

Historique

C'est à la fin l'année **1988** et au début 1989 que cinq associations : **APPEL** (Lyon), **Loïc** (Bourg de Péage), **Moelle Partage et Vie** (Aubenas) et **SOS-GREFFE DE MOELLE OSSEUSE** (Miribel) avec certaines **ADOT**, décident de travailler ensemble pour donner plus efficacement un élan indispensable au développement des traitements par greffe de moelle osseuse.

Des associations de toute la France sont contactées.

A l'époque, **Philippe BOUVIER** (AVAL) se démenait sans compter.

La recherche de donneurs sur les fichiers internationaux était à la charge des patients.

Le 4 décembre **1989**, une « lettre ouverte au Président » est adressée à **François MITTERRAND** à l'Elysée, à tous les décideurs, et aux journaux pour réclamer des moyens financiers et une décision politique.

Cette lettre est envoyée par nos associations mais aussi par la plupart des Associations de donneurs de sang et des **ADOT** de la France entière.

Dans les mois qui suivent, une vingtaine d'Associations s'unissent pour former la coordination **SOS Greffe de Moelle Osseuse**.

En juin **1991**, le docteur **Colette Raffoux**, Directrice de France Greffe de Moelle, vient à Lyon demander au docteur **Jean- Marc FAUGIER**, premier président de la Coordination, d'accepter la mission officielle de réunir les associations françaises d'aide aux malades, enfants ou adultes, concernés par les Greffes de Moelle Osseuse.

Cette mission proposée par les professeurs **Jean DAUSSET** (prix Nobel de médecine) et le professeur **Jean BERNARD** est acceptée . Elle donne un caractère officiel à notre action. Un livre « De la moelle à vie » permet, à ce moment là, de proposer aux associations un document scientifique de référence.

En **1992**, sous la pression des associations, le financement des recherches de donneurs au niveau international est pris en charge.

En **1993**, la CNAM ne finance que 4000 donneurs par an. Les associations de la coordination décident de financer de nouveaux donneurs pour faire progresser le fichier.

La Coordination prend le nom de **FRANCE MOELLE ESPOIR**.

En **1994**, l'Etat ne finance plus les analyses des inscriptions de nouveaux donneurs. Notre fichier se stabilise alors que tous les autres fichiers mondiaux progressent.

En **1998**, l'Etat ne veut plus développer le fichier.

En **2000**, la Coordination décide de ne plus donner d'argent pour les analyses, qui permettaient d'inscrire de nouveaux donneurs, pour faire pression sur les pouvoirs publics.

Martine AUBRY, ministre de la Santé, déploie le « plan Greffe » qui limite à **10 000 nouveaux donneurs** les inscriptions par an et pour trois ans....les fonds se perdent....dans les méandres des hôpitaux de Paris !!

Le 18 Juin **2001** un ultimatum est lancé dans tous les médias....et le ministre de la santé, **B.KOUCHNER** décide de retrouver un financement de **15.000.000 de francs**....

La **Coordination** continue, contre vent et marées, une collaboration vigilante et constructive avec l'**Agence de Biomédecine** .Les autres pays développent leurs fichiers qui permettent de sauver de nombreux français . Un fichier français beaucoup plus développé et diversifié permettrait de sauver beaucoup plus de vies.