un gestionnaire de cas vous communiquera des renseignements détaillés et pourra vous guider et vous aider tout au cours du processus du don;
- Vous rencontrerez un médecin du centre de prélèvement, qui procédera à un examen médical pour vérifier que vous répondez à tous les critères applicables aux donneurs non apparentés. Il veillera également à ce que vous compreniez bien les risques et les avantages de l'intervention.

En règle générale, la préparation prend de cinq à sept semaines. Cependant, si la greffe est urgente, elle peut s'effectuer en deux semaines. Rappelez-vous que l'évolution de l'état de santé du patient pourrait retarder votre don de plusieurs mois, sinon plus.

Quel type de don me demandera-t-on de faire?

Le centre de greffe demandera le type de cellules souches qui convient le mieux au patient. Vous pourriez donc être appelé à donner des cellules souches provenant soit de la moelle osseuse, soit du sang périphérique, comme premier don, puis à faire un don de leucocytes par la suite.

Que devrais-je faire ou ne pas faire en attendant?

On pourrait à tout moment vous inviter à entreprendre les étapes de préparation au don. Pour nous aider à mettre rapidement en route ce processus, veuillez garder à l'esprit ce qui suit :

- **Ne faites pas** de don de sang total jusqu'à ce qu'une décision ait été prise à l'égard de votre compatibilité comme donneur de cellules souches.
- Informez-nous de toute absence prolongée (une semaine ou plus) à l'extérieur de la ville.
- Prévenez-nous en cas de changement de votre état de santé.

Les activités suivantes peuvent entraîner votre exclusion temporaire du don de cellules souches :

- un nouveau partenaire sexuel;
- des rapports sexuels avec une personne qui peut avoir participé à une activité comportant un risque élevé de contracter le VIH;
- un perçage corporel;
- un tatouage.

Préparation au don

Lorsque nous leur apprenons qu'elles sont compatibles avec un patient, certaines personnes sont prêtes à faire un don dès le lendemain! Nous nous réjouissons d'un tel enthousiasme, mais il importe de comprendre ce qui vous attend. Les étapes de la préparation au don peuvent s'étaler sur plusieurs semaines, voire des mois : tout dépend de l'état du patient, des horaires des centres de prélèvement et de greffe ainsi que d'autres facteurs. La période de préparation au prélèvement peut ne durer que deux semaines, comme elle peut s'étendre sur plusieurs mois. En moyenne, elle nécessite de cinq à sept semaines.

Votre état de santé et celui du patient sont en tête de nos priorités : nous ne les négligerons pas pour des raisons de commodité. Si la période de préparation au don vous semble trop longue ou, au contraire, si vous sentez que l'on vous pousse à cause de diverses contraintes, parlez-en au gestionnaire de cas.

Voyons maintenant ce que comporte la préparation.

Entretien avec le gestionnaire de cas

Lorsque le gestionnaire de cas vous appellera pour vous informer que vous êtes le donneur le plus compatible pour le patient, il vous posera des questions médicales qui ont été

La décision quant à l'admissibilité d'un donneur revient au médecin du centre de greffe.

formulées en fonction des règlements et des normes sur les cellules souches. Les renseignements que vous lui communiquerez peuvent être transmis au centre de prélèvement, aux autres réseaux de donneurs et aux centres de greffe, pour qu'ils déterminent si vous êtes un donneur approprié. Le patient sera informé des risques de maladie transmissible, au besoin, mais votre identité ne lui sera pas révélée.

Un rendez-vous sera fixé pour un entretien téléphonique avec votre gestionnaire de cas. Ce dernier vérifiera alors que vous avez bien reçu tous les renseignements et conseils nécessaires au sujet du prélèvement de cellules souches et d'éventuels effets secondaires. Nous vous encourageons à demander à l'un de vos proches de vous accompagner afin que cette personne puisse poser les questions que vous pourriez oublier et discuter de votre décision avec vous.

L'entretien portera notamment sur les sujets suivants :

- le type de don demandé;
- les analyses sanguines et les examens médicaux;
- la politique de confidentialité;
- les dépenses remboursables;
- les prestations d'assurance-maladie pour les donneurs;
- la possibilité de cryopréserver une partie de votre don;
- la possibilité de recevoir une demande pour un second don (voir la section *Donner plus d'une fois*).

Nous vous encourageons à noter à la fin du guide les questions que vous souhaitez poser et à avoir la liste en main au moment de votre entretien avec le gestionnaire de cas. Vos questions nous aident à mieux renseigner les donneurs et à améliorer les services que nous leur offrons.

Entretien avec le personnel du centre de prélèvement

Au centre de prélèvement, vous subirez un examen médical complet.

Les intervenants veulent tous être certains qu'un don ne mettra en danger ni votre santé, ni celle du patient. L'examen peut comprendre les volets suivants :

- la liste des antécédents médicaux et l'examen médical général;
- des analyses de sang et d'urine;
- un électrocardiogramme;
- un test de grossesse pour les femmes.

Le médecin du centre de prélèvement vous parlera également des points suivants pendant l'évaluation médicale :

- la procédure de prélèvement;
- les risques associés à l'intervention, y compris les effets secondaires à court et à long terme découlant de l'administration du facteur stimulant les colonies de granulocytes (G-CSF);
- le recours à l'anesthésie (pour les donneurs de moelle osseuse);
- la possibilité d'un don de sang autologue (pour les donneurs de moelle osseuse — voir la section *Don de sang autologue*);
- les suppléments de fer;
- la récupération et les effets secondaires.

À cette étape, demandez-lui...

- si vous devez cesser de prendre les médicaments que vous prenez et à quel moment;
- si vous pouvez fumer et consommer des boissons alcoolisées au cours des jours qui précèdent et qui suivent l'intervention.

Là encore, notez vos questions d'avance. Il n'y a pas de question inutile. Posez-en autant que vous voulez et tant que vous n'aurez pas obtenu des réponses satisfaisantes.

Déclaration d'intention

On vous demandera de lire et de signer une déclaration d'intention.

