

Marrow Donor Program Belgium – Registry
Motstraat 42 2800 Mechelen
Tél : (+32) - 15 44 33 96 Fax : (+32) - 15 42 17 07
E-mail : MDPB-registry@rodekruis.be

PRÉLÈVEMENT D'ÉCHANTILLON SUPPLÉMENTAIRE

DON DE CELLULES SOUCHES DU SANG, DE LA MOELLE OSSEUSE OU DE LYMPHOCYTES

Pourquoi devenir donneur de cellules souches hématopoïétiques (CSH) ?

Chaque année, plusieurs milliers de personnes atteintes d'une maladie du sang qui cause la destruction ou un dysfonctionnement de la moelle osseuse peuvent être soignées grâce à une transplantation de CSH.

Ces patients peuvent être traités par une chimiothérapie à haute dose ou par l'association d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie. Malheureusement, si ce traitement détruit les cellules anormales, il affecte également les précurseurs de la production du sang, que l'on appelle les cellules souches. Après ce type de traitement, il est donc vital pour ces patients de recevoir une transplantation de cellules souches, prélevées sur un donneur volontaire HLA-compatible. Cela s'appelle une transplantation de cellules souches allogéniques. Ces cellules souches peuvent être prélevées soit dans la moelle osseuse, soit dans le sang.

Le don de CSH est un engagement. C'est une décision personnelle, réfléchie, qui implique un réel engagement car votre don peut sauver une vie.

- Vous passez un entretien médical au cours duquel un médecin vous interroge sur votre état de santé actuel et passé, sur votre vie personnelle et sur les facteurs éventuels pouvant constituer une contre-indication pour le don.
Ces informations sont strictement confidentielles. La franchise lors de cet entretien est essentielle pour garantir votre propre sécurité et celle du patient qui pourrait bénéficier de votre don de cellules souches.
- Vous donnez un échantillon de sang nous permettant de déterminer votre groupe sanguin et d'analyser les paramètres d'infection (notamment le VIH, l'hépatite, la syphilis et le CMV). Nous l'utilisons aussi pour réaliser un typage tissulaire, le typage HLA, parce que celui-ci permet de déterminer s'il y a une compatibilité entre le patient et le donneur. Le typage HLA et les examens sanguins s'effectuent aux frais du centre de don.
- Vous êtes et restez disponible afin de garantir le bon déroulement des prélèvements.
- Vous vous engagez à informer le centre de don où vous êtes enregistré(e) en cas de changement dans votre état de santé. Prévenez le centre de don aussi lorsque vos coordonnées changent.
- Le don est volontaire, anonyme et n'est pas rémunéré et destiné à un patient belge ou international.
- Vous signez un consentement éclairé pour valider votre enregistrement.
- Vous pouvez renoncer à votre engagement à tout moment sans devoir vous justifier.

Qui peut être donneur de CSH ?

Toute personne en bonne santé, âgée de 18 à 40 ans, remplissant les critères pour le don de sang, peut s'enregistrer en tant que donneur de cellules souches. Vous pouvez recevoir une demande de don de vos cellules souches jusqu'à l'âge de 60 ans. Au-delà de cet âge, vous êtes automatiquement retiré(e) du registre. Les femmes ne peuvent pas donner de cellules souches pendant qu'elles sont enceintes ou qu'elles allaitent. Vous vous demandez si vous remplissez les critères pour être donneur ? N'hésitez pas à demander conseil au médecin du centre de don !

Pourquoi le don de cellules souches du sang plutôt que de la moelle osseuse ?

Le don de cellules souches du sang plutôt que de la moelle osseuse offre divers avantages pour les patients. Notamment l'accélération de la reprise de la production des cellules du sang et le rétablissement plus rapide des mécanismes de défense du corps, qui s'affaiblit après la transplantation. Cette méthode contribue également à l'efficacité des cellules transplantées.

En revanche, la transplantation de cellules souches du sang peut augmenter le risque de maladie de rejet. Dans ce cas, les cellules immunitaires du donneur attaquent les tissus du patient. C'est ce que l'on appelle la maladie du greffon contre l'hôte. Mais si elle se manifeste sous une forme modérée, cette maladie peut également avoir un effet positif : elle peut diminuer le risque de rechute.

