

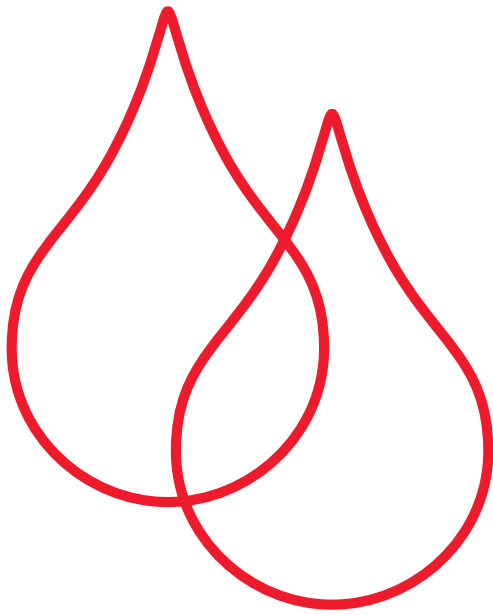
REGISTRE DES DONNEURS DE CELLULES SOUCHES

ET SI TOI SEUL POUVAIS SAUVER UNE VIE?



Information d'aide à la décision
pour l'inscription au Registre des
donneurs de cellules souches





ET SI LA SOLUTION COULAIT DANS TES VEINES?

De nombreuses personnes dépendent d'une greffe de cellules souches pour survivre. Lorsque les traitements tels que la chimiothérapie ne font plus effet, la greffe de cellules souches constitue souvent la dernière chance de vaincre une maladie grave, par exemple :

- la leucémie et d'autres cancers;
- l'anémie aplasique;
- l'immunodéficience primaire;
- une anomalie de l'hémoglobine comme l'anémie falciforme ou la thalassémie majeure.

SI ON TE DISAIT QUE TU DÉTENAIS LA CLÈ DE LEUR GUÉRISON?

Malheureusement, trois fois sur quatre, on ne trouve pas de donneurs compatibles dans la famille. Le don provenant d'un donneur non apparenté devient alors le seul espoir.

Les patients ont besoin d'une seule personne parmi plusieurs millions d'autres, inscrites dans un des registres partout dans le monde, pour trouver un donneur compatible.

ET SI L'ESPOIR POUVAIT PRENDRE RACINE GRÂCE À TOI?

S'inscrire au Registre des donneurs de cellules souches, c'est augmenter les chances qu'un patient trouve un donneur compatible.

Accepter de donner ses cellules souches, c'est offrir une chance unique de survie à quelqu'un qui en dépend.

LE PRÉSENT DOCUMENT CONTIENT DES RENSEIGNEMENTS IMPORTANTES CONCERNANT :

- les critères d'admissibilité et l'inscription au Registre des donneurs de cellules souches;
- la préparation au don si vous êtes appelé à donner;
- les types de dons possibles.

Lisez-le attentivement. Il est essentiel que vous sachiez, avant de vous inscrire au Registre, en quoi consiste votre inscription et ce qui sera attendu de vous si vous êtes trouvé compatible avec un receveur.



Avant de vous inscrire, n'hésitez pas à communiquer avec nous pour en savoir plus. C'est avec plaisir que nous répondrons à vos questions :

Par courriel:

registre.donneurs.recherche@hema-quebec.qc.ca

Par téléphone:

1 800 565- 6635, poste 5279

QUI PEUT S'INSCRIRE AU REGISTRE ?

POUR S'INSCRIRE AU REGISTRE, IL FAUT :

- **Avoir entre 18 et 35 ans.**

Un médecin transplanteur privilégiera toujours la meilleure option pour son patient. Par exemple, si deux donneurs potentiels présentent des profils de compatibilité similaires, le médecin traitant optera généralement pour le donneur le plus jeune. Des études montrent qu'un donneur plus jeune fait augmenter le taux de succès d'une greffe de cellules souches.