Ce formulaire vous permet d'attester que vous avez eu l'occasion de poser des questions et de lire des documents d'information au sujet du don. En signant ce formulaire, vous confirmez avoir l'intention de faire un don. Il ne s'agit **PAS** d'un consentement à subir l'intervention. Vous avez le droit de refuser de faire un don à n'importe quel moment. **CEPENDANT**, une fois que vous aurez signé la déclaration d'intention, on préviendra le patient qu'une personne est prête à lui donner des cellules souches, et l'équipe médicale le préparera en vue de la greffe.

De sept à dix jours avant votre don, le patient commencera à recevoir de fortes doses de chimiothérapie et de radiothérapie pour le préparer à la greffe.

Si vous refusez de faire votre don ou si vous ne pouvez le faire après le début du traitement intensif, il est très peu probable que le patient survive.

Pour cette raison, nous vous demandons de suivre les consignes suivantes deux semaines environ avant votre don :

- Prévenez le gestionnaire de cas de tout changement de votre état de santé (par exemple, si vous avez un rhume ou la grippe);
- Évitez les traitements dentaires, les vaccins et toute procédure invasive;
- Protégez votre santé et votre condition physique en évitant les risques inutiles (voir la section *Que devrais-je faire ou ne pas faire en attendant?*).

Don de sang et prélèvement d'échantillons

Si vous donnez régulièrement du sang, du plasma ou des plaquettes, la Société canadienne du sang vous en remercie. Toutefois, à cette étape-ci, nous vous demandons de vous en abstenir, car pour déterminer votre compatibilité, on vous prélèvera plusieurs échantillons de sang au cours des prochaines semaines, pour les besoins suivants :

1. **Échantillons avant le prélèvement** : Ces échantillons de sang seront envoyés au centre de greffe afin d'effectuer des tests de compatibilité avec des produits sanguins dont le patient aura besoin après la greffe. Ils pourront aussi servir à déterminer la prise de la greffe. S'il s'écoule plus de 30 jours entre le moment du prélèvement de ces échantillons et le don de cellules souches, des échantillons additionnels pourraient être recueillis.

Le centre de greffe conservera une partie des échantillons de sang recueillis avant le prélèvement, au cas où d'autres tests liés au don ou à la greffe se révéleraient nécessaires : tests de compatibilité, groupage sanguin, dépistage de maladies transmissibles, par exemple.

2. **Échantillons pour le dépistage de maladies infectieuses** : Votre sang sera soumis à des tests de dépistage de virus, comme le VIH, le cytomégalovirus, le virus du Nil occidental et le virus humain T-lymphotrope, et de maladies infectieuses, telles que l'hépatite, la syphilis et la maladie de Chagas. On effectue ces analyses parce que ces maladies peuvent être transmises au patient. La Société canadienne du sang communiquera les résultats des tests au centre de prélèvement, aux autres réseaux de donneurs et aux centres de greffe pour que ceux-ci déterminent si vous êtes apte à faire un don. Le patient qui pourrait recevoir votre don sera mis au courant des risques de transmission de maladies, s'il y a lieu, afin de pouvoir prendre une décision éclairée. Toutefois, votre identité ne lui sera pas révélée. Les résultats positifs de dépistage de maladies infectieuses seront éventuellement transmis aux autorités de la santé publique.

S'il s'écoule plus de 30 jours entre le premier test de dépistage et le don, il faudra prélever de nouveaux échantillons de sang et faire d'autres analyses.

3. **Échantillons destinés à la recherche** : Certains centres de prélèvement et de greffe étudient les cellules et le plasma des donneurs et des patients en vue d'améliorer le taux de réussite des greffes et les méthodes d'évaluation de la compatibilité entre les patients et les donneurs non apparentés. Si l'on nous demande de vous prélever des échantillons à des fins de recherche, nous discuterons avec vous de votre participation au projet. Vous pourrez alors donner votre consentement ou refuser d'y participer.

Une fois que vous aurez fait votre don de cellules souches et que vous vous sentirez prêt à recommencer à donner du sang, du plasma ou des plaquettes, veuillez communiquer avec un membre du personnel infirmier de la Société canadienne du sang, en appelant au **1 866 JE DONNE** (1.866.533.6663) pour obtenir confirmation de votre admissibilité et, s'il y a lieu, pour prendre rendez-vous.

Don de sang autologue

Avant un don de moelle osseuse, les donneurs peuvent être appelés à se faire prélever du sang afin de le conserver pour leurs propres besoins. C'est ce qu'on appelle un « don de sang autologue ». Le médecin du centre de prélèvement vous expliquera les avantages et les inconvénients d'un tel don.

Coûts associés au don

La Société canadienne du sang, le centre de greffe, les services médicaux ou le régime d'assurance-maladie de votre province assumeront les dépenses liées à votre préparation et à votre don. Le gestionnaire de cas vous informera des frais remboursables sur présentation d'un reçu.

L'expérience de don

Hospitalisation

Les centres de prélèvement ont leurs propres politiques et procédures. Le gestionnaire de cas ne pourra donc vous fournir que de l'information générale concernant votre séjour à l'hôpital, mais vous pourrez vous renseigner sur place.

La plupart des centres de prélèvement prévoient une hospitalisation d'un jour pour les dons de cellules souches provenant de la moelle osseuse ou du sang périphérique. Toutefois, certains centres pourraient vous garder jusqu'au lendemain pour un don de moelle osseuse.

Préparation en vue d'un séjour à l'hôpital

- Ne prenez pas d'aspirine, d'ibuprofène (Motrin, Advil), d'indométacine ou d'autres anti-inflammatoires pendant au moins deux semaines avant le prélèvement. (Ces médicaments peuvent ralentir la coagulation.)
- Ne prenez que des produits contenant de l'acétaminophène (Tylenol) pour soulager un mal de tête ou des douleurs mineures.
- Prévoyez des vêtements amples pour rentrer chez vous (un pantalon de survêtement, par exemple), car le ou les points de ponction seront enflés et sensibles. Les donneurs de l'extérieur qui passent la nuit à l'hôpital devront apporter des effets personnels : peigne, brosse à cheveux, pantoufles, rasoir, dentifrice et brosse à dents.
- Si vous avez des soucis durant votre hospitalisation (symptômes, inconfort, besoin d'intimité ou autre), faites-en part aux médecins et au personnel infirmier. Le personnel de l'hôpital tient à ce que votre expérience soit aussi agréable que possible.
- Gardez le numéro de téléphone du gestionnaire de cas à portée de la main et communiquez avec lui si vous avez besoin d'aide.
- **Attendez-vous à des retards.** Les intervenants préféreraient tous suivre l'horaire prévu, mais certains retards sont inévitables. Vous devrez peut-être patienter pour voir le médecin, faire votre don, revenir à votre chambre, être débarrassé de la perfusion et rentrer chez vous. Nous vous remercions d'avance de votre patience.