Pour vous, le donneur, les risques liés au don sont minimes. Le don ne nécessite pas d'anesthésie générale. En outre, c'est toujours vous qui décidez de donner des cellules souches à partir de votre sang ou de votre moelle osseuse, quelle que soit la préférence du médecin traitant du patient.

Avant un don de cellules souches du sang, de la moelle osseuse ou de lymphocytes

Une fois que vous êtes enregistré(e) comme donneur de cellules souches, vous pouvez être appelé(e) pour effectuer le don. Vous devez suivre un plan par étapes avant la « récolte » de ces cellules souches. La première étape est une consultation par le médecin responsable du prélèvement des cellules souches. Ce médecin vous interrogera sur votre état de santé actuel, sur vos allergies éventuelles et sur vos antécédents (comme l'asthme, l'hypertension artérielle, le diabète, des maladies tropicales...). Nous vérifions également si vous avez séjourné(e) dans des pays où sévissent la malaria ou la maladie due au virus Zika. Nous vous interrogeons aussi sur certains de vos antécédents : avez-vous subi des opérations ? Prenez-vous régulièrement des médicaments ? Y a-t-il des maladies vasculaires dans votre famille, ou des indications d'éventuels comportements entraînant un risque de transmettre des maladies infectieuses (toxicomanie, nouvelle relation, changements fréquents de partenaire sexuel...). Enfin, nous effectuons un examen clinique (avec éventuellement une radiographie pulmonaire et/ou un électrocardiogramme), ainsi qu'un prélèvement sanguin. Avec ce dernier, nous réalisons un nouveau dépistage du VIH, des hépatites B et C et de la syphilis.

Comment s'effectue le don de cellules souches du sang ?

Afin de recueillir un maximum de cellules souches, un facteur de croissance vous est administré : le G-CSF (*Granulocyte Colony Stimulating Factor*). Il s'agit d'une substance naturellement présente dans le sang et que l'on vous administrera à haute dose par injection. Ce facteur de croissance augmente la production de certains globules blancs dans la moelle osseuse et le sang et entraîne surtout la libération des précurseurs, les cellules souches, dans le sang.

Ce traitement débute de quatre à cinq jours avant le prélèvement de cellules souches, en concertation avec le médecin. Chaque jour, une injection sous-cutanée est pratiquée au niveau de la partie inférieure du ventre ou au niveau de la cuisse. En général, le facteur de croissance est bien toléré, mais huit donneurs sur dix développent des maux de tête, des nausées, des douleurs au niveau des os ou des muscles. La piqûre peut même provoquer une légère sensation de brûlure au moment de l'injection du liquide. Ces effets secondaires peuvent être facilement soulagés à l'aide d'analgésiques simples. Une réaction allergique, comme de la fièvre, des frissons ou une éruption cutanée, peut, très rarement, se manifester.

Le prélèvement des cellules souches s'effectue avec une machine spéciale de collecte de cellules sanguines : un séparateur de cellules. À cet effet, une perfusion est posée dans chacun de vos avant-bras, le plus souvent dans le pli du coude. Un cathéter permet à votre sang de quitter votre corps et de s'écouler vers la machine, et le second cathéter le fait refluer vers votre corps. Dans certains cas rares seulement, il est nécessaire de poser un cathéter central, de calibre plus important. C'est le cas lorsque les veines du donneur ne sont pas suffisamment larges pour permettre un prélèvement de cellules souches de la manière habituelle. Dans ce cas, on ponctionne, sous anesthésie locale, une large veine du cou, de l'aîne ou de la poitrine. Les complications de la mise en place d'un cathéter central, extrêmement rares, peuvent entraîner des saignements et des infections au point de ponction, et dans de très rares cas un pneumothorax. Pour prélever les cellules souches, votre sang est pompé dans le séparateur de cellules, où sont extraites les cellules souches dont nous avons besoin pour le patient. Les autres composants dont nous n'avons pas besoin vous sont immédiatement restitués.