- **Être en bonne santé.**

La sécurité des receveurs et des donneurs est prioritaire pour Héma-Québec. C'est pourquoi nous établissons des critères d'admissibilité élevés.

- **Être prêt à donner des cellules souches à quiconque en aurait besoin.**

Il se peut que vous vous sentiez interpellé par un patient à la recherche d'un donneur compatible. Il faut cependant savoir qu'il est très peu probable que vous soyez compatible avec cette personne. Si vous décidez de vous inscrire au Registre, vous devez être prêt à faire un don à toute personne qui aurait besoin d'une greffe de cellules souches ici ou ailleurs dans le monde.

COMMENT S'INSCRIRE ?

Après avoir lu le présent document, vous serez en mesure de remplir le formulaire d'inscription en ligne. Selon les informations que vous aurez soumises, un conseiller d'Héma-Québec pourrait communiquer avec vous pour obtenir des renseignements supplémentaires sur votre état de santé.

Une fois votre admissibilité confirmée, vous recevrez par la poste une trousse de prélèvement buccal comprenant des cotons-tiges qui serviront à prélever, par frottement, des échantillons de cellules de l'intérieur de votre bouche.

Vos échantillons seront analysés en laboratoire pour déterminer votre profil génétique. Les analyses effectuées sont limitées et visent à évaluer votre compatibilité potentielle avec de futurs donneurs. Ces informations seront stockées dans notre registre et mises à la disposition de registres similaires partout dans le monde, en toute confidentialité. Elles serviront uniquement à établir une compatibilité entre un patient en attente de greffe et vous, et elles seront conservées jusqu'à votre 60^e anniversaire.

QUE SE PASSE-T-IL SI JE SUIS SÉLECTIONNÉ?

Seuls les donneurs qui s'avèrent compatibles avec un receveur en attente d'une greffe seront contactés. Il se pourrait donc que l'on ne vous contacte jamais, comme il se pourrait que l'on communique avec vous dans 6 mois ou même dans 20 ans. Jusqu'à ce que vous ayez 60 ans, vous pourriez être trouvé compatible avec un patient et ainsi avoir la chance de sauver une vie.

À cette étape, Héma-Québec entrera en communication avec vous afin de valider votre compatibilité, votre admissibilité au don et votre intention de poursuivre le processus.

VOUS DEVREZ :

- **Fournir des échantillons sanguins en prévision de votre don de cellules souches, lesquels serviront à des :**

- tests de compatibilité afin de confirmer votre compatibilité avec le receveur ;
- tests de dépistage des maladies infectieuses transmissibles par le sang.

- **Remplir un questionnaire d'admissibilité.**

Bien qu'il n'y ait aucune garantie que vous soyez choisi pour procéder au don, à partir du moment où vous avez été sélectionné pour la confirmation de typage, vous devez être prêt à cette éventualité en tout temps. Si votre compatibilité avec un receveur est confirmée et que les résultats de vos tests sont concluants, nous vous inviterons à procéder au don. Il pourrait y avoir un délai de quelques semaines ou de quelques mois avant que le patient ne soit prêt à la greffe.



REMARQUE :

Certains centres transplantateurs participent à des projets de recherche. Si vous êtes sollicité pour de tels projets, nous vous en aviserons. Votre participation se fait sur une base volontaire: vous devrez fournir un consentement écrit si vous acceptez de participer.

PRÉPARATION AU DON

LA PRÉPARATION AU DON COMPREND LES ÉTAPES SUIVANTES :

- un entretien téléphonique avec un conseiller d'Héma-Québec;
- une rencontre avec le centre préleveur (centre hospitalier);
- un examen médical et des analyses sanguines;
- une période de réflexion sur votre intention de donner;
- la confirmation de votre intention de donner.

Cette période de préparation peut être aussi courte qu'une semaine pour les cas urgents, comme elle peut s'étendre sur plusieurs mois. Habituellement, elle se situe entre cinq et sept semaines.