Prélèvement de moelle osseuse

Arrivée au centre de prélèvement

L'hôpital vous assignera une chambre, que vous devrez peut-être partager. Le personnel rendra votre séjour aussi agréable que possible. La durée de votre hospitalisation dépendra de la politique de l'établissement hospitalier et de votre état.

Juste avant de vous rendre à la salle d'opération, vous devrez :

- mettre une chemise d'hôpital;
- uriner;
- enlever vos bijoux et épingles à cheveux;
- enlever vos prothèses dentaires, complètes ou partielles;
- enlever votre maquillage et votre vernis à ongles;
- ôter vos lunettes ou vos verres de contact.

On vous installera une perfusion au bras ou à la main pour vous administrer des solutés pendant et après le prélèvement. Une infirmière vous la posera probablement dans votre chambre. On vous transportera ensuite à la salle préopératoire, où vous attendrez que la salle d'opération soit prête, en compagnie d'autres patients devant subir une intervention chirurgicale. Une fois dans la salle d'opération, l'anesthésiste pourrait vous faire respirer dans un masque à oxygène. C'est toutefois un médicament administré par voie intraveineuse qui vous endormira.

Anesthésie

Le prélèvement de moelle osseuse est une intervention chirurgicale pratiquée sous anesthésie. L'anesthésique est administré par voie intraveineuse et, une fois endormi, vous inhalerez probablement des gaz anesthésiques. Au réveil, vous aurez peut-être mal à la gorge parce que l'on vous aura introduit un tube respiratoire dans la gorge pendant que vous étiez sous anesthésie. Cette sensation disparaîtra lorsque vous commencerez à boire. Les nausées et les vomissements sont aussi fréquents après une anesthésie générale. On pourra vous donner des médicaments pour atténuer ou éviter ces effets secondaires. La plupart des anesthésistes choisissent l'anesthésie générale pour les prélèvements de moelle osseuse. Dans certains cas toutefois, le prélèvement est pratiqué sous anesthésie rachidienne : le patient est éveillé, mais ne sent rien de la taille jusqu'aux pieds. Chaque technique comporte des avantages et des inconvénients. L'anesthésiste choisira la méthode d'anesthésie après vous avoir consulté ainsi que le médecin chargé du prélèvement.



Procédure de prélèvement

Une fois que vous serez couché sur le ventre et anesthésié, le médecin introduira une aiguille creuse dans la face postérieure de votre bassin, plus précisément dans la cavité de la crête iliaque. La moelle osseuse est l'épais liquide rouge qui se trouve dans la substance spongieuse des os iliaques. Certains médecins pratiquent plusieurs incisions de moins de deux centimètres dans le bas du dos : tout dépend de la procédure choisie par l'équipe de prélèvement. Les incisions étant petites, elles ne nécessitent pas de points de suture. Le médecin pratique plusieurs ponctions dans la cavité de la crête iliaque. Il fixe ensuite une seringue à l'aiguille et prélève la moelle osseuse. Il répète l'intervention jusqu'à ce qu'il ait prélevé le volume de moelle osseuse nécessaire. Puis, l'équipe de prélèvementpanse les points de ponction.

Le volume de moelle osseuse prélevé dépend de la corpulence du patient et de la concentration des cellules dans la moelle osseuse du donneur. En fait, la moelle osseuse ne représente qu'une petite partie des substances prélevées; le reste est constitué de sang. Le volume combiné de sang et de moelle osseuse prélevé est de 500 à 1 500 millilitres. Ce volume peut sembler important, mais le prélèvement moyen ne représente qu'environ 5 % de la moelle osseuse totale. L'organisme remplace la moelle osseuse extraite en deux ou trois semaines. La procédure de prélèvement dure habituellement entre 45 et 90 minutes.

Après le prélèvement, la moelle osseuse, déposée dans un sac de transfusion stérile, est transportée par un représentant du centre de greffe, puis injectée au patient par voie intraveineuse, selon une procédure qui ressemble à une transfusion.

Risques liés au prélèvement

La grande majorité des donneurs se rétablissent sans problème. Il peut y avoir une infection au point de prélèvement de la moelle osseuse et au point d'insertion de la perfusion, mais un traitement rapide aux antibiotiques suffit généralement pour y remédier. Les os, les nerfs ou les muscles voisins du point de prélèvement subissent parfois des lésions. Dans un tel cas, le donneur peut nécessiter un traitement médical ou chirurgical supplémentaire ou une physiothérapie. Toute intervention chirurgicale comporte des risques, mais ceux qui sont liés au prélèvement de moelle osseuse sont très faibles.

Période de récupération

Une fois le prélèvement terminé, on vous amènera dans une salle de réveil, où vous demeurerez jusqu'à ce que les effets de l'anesthésie se soient dissipés. L'infirmière de la salle de réveil prendra votre tension artérielle et votre pouls, et examinera le pansement compressif posé sur votre dos. On ne vous autorisera à manger ou à sortir du lit que lorsque vous serez complètement réveillé et que les effets de l'anesthésique auront disparu. Lorsque vous serez parfaitement conscient et que votre état sera stable, on vous ramènera à votre chambre. Vous garderez la perfusion fixée au bras ou à la main jusqu'à

ce que vous buviez bien et que votre tension artérielle soit revenue à la normale. Il se peut que vous vous sentiez endormi à cause de l'anesthésique. Les points de ponction de la moelle osseuse seront probablement sensibles. Un analgésique (médicament antidouleur), comme le Tylenol 3, devrait suffire pour vous soulager. On vous encouragera à marcher, à manger et à boire plus tard dans la journée. Le personnel de l'hôpital surveillera de près votre état. N'hésitez pas à lui signaler tout ce qui vous préoccupe. Si vous avez des complications, le personnel vous aidera. Si vous avez des nausées persistantes ou si votre pansement doit être remplacé, n'hésitez pas non plus à le dire.