Excepté la ponction pour la mise en place du cathéter, la procédure est sans douleur. Elle n'occasionne pas de perte de sang. Le donneur de cellules souches peut parfois se sentir étourdi ou avoir des frissons, ressentir un engourdissement ou des picotements autour de la bouche. Certains donneurs ont également des crampes dans les mains. Ces symptômes disparaissent une fois le don terminé.

La récolte des cellules sanguines dure en moyenne quatre heures et est habituellement effectuée en un seul jour. Toutefois, s'il n'est pas possible d'extraire un nombre suffisant de cellules souches durant un prélèvement, une autre injection de facteur de croissance G-CSF peut être administrée au donneur. Le reste des cellules souches nécessaires est alors prélevé le lendemain. Dans de très rares cas, il peut être nécessaire de procéder encore à une collecte supplémentaire.

Le plus souvent, vous pourrez reprendre votre routine habituelle après 1 à 7 jours. La sensation d'une récupération complète peut toutefois demander une à deux semaines. Après une dizaine de jours, vous aurez à nouveau la même quantité de cellules souches dans votre sang et votre moelle osseuse qu'avant le début du traitement avec le facteur de croissance.

Après votre don, nous continuons de vous suivre de près. Nous vous demandons de venir nous revoir une semaine, un mois et cinq ans après votre don, pour qu'un médecin puisse vous examiner. Si, entretemps, vous ressentez un effet secondaire ou constatez un changement de votre état de santé, n'hésitez pas : prévenez votre médecin. Si nécessaire, un suivi médical sera mis en place.

Comment s'effectue le don de cellules souches de la moelle osseuse ?

Le don de cellules souches de la moelle osseuse se déroule un peu différemment du don de cellules sanguines. Si vous choisissez de faire prélever les cellules souches de votre moelle osseuse, vous devrez être hospitalisé(e) de 36 à 48 heures. Le prélèvement est réalisé, sous anesthésie générale, au niveau du bassin. Le risque principal du don de moelle est celui de l'anesthésie. Le médecin de l'équipe de prélèvement prélèvera une quantité variable, en règle générale 1 litre à 1 litre et demi maximum, d'un mélange de sang et de moelle. L'intervention dure environ 1 à 2 heures. Si tout se déroule bien, vous pouvez quitter l'hôpital le lendemain de l'intervention.

Sur le plan physique, le prélèvement peut entraîner une douleur à la gorge (32% des donneurs), des douleurs musculaires (24% des donneurs), des insomnies (15%), des maux de tête (14%), des vertiges (10%), une perte d'appétit (10%) et des nausées (9%) en raison de l'anesthésie. Vous pouvez également développer des douleurs et des hématomes aux points de ponction, des douleurs au dos et au bassin (84% des donneurs) et une fatigue (61% des donneurs). Ces symptômes disparaissent après quelques jours.

Il est recommandé de rester une semaine au repos après le don de moelle. Dans la plupart des cas, vous pourrez reprendre votre routine habituelle après 1 à 7 jours. La sensation d'une récupération complète peut toutefois demander quelques semaines. Le délai de récupération complète après un don de moelle est en moyenne de 20 jours (5% des donneurs se sentent tout à fait rétablis après 2 jours, 18% après 7 jours, 71% après 30 jours, 97% après 6 mois et 99% après 1 an).

Dans de très rares cas peut survenir une infection locale, nécessitant un traitement approprié. Il existe un très faible risque de phlébite (inflammation des veines) justifiant l'administration prophylactique d'héparine pendant et éventuellement après l'anesthésie. Dans certaines circonstances, une petite anémie peut se développer. Pour y remédier, une transfusion de sang peut être pratiquée pour compenser votre don.

C'est pourquoi nous vous prélevons 1 à 3 poches de sang dans le mois qui précède le prélèvement de moelle osseuse. Si nécessaire, le sang vous est restitué à la fin du prélèvement de moelle de façon à compenser le volume de moelle prélevé. La préparation du sang et sa conservation sont assurées par le centre de transfusion sanguine.