Souvenez-vous que votre santé et votre bien-être, de même que ceux du receveur, demeurent notre priorité. Si vous considérez que la préparation au don prend beaucoup trop de temps ou si vous vous sentez pressé par une trop courte période de préparation, vous pourrez en discuter avec votre conseiller.

CONFIRMATION DE VOTRE INTENTION DE DONNER

Durant le processus, vous avez le droit de refuser de faire un don à tout moment.

Toutefois, sachez que sept à dix jours avant votre don, le receveur commencera des traitements de chimiothérapie et/ou de radiothérapie intensive qui le prépareront à la greffe.

À partir de cet instant, si vous changez d'idée ou que vous êtes incapable de donner, la vie du patient pourrait être en danger.

COÛTS ASSOCIÉS AU DON

Les coûts associés à votre préparation au don sont payés par Héma-Québec, le régime d'assurance maladie du Québec et le centre transplanteur du receveur. Votre conseiller vous informera des dépenses qui vous seront remboursées. Toutefois, sachez que le Registre ne rembourse pas le salaire perdu. Nous informerons votre employeur du rôle important que vous jouez dans le processus de greffe. Plusieurs entreprises ont déjà prévu cette éventualité.

CONFIDENTIALITÉ :

Le Registre des donneurs de cellules souches d'Héma-Québec, les registres internationaux affiliés et les centres transplanteurs maintiennent des critères très stricts concernant la confidentialité entre donneurs et receveurs.

Les renseignements recueillis sur les donneurs, dont les résultats de tests, sont conservés de manière confidentielle conformément à la loi. Dans un souci d'amélioration continue des connaissances dans le domaine de la greffe de cellules souches, Héma-Québec peut utiliser les renseignements recueillis sur les donneurs à des fins d'études, de recherche et de statistiques sans divulguer de renseignement personnel concernant le donneur.

DEUX TYPES DE DONNÉS POSSIBLES

Don de cellules souches de moelle osseuse

Si l'état de santé du receveur le permet toujours, on vous préparera pour votre séjour au centre préleveur. Le prélèvement se fera dans un centre préleveur de la région de Montréal ou de Québec. Après le prélèvement, un représentant du centre transplantateur acheminera votre don à l'hôpital où le receveur est traité (cet établissement pourrait être au Canada ou ailleurs dans le monde).

HOSPITALISATION

Avec ce type de don, vous pourriez passer une nuit à l'hôpital. Vous aurez une chambre assignée et tous veilleront à ce que votre séjour soit le plus agréable possible.

ANESTHÉSIE

Le prélèvement de cellules souches de moelle osseuse est une intervention chirurgicale qui est effectuée sous anesthésie générale: vous êtes donc endormi durant la procédure chirurgicale.

PROCÉDURE DE PRÉLÈVEMENT

Vous serez couché sur le ventre. Le médecin insérera une aiguille dans le bas de votre dos pour atteindre la crête iliaque de l'os du bassin. Cet os renferme une grande quantité de moelle osseuse. La quantité de moelle osseuse prélevée dépend du poids du receveur et de la concentration de cellules souches contenue dans votre moelle osseuse. À la suite du prélèvement, votre moelle osseuse sera injectée par voie intraveineuse à votre receveur, comme une transfusion sanguine.

RISQUES ASSOCIÉS AU PRÉLÈVEMENT

Héma-Québec et le médecin du centre collecteur vous expliqueront les risques associés au prélèvement et répondront à vos questions. La grande majorité des donneurs récupèrent sans problème. Toute intervention chirurgicale

comporte des risques, y compris de décès (extrêmement rare).

En revanche, les risques liés au don de moelle osseuse sont minimes. On estime qu'il y a entre 0,1% à 0,3% de risque (1/1000 à 3/1000) que des complications majeures se présentent, et qu'il y a entre 6% à 12% de risque que des complications mineures surviennent.