Retour chez vous

Avant votre départ de l'hôpital, on vous remettra une ordonnance pour un analgésique en cas de besoin. On vous recommandera de ne pas prendre de douche ou de bain pendant 24 heures. On vous conseillera aussi d'éviter le bain pendant quelques jours et de prendre plutôt une douche. Si les pansements tombent, il n'est pas nécessaire de les remplacer à moins que les points de ponction saignent encore un peu. S'ils sont rouges, sensibles, très douloureux ou purulents, il faudra en aviser le centre de prélèvement et le gestionnaire de cas.

Si vous quittez l'hôpital le jour même de l'intervention, vous ne serez pas autorisé à conduire pour rentrer chez vous, car les effets de l'anesthésie générale persisteront. Les donneurs demandent habituellement à quelqu'un de les ramener chez eux ou prennent un taxi. Il faudra aussi que quelqu'un vous tienne compagnie jusqu'au lendemain. Si vous êtes de l'extérieur, on vous demandera de demeurer dans la région jusqu'au lendemain. On pourrait aussi vous demander de revenir à l'hôpital le lendemain pour mesurer votre taux d'hémoglobine (taux de fer dans le sang), examiner les points de ponction et, au besoin, remplacer les pansements. On donne parfois aux accompagnateurs des instructions sur la façon de changer les pansements.

Rétablissement après un don de moelle osseuse

Pendant les quelques jours qui suivront :

- Étendez-vous en gardant les jambes surélevées, dans la mesure du possible.
- Prenez un supplément de fer si on vous l'a recommandé et prenez-le avec de la vitamine C (du jus d'orange, par exemple) pour en faciliter l'absorption. Consultez la *Liste d'aliments contenant du fer* à la fin du présent guide. Puisque ce supplément peut constiper, il est conseillé de boire davantage et de consommer des aliments riches en fibres, comme des céréales, des fruits et des légumes. Les laxatifs en vente libre peuvent aussi soulager la constipation.
- Prenez l'analgésique selon les directives reçues.
- Utilisez seulement des produits à base d'acétaminophène (Tylenol) comme analgésique, car ces médicaments ne nuisent pas à la coagulation.



- Vous aurez peut-être de la difficulté à monter les escaliers, à soulever des objets ou à plier le torse. Essayez de limiter ce type de mouvements pendant plusieurs jours.
- Évitez de vous épuiser. Vous vous fatiguerez plus facilement que d'habitude.
- Ne vous attendez pas à reprendre immédiatement vos activités sportives ni à faire des activités intenses pendant au moins deux ou trois semaines.
- Vos ecchymoses pourront continuer de s'étendre plusieurs jours après l'intervention.
- Vous pourriez ressentir des douleurs musculaires ou de la fatigue dans le dos et les jambes.
- Vous ressentirez probablement une certaine raideur et des douleurs dans le bas du dos, à proximité des points de prélèvement.
- Prévoyez de prendre au moins quelques jours de congé.

La plupart des donneurs ressentent de la fatigue et de la douleur aux points de prélèvement, présentent des ecchymoses et ont mal dans le bas du dos pendant quelques jours, parfois quelques semaines. D'autres ressentent aussi de l'inconfort en marchant ou lorsqu'ils sont debout ou assis. Certains ont comparé la sensation qui suit un don de moelle osseuse à la douleur ressentie après une chute sur le coccyx ou à des courbatures après avoir fait du jardinage. Un donneur a dit avoir eu de la difficulté à passer l'aspirateur pendant quatre ou cinq semaines. Certaines personnes ont trouvé l'intervention moins douloureuse que ce à quoi elles s'attendaient.

La période de rétablissement varie considérablement d'une personne à l'autre. Près de la moitié des donneurs souffrent des effets suivants :

- difficulté à monter les escaliers pendant une semaine ou deux;
- mal de gorge, surtout après une anesthésie générale, pendant environ une journée;
- étourdissements, pendant environ une journée.

Quelques donneurs seulement ont eu des maux de tête, des vomissements, de la fièvre ou ont ressenti de la douleur au point d'injection de l'intraveineuse et en raison du pansement, mais ces effets sont disparus en quelques jours. Très peu se sont évanouis ou ont eu des saignements prolongés aux points de prélèvement. On n'a jamais observé d'effets indésirables à long terme, sauf de petites cicatrices aux points de ponction.

Le gestionnaire de cas, et peut-être aussi un membre du personnel du centre de prélèvement, vous téléphonera pour s'informer de votre expérience à l'hôpital. Nous vous encourageons vivement à consulter votre médecin deux semaines après le prélèvement de moelle osseuse pour vérifier que votre numération sanguine est revenue à la normale.

Prélèvement de cellules souches du sang périphérique

L'administration d'un facteur stimulant les colonies de granulocytes (G-CSF) à des sujets sains augmente considérablement la quantité de cellules souches dans le sang périphérique, ce qui permet par la suite d'en prélever suffisamment pour réaliser une greffe.

Facteur stimulant les colonies de granulocytes

En vue du prélèvement, il faut accroître le nombre de cellules souches dans le sang périphérique. Vous recevrez donc une injection quotidienne de G-CSF pendant les quatre ou cinq jours précédant la date du don. Ce produit, le filgrastim, est administré par voie sous-cutanée dans une jambe, un bras ou le ventre. Les injections seront effectuées par le personnel du centre de prélèvement, si vous demeurez dans la même ville, par votre médecin. Vous pourriez aussi vous administrer vous même le filgrastim; on vous expliquerait alors comment procéder.

Lorsque toutes les injections ont été effectuées, on procède à une analyse sanguine afin de vérifier que le taux de cellules souches dans le sang périphérique est suffisant. S'il est trop faible, on vous proposera de vous injecter une nouvelle dose de G-CSF.

L'administration de G-CSF peut causer des effets secondaires :

- douleurs osseuses, généralement dans le sternum, les omoplates, les côtes inférieures, les hanches et les vertèbres lombaires. Dans la plupart des cas, il s'agit de douleurs légères à moyennes, persistant pendant quelques jours. Un inconfort accru peut survenir trois ou quatre jours après le début des injections;
- douleurs musculaires généralisées;
- maux de tête, généralement de faible intensité, et symptômes de type grippal;
- rougeur ou douleur au point d'injection.