Après votre don, nous continuons de vous suivre de près. Nous vous demandons de venir nous revoir une semaine, un mois, un an et cinq ans après votre don, pour qu'un médecin puisse vous examiner. Si, entretemps, vous ressentez un effet secondaire ou constatez un changement de votre état de santé, n'hésitez pas : prévenez votre médecin. Si nécessaire, un suivi médical sera mis en place.

Comment s'effectue un don de lymphocytes ?

Si l'on vous demande de donner des lymphocytes, cela signifie que les cellules souches hématopoïétiques (qui fournissent le sang) que vous aviez précédemment données n'ont pas pu aider (complètement) le patient. Cela peut être dû au rejet des cellules ou à une rechute du patient. Ces complications peuvent être

fatales pour le patient. Le traitement idéal de ces complications comprend l'administration de lymphocytes provenant du donneur des cellules souches.

Les lymphocytes font partie de l'un des groupes les plus importants de globules blancs. Si le patient rechute, ces lymphocytes peuvent reconnaître les cellules tumorales du patient, les attaquer et les détruire. En cas de rejet des cellules souches, les lymphocytes du donneur attaquent le système immunitaire du patient et l'empêchent de rejeter ces cellules. Ces lymphocytes doivent cependant impérativement provenir du même donneur.

Vous ne devez reprendre aucun traitement avant le prélèvement des lymphocytes. Celles-ci sont prélevées de la même façon que les cellules souches du sang. Un don dure environ 4 heures. Dans certains cas, il ne faut qu'une petite quantité de cellules et une poche d'environ 450 ml suffit. Le sang ne doit pas être filtré avec le séparateur de cellules. Dans ce cas, il s'agit d'un don de sang ordinaire.

Que faisons-nous avec vos données à caractère personnel et comment les protégeons-nous ?

- Qui est responsable du traitement de vos données à caractère personnel ?

Le registre belge des donneurs de moelle osseuse (*Marrow Donor Program Belgium – Registry*), Motstraat 42, 2800 Mechelen, faisant partie de la Croix-Rouge de Belgique, un établissement d'utilité publique à personnalité juridique en vertu de la loi du 30 mars 1891, est le responsable du traitement de vos données à caractère personnel, avec les centres coopératifs pour ce qui concerne les données à caractère personnel que le centre coopératif concerné recueille à votre sujet.

Les centres coopératifs sont :

- Le centre de don où s'effectue le premier prélèvement ;
- L'hôpital/le centre de collecte où peut s'effectuer un prélèvement de cellules souches lorsqu'une compatibilité est trouvée ; et
- La banque de cellules souches qui reçoit les cellules souches des hôpitaux.

Le registre de donneurs de moelle osseuse et les centres coopératifs ont conclu un accord à cet effet. Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations sur le contenu essentiel de cet accord, veuillez contacter le DPD de votre centre coopératif ou le DPD du registre de donneurs de moelle osseuse (voir ci-dessous).

- Quelles données à caractère personnel vous concernant traitons-nous ?

Nous traitons différentes données à caractère personnel vous concernant, en tant que (candidat) donneur de cellules souches :

- Données à caractère personnel ordinaires, comme le nom, l'adresse, le numéro de registre national, le numéro de téléphone, etc.
- Les données à caractère personnel sensibles, telles que les données génétiques (ADN), l'origine ethnique, les données relatives à la santé (y compris la détermination du groupe sanguin, les maladies infectieuses, les résultats HLA...).

- Quelles sont les finalités et les bases légales du traitement de vos données à caractère personnel ?