APRÈS LE PRÉLÈVEMENT

Dès que vous serez réveillé et que votre état sera stable, on vous reconduira à votre chambre. Il se peut que vous vous sentiez somnolent à la suite de l'anesthésie et que les sites de ponction soient sensibles et douloureux. Pendant votre séjour à l'hôpital, vous serez suivi de près par le personnel du centre préleveur.

CONGÉ DE L'HÔPITAL

On vous remettra une ordonnance d'analgésiques contre la douleur, à prendre au besoin, et on vous donnera des indications et des conseils pour bien vous rétablir.

CONVALESCENCE

En général, les donneurs reprennent leurs activités de quatre à sept jours après le don. La convalescence pourrait durer jusqu'à deux semaines. Vous recevrez un appel de votre conseiller dans les jours qui suivent votre sortie de l'hôpital pour s'informer de votre état de santé.



Don de cellules souches périphériques stimulées

Une autre source de cellules souches, les cellules souches périphériques stimulées, se trouve dans votre sang périphérique, c'est-à-dire dans vos veines. Normalement, la quantité de cellules souches circulant dans le sang périphérique n'est pas suffisante pour permettre le succès d'une greffe. Cependant, l'administration d'un médicament appelé « facteur de croissance de colonies granulocytaires » (G-CSF) à des personnes en bonne santé augmente le nombre de cellules souches circulant dans le sang périphérique, où elles peuvent être prélevées en plus grande quantité. Le prélèvement se fera dans un centre préleveur de la région de Montréal ou de Québec.

PROCÉDURE DE PRÉLÈVEMENT

La procédure de prélèvement est différente de celle de la moelle osseuse. Le prélèvement s'effectue par aphérèse, une technique de prélèvement utilisée par Héma-Québec pour les dons de plasma et de plaquettes. Le sang du donneur est prélevé à l'aide d'une aiguille dans le bras, passe dans un appareil qui collecte uniquement le composant sanguin désiré (dans ce cas-ci, les cellules souches) et retourne les composants non sélectionnés au donneur.

PRÉPARATION AU DON

Vous recevrez deux injections sous-cutanées de G-CSF tous les jours pendant quatre jours, de même que le matin du don (cinquième jour). Ce traitement est généralement bien toléré. La douleur osseuse est l'effet secondaire le plus fréquent.

APRÈS LE PRÉLÈVEMENT

Lorsque le prélèvement est terminé, si tout va bien et que votre état est stable, vous pourrez quitter l'hôpital le jour même.

CONVALESCENCE

Dans les premiers temps qui suivent le prélèvement:


- Prendre de l'acétaminophène ou un autre analgésique;
- Restreindre les activités pendant quelques jours;
- Se reposer;
- Éviter les activités physiques sportives ou intenses pendant deux à trois semaines;
- Prévoir la reprise des activités de 24 à 48h après le don. La convalescence pourrait durer jusqu'à 2 semaines.

Votre conseiller ou l'infirmière du centre préleveur vous téléphonera dans les jours qui suivent votre don pour s'informer de votre santé.



ET SI C'ÉTAIT TOI,
CETTE PERSONNE
PRÉCIEUSE ET UNIQUE
QUE QUELQU'UN DE
GRAVEMENT MALADE
ATTEND DEPUIS
LONGTEMPS?





Chaque année, des milliers de personnes ont besoin d'une greffe de cellules souches. Pour la grande majorité, c'est leur dernière chance de vaincre une maladie grave.

S'inscrire au Registre, c'est permettre à l'espoir de prendre racine pour toutes ces familles qui comptent sur nous pour trouver un donneur compatible.

Au nom de toutes les personnes en attente d'une greffe de cellules souches, **merci pour ce grand geste d'altruisme.**

MERCI!

BESOIN DE PLUS D'INFORMATIONS?

**C'EST AVEC PLAISIR QUE NOUS
RÉPONDONS À VOS QUESTIONS:**

1 800 565-6635, poste 5279

registre.donneurs.recherche@hema-quebec.qc.ca