Les effets secondaires diminueront ou disparaîtront dans les 24 à 48 heures suivant la dernière injection de G-CSF. Si vous ressentez des douleurs intenses que les médicaments ne parviennent pas à atténuer, contactez immédiatement le centre de prélèvement.

Arrivée au centre de prélèvement

Nous vous conseillons de prendre un repas léger et d'éviter les boissons contenant de la caféine avant de vous rendre au centre de prélèvement. Nous vous recommandons également d'uriner avant d'être branché à l'appareil d'aphérèse, car vous ne pourrez pas vous déplacer par la suite.

Procédure de prélèvement

Vos cellules souches seront prélevées par aphérèse, un procédé couramment utilisé dans diverses situations. Durant la procédure, le sang prélevé à l'aide d'une aiguille passe dans une centrifugeuse. Les cellules souches y sont séparées du sang, qui est ensuite réinjecté au donneur par une autre aiguille. L'aphérèse est effectuée en circuit fermé, c'est-à-dire que le sang est confiné dans une tubulure stérile pendant tout le processus. L'intervention dure généralement de trois à six heures. Lorsque le centre de greffe a besoin d'une grande quantité de cellules souches du sang périphérique, le prélèvement doit être effectué en deux fois, sur deux jours consécutifs.

Risques liés au prélèvement

On ne connaît pas encore les effets secondaires à long terme des G-SF, le produit utilisé pour stimuler la production de cellules souches.

L'aphérèse est un procédé sans danger. Vous pourriez cependant ressentir des étourdissements, des nausées, une sensation de refroidissement ou d'autres effets durant le prélèvement. Une infirmière vous surveillera continuellement. Vous devrez lui signaler tout effet indésirable afin qu'elle prenne les mesures appropriées pour atténuer vos symptômes. Après le prélèvement, il se peut que vous ayez des ecchymoses aux points d'insertion des aiguilles.

Nous vous recommandons donc de faire analyser votre sang chaque année. D'ailleurs, nous vous enverrons une lettre pour vous rappeler de prendre un rendez-vous avec votre médecin.

Période de récupération

Une fois la procédure de prélèvement terminée, on pourrait vous demander de ne pas bouger pendant quelques minutes afin d'éviter un saignement excessif après le retrait des aiguilles. On pourrait également vous suggérer d'aller marcher, ou encore de boire ou de manger quelque chose de léger. Il est important que vous fassiez part au personnel de toute préoccupation que vous pourriez avoir. Si vous avez un problème, parlez-en au personnel pour qu'il puisse vous prodiguer les soins nécessaires.

Retour chez vous

Vous pourrez quitter l'hôpital le jour même, mais ne serez pas autorisé à conduire pour rentrer chez vous. Demandez à un proche de vous reconduire ou prenez un taxi. Si vous vivez seul, nous vous conseillons de demander à quelqu'un de passer la nuit chez vous. Si vous êtes de l'extérieur, on vous demandera de demeurer dans la région pour la nuit. Les restrictions relatives aux déplacements peuvent s'appliquer de 24 à 48 heures après l'intervention. Renseignez-vous auprès du centre de prélèvement pour savoir ce qu'il préconise à ce sujet.

Rétablissement après un don de cellules souches du sang périphérique

Dans les jours suivants...

- Prenez seulement des analgésiques à base d'acétaminophène (Tylenol).
- Évitez de vous épuiser. Vous pourriez vous fatiguer plus facilement que d'habitude.
- Vous devrez peut-être restreindre vos activités sportives et d'autres activités intenses; le centre de prélèvement pourra vous faire part de ses recommandations à ce sujet.
- Si vous avez des ecchymoses, elles pourraient continuer de s'étendre pendant plusieurs jours après l'intervention.
- Vous devriez être en mesure de reprendre votre travail le lendemain de votre don.

Le gestionnaire de cas, et peut-être aussi un membre du personnel du centre de prélèvement, vous appellera pour discuter de votre expérience.

Après le don

Réactions émotionnelles

Un don de cellules souches peut avoir des répercussions importantes sur votre vie. Outre le fait qu'il perturbe temporairement vos activités quotidiennes, le don peut provoquer des émotions intenses, qui peuvent aller de la mélancolie à un sentiment de détresse, ou encore de surexcitation. Il peut aussi susciter des réflexions profondes au sujet de la mortalité du patient receveur ou de la vôtre.

Un donneur ayant de la difficulté à composer avec les suites de la greffe pourra obtenir des conseils et de l'aide auprès de son médecin généraliste. Si la greffe ne prend pas, le donneur peut avoir de la difficulté à accepter l'échec. « Même si j'étais très triste, je me sentais bien à l'idée que la greffe avait donné espoir au patient et à sa famille », nous a expliqué un donneur. Un autre a dit : « Lorsque j'ai appris la nouvelle, j'ai été sous le choc pendant le reste de la journée. La peine m'a accablé pendant deux semaines. »

Il ne vous faut donc jamais oublier toute l'importance de votre don. Si le patient ne survit pas, vous pourrez trouver un peu de réconfort dans le fait que vous aurez apporté une certaine paix d'esprit aux membres de sa famille, car ils sauront que tout a été tenté pour lui sauver la vie. Le don est un véritable cadeau. Un donneur de moelle osseuse, Blair Wiley, a décrit avec éloquence son expérience dans un poème dont nous vous présentons un extrait.

[Traduction]

Pourquoi se poser la question?

*La chance [de vivre], l'espoir et le savoir.
Tout cela en vaut la peine.
Essayer. Tomber en combattant.
Se libérer et pouvoir dire
Combien la vie vaut la peine d'être vécue!
Vous seul pouvez offrir ce don.
C'est votre corps qui produit cette substance magique.
Vous vous en occupez depuis toutes ces années.
Maintenant, faites-en don!
Vous vous en remettrez rapidement.
Mais vous aurez changé pour toujours.
Posez la question à n'importe quelle mère.
Posez-la à n'importe quel donneur de moelle osseuse.
Une mère donne la vie.
Un donneur de moelle osseuse donne le temps de vivre.*

Questionnaires

Nous accordons beaucoup d'importance à votre santé et à votre bien-être. C'est pourquoi nous vous demanderons de répondre à des questionnaires et de nous fournir certains renseignements personnels. Les informations que vous nous communiquerez permettront au Registre de donneurs de cellules souches et aux centres de prélèvement d'améliorer la qualité de leurs services.