Le traitement de vos données à caractère personnel a plusieurs buts :

- Pour aider les personnes à trouver le matériel corporel humain approprié pour procéder à la transplantation nécessaire à leur survie en vue de fournir des soins de santé et/ou pour des raisons d'intérêt général dans le domaine de la santé publique ;
- Pour fournir des cellules souches suffisamment sûres, ainsi que pour l'information et les contacts à propos du don de cellules souches. Nous le faisons en vue de fournir des soins de santé et/ou pour des raisons d'intérêt général dans le domaine de la santé publique ;
- Nous traitons aussi ces données à des fins de recherche scientifique dans le contexte de la transfusion, à des fins épidémiologiques ou dans le but de mieux comprendre les maladies et leur traitement, à des fins de validation interne et pour optimiser et rendre compte des processus

opérationnels liés à notre mission de registre de donneurs de moelle osseuse ou de centre coopératif au service de l'intérêt général et de la santé publique ;

- Pour vous inviter à donner du sang et/ou du plasma si cela est nécessaire dans le traitement d'un patient spécifique. Nous le faisons pour des raisons d'intérêt général dans le domaine de la santé publique ; et
- Enfin, nous traitons vos données à caractère personnel à des fins de gestion des plaintes et des litiges. Nous le faisons sur la base de notre intérêt légitime à traiter une plainte ou un litige et à sauvegarder nos droits et nos intérêts.

- Qui reçoit vos données à caractère personnel ?

Nous transmettons vos données :

- aux sous-traitants fournissant des services d'assistance, tels que la World Marrow Donor Association, une plate-forme et un portail de données externes, des centres d'appel, des services de sms et d'e-mail, des fournisseurs de logiciels, etc.
 - à des registres de donneurs de moelle osseuse et centres coopératifs nationaux et étrangers, sous forme codée, afin d'apparier les patients avec un donneur de cellules souches qui convient ou de leur permettre d'effectuer des recherches scientifiques dans le cadre de la transfusion, à des fins épidémiologiques ou pour mieux comprendre les conditions médicales et leur traitement ;
 - aux hôpitaux/médecins où un éventuel don de cellules souches pourrait avoir lieu ;
 - aux hôpitaux/médecins où une éventuelle transplantation de cellules souches pourrait avoir lieu, sous forme codée ;
 - aux assureurs afin de fournir une couverture en cas de complications autres que les effets secondaires auxquels on peut s'attendre du fait du don ou pour tout dommage corporel éventuel résultant du don ;
 - à l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé dans le cadre de ses compétences en matière d'hémovigilance et de contrôle ; et
 - aux laboratoires agréés avec lesquels nous travaillons.
- Transférons-nous vos données vers des pays ou des organisations situés en dehors de l'Espace économique européen ?

Nous fournissons vos données sous forme codée à des registres de donneurs de cellules souches et à des centres coopératifs situés en dehors de l'Espace économique européen pour nous permettre d'apparier des patients situés en dehors de l'Espace économique européen avec un donneur de cellules souches qui convient. En plus, cela permettra à ces registres de donneurs de cellules souches et à ces centres coopératifs d'effectuer des recherches scientifiques dans le cadre de la transfusion, à des fins épidémiologiques ou pour mieux comprendre les conditions médicales et leur traitement.

En outre, nous faisons appel à des sous-traitants (plates-formes et portails de données externes, fournisseurs de logiciels, etc.) qui sont établis en dehors de l'Espace économique européen. Nous fournissons des garanties appropriées par le biais de dispositions standard de protection de données ou d'autres garanties appropriées. Vous pouvez les consulter chez nous.

- Pendant combien de temps conservons-nous vos données à caractère personnel ?

Vos données seront conservées conformément aux dispositions légales, à savoir pendant minimum 30 ans et maximum 50 ans.

- Quels sont vos droits en tant que personne concernée ?

Vous avez différents droits :

- Vous avez le droit de **consulter** vos données à caractère personnel. Vous pouvez ainsi savoir quelles données à caractère personnel vous concernant nous traitons.
- Vous avez le droit de **rectifier** vos données à caractère personnel. Vous pouvez ainsi faire corriger les données à caractère personnel inexactes vous concernant que nous traitons.
- Vous avez le droit de **supprimer** vos données à caractère personnel. Ce droit vous permet de nous demander de vous « oublier » et de supprimer toutes les données vous concernant que nous détenons. Mais nous ne sommes pas toujours obligés de supprimer vos données lorsque