Aidez-nous en répondant à tous les questionnaires. Vos commentaires nous seront très utiles pour vous garantir une bonne expérience, de même qu'aux futurs donneurs.

Un an après votre don, vous recevrez par courrier un dernier questionnaire. On vous demandera notamment si vous voulez que votre dossier soit réactivé. Si vous acceptez et êtes encore admissible, vos résultats de typage tissulaire seront mis à la disposition d'autres candidats à la greffe.

Donner plus d'une fois

Des donneurs nous ont demandé s'ils pouvaient faire plus d'un don. Si vous répondez aux exigences relatives à la santé physique et à l'âge, il n'y a aucune raison médicale qui vous empêche d'effectuer un deuxième don. Si la première greffe ne prend pas ou ne prend que partiellement, si la maladie revient ou si le patient a des complications, le centre de greffe peut demander un autre don : don de cellules souches provenant de la moelle osseuse ou du sang périphérique, ou don par leucaphérèse. La leucaphérèse consiste à prélever des leucocytes (globules blancs) avec un appareil d'aphérèse.

Si l'on vous demande d'envisager la possibilité de faire un autre don, vous êtes toujours libre de refuser. Votre gestionnaire de cas examinera la nouvelle demande avec vous et vous invitera à discuter de cette possibilité avec votre famille.

Une demande de don additionnel peut survenir quelques mois ou quelques années après le premier. Si, à quelque moment que ce soit après votre don, vous souhaitez que votre nom soit retiré de la liste de donneurs potentiels, il suffit d'en aviser votre gestionnaire de cas.

Enfin, nous ne vous demanderons jamais de faire un troisième don de cellules souches, de moelle osseuse ou de sang périphérique.

Préparation du patient

Avant une greffe de cellules souches, on procède à de nombreux examens pour s'assurer que le patient est physiquement capable de la subir. On réalise des tests des fonctions cardiaques, pulmonaires, rénales et d'autres fonctions vitales pour avoir des données de référence auxquelles comparer les résultats des tests réalisés après la greffe, afin de repérer tout changement des fonctions des organes.

Avant la greffe, le patient subit une chimiothérapie ou une radiothérapie échelonnée sur plusieurs jours afin de détruire la moelle osseuse et les cellules cancéreuses, et de faire de la place pour les cellules souches du donneur. On insère au préalable un petit tube flexible appelé cathéter dans une grosse veine du thorax, juste au-dessus du cœur. Ce tube permet d'administrer des médicaments et de prélever des échantillons de sang de façon indolore, sans avoir à insérer une aiguille chaque fois. La dose de chimiothérapie ou de radiothérapie est beaucoup plus puissante que celle qu'on administre aux personnes qui ne subissent pas de greffe. Elle peut affaiblir le patient, le rendre irritable et provoquer des nausées.

La greffe du point de vue du patient

La greffe a lieu un ou deux jours après la fin de la chimiothérapie ou de la radiothérapie intensive. Les cellules souches, provenant de la moelle osseuse ou du sang périphérique, sont injectées au patient tout comme une transfusion sanguine. Puisque la greffe n'est pas une intervention chirurgicale, elle peut être exécutée dans sa chambre d'hôpital. On surveille le patient de près pour déceler chez lui toute réaction pendant la transfusion — fièvre, frissons, urticaire ou douleurs thoraciques.

Les complications suivantes peuvent se produire :

- infection;
- maladie du foie;
- saignements;
- réaction du greffon contre l'hôte : les cellules souches greffées (greffon) perçoivent le patient (hôte) comme un corps étranger et s'attaquent à la peau et à certains organes, comme le foie et les intestins;
- ulcérations buccales : elles rendent la mastication et la déglutition difficiles, et le patient a souvent besoin d'un analgésique comme de la morphine.

Ces complications, qui causent un inconfort important, peuvent habituellement être soulagées au moyen de médicaments. Dans certains cas, le patient peut ne pas avoir l'énergie nécessaire pour marcher, rester assis dans le lit pendant de longues périodes, lire, parler ou même regarder la télévision.

Les patients et leurs proches peuvent en outre ressentir beaucoup de stress, tant sur le plan émotionnel que psychologique. Les patients sont déjà traumatisés d'être atteints d'une maladie grave. Même si la greffe leur donne espoir de se rétablir, la perspective de subir une intervention médicale longue et difficile peut être très inquiétante, d'autant plus qu'il n'y a malheureusement aucune garantie de succès. En outre, les patients se sentent souvent très isolés. On les garde habituellement dans une chambre individuelle parfois équipée d'un système de purification de l'air, car ils n'ont plus de défenses immunitaires. Le nombre de visiteurs est généralement limité, et ces derniers doivent porter des gants, un masque et d'autres vêtements de protection pour éviter toute contamination par des virus ou des bactéries. Et lorsque les patients peuvent enfin quitter leur chambre, c'est à leur tour de devoir porter ce matériel de protection. On leur demande aussi d'éviter les groupes et les rassemblements afin de limiter le risque d'infection.

Le sentiment d'impuissance chez de nombreux patients qui reçoivent des cellules souches peut susciter de la colère ou de l'amertume. Pour beaucoup, il est frustrant de dépendre totalement d'une autre personne pour survivre. Les 18 à 25 jours pendant lesquels il faut attendre que prenne la greffe de cellules souches, que la numération sanguine revienne à un niveau acceptable et que les effets secondaires disparaissent peuvent aussi alourdir le fardeau émotif des patients et de leurs proches. Dans bien des cas, il faut un an pour que la moelle osseuse fonctionne normalement. Le personnel médical doit suivre les patients de près pendant cette période. Il n'est pas rare de devoir hospitaliser de nouveau le greffé au cours des trois premiers mois. Même si la greffe a réussi, certains patients souffrent d'effets secondaires et de complications pendant le reste de leur vie.

La vie après un don

Chances de réussite de la greffe

Selon le diagnostic, un don de moelle osseuse peut être bénéfique pour le patient à plusieurs égards.

- **Leucémie et autres cancers** : la greffe permet de remplacer la moelle osseuse détruite par la chimiothérapie ou la radiothérapie.
- **Anémie aplasique** : la greffe permet de combler un manque de moelle osseuse ou de remplacer la moelle osseuse anormale.
- **Déficit immunitaire** : la greffe peut reconstituer le système immunitaire.
- **Déficit enzymatique** : la greffe fournit les enzymes manquantes ou remplace celles qui sont défectueuses.

Il est impossible de prédire si la greffe sera réussie ou non. Le greffé peut présenter de graves complications découlant de la greffe ou ne pas guérir de sa maladie. Vous ne devez pas vous sentir responsable si elle ne réussit pas, car vous n'avez aucune influence sur le résultat de la greffe.

Le patient et le donneur peuvent-ils se rencontrer?

Comme nous l'avons mentionné précédemment, il existe des politiques précises qui visent à protéger le droit à la vie privée du donneur et du patient. Si le programme l'autorise et si les deux parties y consentent, l'identité du donneur et celle du patient peuvent être révélées. Ces derniers peuvent alors communiquer directement ou se rencontrer.

Dans certains cas, le donneur et le patient tiennent à se rencontrer. Souvent toutefois, le patient ne veut pas établir de rapport personnel avec le donneur, et vice-versa. Certains patients préfèrent attendre que leur état se soit stabilisé, ce qui peut prendre plusieurs années, ou d'autres encore sont trop bouleversés à l'idée de s'entretenir avec la personne qui leur a permis de vivre.

Il ne faut pas oublier que la vie après une greffe peut être à la fois excitante et inquiétante. Certes, il est enivrant d'être vivant après avoir frôlé la mort, mais la crainte d'une rechute possible demeure omniprésente. Des mots ou des événements peuvent parfois raviver des souvenirs désagréables chez le patient, longtemps après son rétablissement. Il peut lui falloir beaucoup de temps pour surmonter ses difficultés. Nous en parlons parce que certains donneurs se sont dits frustrés par le fait qu'on ne leur permette pas de communiquer plus tôt avec la personne à qui ils ont fait leur don. Le donneur et le patient peuvent ressentir un lien spécial même sans contact direct. Le processus du don peut susciter de vives émotions. Le donneur ne doit jamais oublier que le désir du greffé de préserver sa vie privée doit être respecté.

Lorsque le patient décède et que les membres de sa famille souhaitent communiquer avec vous et si le programme le permet, les responsables du Registre de donneurs de cellules souches vous demanderont si vous acceptez qu'ils divulguent votre identité.

Sachez que la plupart des donneurs et des patients ne se rencontrent jamais.

***Remarque :** Certains registres et centres de greffe ne permettent JAMAIS l'échange de renseignements personnels entre donneurs et receveurs.*



Protection des renseignements personnels et accès à l'information

Dans le présent guide, nous avons abordé la question de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation (communication) de vos renseignements personnels dans le contexte d'un don volontaire de cellules souches à un patient non apparenté qui en a besoin pour traiter une maladie ou un trouble grave. La Société canadienne du sang peut toutefois recueillir, utiliser ou communiquer vos renseignements personnels à d'autres fins :

- Nous pouvons utiliser vos renseignements personnels pour communiquer avec vous afin de vous inviter à participer à des recherches à titre volontaire, de nous renseigner sur votre état de santé suivant votre don ou de vous envoyer des questionnaires de suivi à remplir.
- Dans le cas de l'exposition accidentelle d'une personne à votre sang, nous pouvons consulter les résultats de vos tests sanguins afin de déterminer le risque pour cette personne.
- Nous pouvons utiliser vos renseignements personnels (par exemple, un résultat positif à un test de dépistage de maladie transmissible ou vos réponses au questionnaire d'évaluation de votre santé) afin de protéger le système d'approvisionnement en sang et de garantir l'innocuité du sang, des produits sanguins et des cellules souches. Nous pouvons également les communiquer à d'autres fournisseurs de sang dans ce but.
- Nous pouvons utiliser vos renseignements personnels pour nous conformer à des exigences légales et réglementaires ou remplir toute autre exigence prescrite par la loi.
- Dans l'intention de protéger votre santé, nous informons votre médecin que vous avez été sélectionné comme donneur. Nous pouvons en outre examiner vos antécédents médicaux avec lui. Enfin, une fois que le don a eu lieu, nous lui communiquons cette information.
- Si vous devez subir un test ou un traitement quelconque après avoir fait votre don, nous pourrions demander à votre médecin des renseignements sur votre état de santé recueillis au cours de vos rendez-vous de suivi.
- À votre demande, nous pouvons transmettre des explications à votre employeur au sujet de votre absence planifiée ou de tout besoin particulier.
- Nous pourrions avoir à utiliser vos renseignements personnels ou à les communiquer à des agents de voyages, à des fournisseurs de soins ou à d'autres personnes pour préparer votre déplacement, organiser vos soins médicaux, avant et après votre don, ou régler les frais nécessaires.
- Nous pouvons également communiquer vos renseignements personnels à des organismes d'agrément ou de réglementation, s'ils s'engagent à en protéger la confidentialité, ou à d'autres organismes, si la divulgation de ces renseignements est autorisée ou exigée par la loi.

La Société canadienne du sang s'engage à protéger la confidentialité et la sécurité de vos renseignements personnels ainsi qu'à respecter votre droit de demander à les consulter et à les faire corriger.

Pour communiquer avec nous :

Vous pouvez communiquer avec le Bureau responsable de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information de la Société canadienne du sang pour obtenir plus de renseignements sur nos pratiques en matière d'accès et de confidentialité ou pour demander la correction d'un renseignement vous concernant :

Par écrit

Société canadienne du sang
Bureau responsable de la protection de
la vie privée et de l'accès à l'information
1800, promenade Alta Vista
Ottawa (Ontario) K1G 4J5

Site Web : sang.ca

Par téléphone

1.613.739.2483
1.877.262.9191 (sans frais)

Par courriel

Protection de la vie privée : privacy@blood.ca
Accès à l'information : ati@blood.ca



Le don en vaut-il la peine?