- vous le demandez. Nous n'y sommes tenus que dans les cas prévus par la législation.
- Vous avez un droit de **restriction** du traitement des données vous concernant. Ainsi, vous pouvez nous demander de limiter le traitement que nous effectuons. Nous continuerons donc à conserver vos données, mais leur utilisation sera plus stricte. Nous ne sommes pas toujours obligés de donner suite à votre demande. Nous n'y sommes tenus que dans les cas prévus par la législation.
 - Vous avez le droit de vous **opposer** au traitement de vos données. De cette manière, vous pouvez vous opposer au traitement ultérieur de vos données par la Croix-Rouge de Belgique-Flandre. Nous ne sommes pas toujours obligés de donner suite à votre demande. Ce droit ne peut être exercé que lorsque nous traitons vos données sur la base d'un intérêt légitime ou pour l'accomplissement d'une mission d'intérêt général.
 - Vous avez le droit de retirer votre **consentement** à tout moment si le traitement est basé sur celui-ci.
 - Vous avez le droit de vous **opposer** au traitement de vos données à caractère personnel à des fins de recrutement et de communication.
 - Vous avez le droit à la **portabilité de vos données**. Ainsi, vous avez la possibilité de déplacer, copier ou transmettre facilement des données à caractère personnel d'un sous-traitant à l'autre. Ce droit complète le droit de consultation. Il vous offre un moyen de gérer facilement et de réutiliser vous-même vos données à caractère personnel. Ce droit ne peut être exercé que si le traitement est fondé sur votre consentement ou sur un accord que vous avez conclu avec nous.
- Qui pouvez-vous contacter si vous avez des questions concernant le traitement de vos données à caractère personnel ?

Le registre des donneurs de moelle osseuse et tous les centres coopératifs ont un délégué à la protection des données (*Data Protection Officer, DPO*). Cette personne a pour mission de superviser la manière dont vos données peuvent être utilisées et doivent être protégées lorsque nous les traitons.

Pour toute demande et question concernant le traitement de vos données à caractère personnel, veuillez contacter le DPO de votre centre coopératif :

- Par la poste: *(à compléter par chaque centre)*
- Par e-mail:
- Par téléphone:

Le DPO du registre des donneurs de moelle osseuse peut être contacté comme suit :

- Par la poste: Rode Kruis-Vlaanderen, t.a.v. DPO, Motstraat 40, 2800 Mechelen ;
- Par e-mail: DPO@rodekruis.be
- Par téléphone: 015-44 33 86

- Vous souhaitez porter plainte auprès de l'Autorité de la Protection des Données ?

Si vous souhaitez porter plainte, vous pouvez le faire auprès de l'autorité de contrôle. Il s'agit, pour la Belgique :

Autorité de la Protection des Données
Rue de la Presse 35
1000 Bruxelles
contact@apd-gba.be
tél 0032 (0)2 247 48 00

Recherche scientifique

Nous utilisons les données que nous collectons lors du typage tissulaire également à des fins de recherche scientifique dans le contexte de la transfusion, à des fins épidémiologiques ou dans le but de mieux comprendre les maladies et leur traitement, à des fins de validation interne et pour optimiser et rendre compte des processus opérationnels liés à notre mission en tant que registre des donneurs de moelle osseuse ou de centre coopératif au service de l'intérêt et de la santé publics.

Sur la base des données que nous recueillons à partir de votre typage tissulaire, nous pourrions vous inviter pour une étude scientifique ou à des fins médicales innovantes, comme la médecine régénérative et l'immunothérapie. Dans ce cas, nous vous demanderons bien sûr toujours votre autorisation expresse.

Vous pouvez décider d'accepter la mise à disposition des fractions résiduelles et des échantillons résiduels de votre don (ou s'il ne convient pas pour une transfusion ou une transplantation) pour des recherches scientifiques¹ par les centres coopératifs du Marrow Donor Program Belgium (MDPB) ou par des tiers dans le but de mieux connaître les maladies et leur traitement, pour autant que ces recherches s'inscrivent dans les objectifs de la biobanque des centres coopératifs du MDPB tels qu'approuvés par un comité d'éthique, conformément à l'arrêté royal du 9 janvier 2018 relatif aux biobanques. Les matériaux provenant de votre don ou de vos échantillons peuvent également être utilisés à des fins de validation ou d'éducation. À l'exception de leur utilisation pour la validation interne des centres collaboratifs MDPB, les matériaux extraits seront rendus anonymes afin d'exclure toute traçabilité vers vous personnellement.