Les raisons pour lesquelles on veut donner des cellules souches sont aussi variées que les donneurs eux-mêmes. Les donneurs potentiels ont toutefois des caractéristiques communes. Ce sont des personnes compatissantes et bienveillantes, prêtes à aider les autres plutôt qu'à ignorer leur détresse.

Voici le témoignage des parents d'un jeune greffé de six ans :

Lorsque tout a échoué et que l'on pense qu'il n'y a plus d'espoir, il y a encore le Registre de donneurs de cellules souches de la Société canadienne du sang. Pour notre famille, il représentait une chance de garder notre fils avec nous. Ce registre nous a redonné espoir et confiance. Il a ensuite produit un miracle : un donneur parfaitement compatible qui a offert une nouvelle vie à notre enfant. Ce registre nous a surtout donné un garçon heureux et en bonne santé qui aime bien plus la vie qu'on le fait habituellement à son âge et qui nous apprend à profiter pleinement de chaque instant. Même si nous ne connaissons pas le donneur, nous, les proches de Dylan, sommes sûrs que, de toute notre existence, nous ne recevrons jamais de plus beau cadeau que celui de cet inconnu, car il lui a sauvé la vie.

Votre don pourrait sauver la vie d'un patient, mais de quelle façon ce geste touchera-t-il la vôtre? Voici ce que nous a dit un donneur :

Peu de gens ont l'occasion de sauver une vie, de se précipiter dans un immeuble en feu, d'escalader une montagne ou de se jeter à l'eau pour sauver quelqu'un de la noyade, mais en donnant des cellules souches, j'ai compris que je pouvais, moi aussi, sauver une vie. Les greffes de cellules souches ne font en général pas les manchettes. La plupart des gens qui se portent volontaires ne seront jamais compatibles avec un malade, mais ils montrent qu'ils se préoccupent de leur prochain.

En 1997, Blair Wiley a résumé les sentiments que suscite un don dans un poème touchant intitulé « Qui en profite le plus? » En voici un extrait :

[Traduction]

Qui en profite le plus?

Lorsqu'on fait un don de moelle osseuse, qui en profite le plus?

Pour le receveur, c'est une chance de vivre un peu ou beaucoup plus longtemps.

Et chaque instant, jour, semaine, mois ou année est précieux pour lui et ses proches.

Et vous, le donneur? À quoi avez-vous dû renoncer pour donner du temps à quelqu'un?

Vous vivez une grande aventure médicale, si vous voulez aborder la question sous cet angle.

Vous en tirez l'expérience la plus stimulante pour l'humanité, celle d'aider.

Vous aurez la certitude, pour le reste de vos jours, que vous avez fait une chose merveilleuse et miraculeuse, que ce soit simplement d'avoir donné un peu d'espoir pendant un certain temps, prolongé une vie de plusieurs années ou eu toute autre influence positive sur une vie.

Vous êtes sur le point de faire un don exceptionnel : le don de l'espoir.

Au nom du Registre de donneurs de cellules souches de la Société canadienne du sang et des patients qui bénéficient de nos services, nous vous disons MERCI!

Liste d'aliments contenant du fer

Le centre de prélèvement pourrait vous recommander de consommer davantage de fer avant et après le prélèvement. Voici quelques suggestions d'aliments :

TENEUR APPROXIMATIVE EN FER

Foie de porc cuit, 90 g (3 oz)	26,1 mg
Rognons de bœuf cuits, 90 g (3 oz)	11,8 mg
Foie de veau ou de poulet cuit, 90 g (3 oz)	8 mg
Fèves au lard, 250 ml (1 tasse)	4,9 mg
Chili avec fèves, 250 ml (1 tasse)	4,5 mg
Bœuf salé, 90 g (3 oz)	3,9 mg
Saucisson de foie, 60 g (2 oz)	3,2 mg
Graines de citrouille ou de sésame, 50 ml (¼ tasse)	3,2 mg
Bœuf, porc, veau, jambon rôti, 90 g (3 oz)	3 mg
Pois cassés cuits, 125 ml (½ tasse)	2,4 mg
Pois chiches cuits, 125 ml (½ tasse)	2,2 mg
Graines de tournesol, 50 ml (¼ tasse)	2 mg
Amandes, 50 ml (¼ tasse)	2 mg
Lentilles cuites, 125 ml (½ tasse)	1,7 mg
Dinde ou poulet rôti, 90 g (3 oz)	1,5 mg
Œuf (1 gros)	1,1 mg
Jus de pruneaux, 125 ml (½ tasse)	5,5 mg
Dattes dénoyautées, 125 ml (½ tasse)	2,8 mg
Pruneaux cuits, 125 ml (½ tasse)	2,4 mg
Épinards cuits, 125 ml (½ tasse)	2,1 mg
Abricots secs (3 moyens)	1,4 mg
Brocoli cuit, 180 g (1 pied)	1,4 mg
Jus de tomates, 125 ml (½ tasse)	1,2 mg
Raisins, 50 ml (¼ tasse)	1 mg
Choux de Bruxelles, 125 ml (4)	0,9 mg
Fraises fraîches, 125 ml (½ tasse)	0,8 mg
Bleuets frais, 125 ml (½ tasse)	0,7 mg
Crème de blé enrichie, 125 ml (½ tasse)	7,9 mg
Céréales sèches, complètes ou enrichies, 200 ml (¾ tasse)	4,5 mg
Pâtes cuites, 250 ml (1 tasse)	2,4 mg
Céréales de type Granola, 125 ml (½ tasse)	1,8 mg
Riz cuit, 250 ml (1 tasse)	1,4 mg
Muffin au son ou carré aux dattes (1)	1,3 mg
Pain au blé complet ou enrichi, (2 tranches)	1,2 mg
Riz brun, 250 ml (1 tasse)	0,9 mg
Gruau cuit, 125 ml (½ tasse)	0,8 mg

Veillez noter ici les questions que vous aimeriez poser à votre gestionnaire de cas ou au personnel du centre de prélèvement.

*Réalisation : Société canadienne du sang, siège social
1800, promenade Alta Vista, Ottawa (Ontario) K1G 4J5
Téléphone : 613-739-2300 Télécopieur : 613-739-2275*