Autres informations utiles sur le don de cellules souches du sang, de la moelle osseuse ou de lymphocytes

Le médecin, moyennant l'accord de votre employeur, pourra vous remettre un certificat médical d'incapacité de travail pour le jour de l'examen médical et pour la période d'incapacité liée aux effets secondaires du don. Le don entraîne en général 1 à 7 jours d'incapacité de travail. Vous ne bénéficierez d'aucune compensation financière du registre ou du centre de transplantation pour vos jours d'incapacité de travail.

Une assurance est contractée pour tout donneur, et une indemnité sera allouée en cas de complication ne rentrant pas dans les effets secondaires attendus du don ou en cas de dommages corporels éventuels consécutifs au don. Vous trouverez plus d'informations sur cette assurance dans l'annexe à cette lettre d'information (lettre d'information concernant le remboursement des frais encourus par le donneur et la communication anonyme).

Le don est anonyme, gratuit et bénévole et ne peut donner lieu à aucune rétribution financière ou autre. Dans l'annexe à cette lettre d'information (lettre d'information concernant le remboursement des frais encourus par le donneur et la communication anonyme), vous trouverez plus d'informations sur le remboursement de certains frais encourus.

Les résultats de vos analyses de sang sont transmis de manière anonyme au centre de transplantation du patient via le Registre belge de la moelle osseuse.

Vous pouvez demander ces résultats si vous le souhaitez. En cas de résultats anormaux, vous serez informé par le médecin dans les plus brefs délais.

Si vous avez opté pour un don de cellules souches du sang, il peut y avoir échec de mobilisation, bien que cela soit exceptionnel (< 1%). Dans ce cas, on pourrait vous demander de faire un don de moelle. C'est vous qui déciderez si vous souhaitez faire ce don supplémentaire, sans aucune obligation. Vous êtes également libre de refuser cette option par avance dans votre formulaire de consentement.

Il est également possible que, dans les mois qui suivent le don, vous soyez à nouveau sollicité(e) pour donner des lymphocytes du sang (ne nécessitant pas d'injection de facteurs de croissance) ou, rarement, pour faire un nouveau don, soit de moelle, soit de cellules souches du sang. C'est vous qui déciderez si vous souhaitez faire ce don supplémentaire, sans aucune obligation.

Si la quantité de CSH prélevée excède la quantité à administrer au patient, le surplus peut être congelé et stocké jusqu'à 5 ans au centre de transplantation. Ces cellules ne pourront être utilisées que pour le patient pour lequel elles ont été prélevées. Elles seront obligatoirement détruites en cas de décès du patient receveur. Avant la destruction de ces cellules, le patient ou son médecin est contacté.

Si, en raison de circonstances soudaines et imprévues, l'état clinique du patient ne permet pas la transplantation au moment qui a été programmé avec vous, vos cellules souches peuvent, avec votre accord, être

¹ À partir du moment où la recherche scientifique a commencé, ce consentement ne peut plus être retiré.

congelées et stockées par l'hôpital du patient pour une utilisation ultérieure. Cette procédure est exceptionnelle.

Les nouvelles du patient à qui vous allez donner vos cellules souches ne vous seront communiquées qu'après accord du registre belge (MDPB-R), du patient et du centre de transplantation. Ces données resteront de toute façon anonymes.

La loi stipule que le donneur peut changer d'avis et se désister « à tout moment ». Cependant, il est clair qu'un désistement du donneur survenant après le début du traitement préparatoire (conditionnement) visant à détruire la moelle du receveur, pourrait être fatal pour le patient.

Être enregistré(e) dans un centre de don ne veut pas dire que la collecte doit nécessairement avoir lieu dans le centre de collecte lié à ce centre de don.