

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2023

N° : 275

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État
Mention DES de Médecine Générale

PAR

SIGWALT Céline, Charlotte
Née à Strasbourg, le 31 juillet 1990

La sensibilisation au don de moelle osseuse par le médecin généraliste :
Étude quantitative auprès de praticiens alsaciens

Président du jury de thèse : Catherine PAILLARD, Professeur des Universités
Directeur de thèse : Jean-Luc GRIES, Professeur associé des Universités de Médecine
Générale

www.vevise.be	207	www.vevise.be	208
www.vevise.be	209	www.vevise.be	210
www.vevise.be	211	www.vevise.be	212
www.vevise.be	213	www.vevise.be	214
www.vevise.be	215	www.vevise.be	216
www.vevise.be	217	www.vevise.be	218
www.vevise.be	219	www.vevise.be	220
www.vevise.be	221	www.vevise.be	222
www.vevise.be	223	www.vevise.be	224
www.vevise.be	225	www.vevise.be	226
www.vevise.be	227	www.vevise.be	228
www.vevise.be	229	www.vevise.be	230
www.vevise.be	231	www.vevise.be	232
www.vevise.be	233	www.vevise.be	234
www.vevise.be	235	www.vevise.be	236
www.vevise.be	237	www.vevise.be	238
www.vevise.be	239	www.vevise.be	240
www.vevise.be	241	www.vevise.be	242
www.vevise.be	243	www.vevise.be	244
www.vevise.be	245	www.vevise.be	246
www.vevise.be	247	www.vevise.be	248
www.vevise.be	249	www.vevise.be	250
www.vevise.be	251	www.vevise.be	252
www.vevise.be	253	www.vevise.be	254
www.vevise.be	255	www.vevise.be	256
www.vevise.be	257	www.vevise.be	258
www.vevise.be	259	www.vevise.be	260
www.vevise.be	261	www.vevise.be	262
www.vevise.be	263	www.vevise.be	264
www.vevise.be	265	www.vevise.be	266
www.vevise.be	267	www.vevise.be	268
www.vevise.be	269	www.vevise.be	270
www.vevise.be	271	www.vevise.be	272
www.vevise.be	273	www.vevise.be	274
www.vevise.be	275	www.vevise.be	276
www.vevise.be	277	www.vevise.be	278
www.vevise.be	279	www.vevise.be	280
www.vevise.be	281	www.vevise.be	282
www.vevise.be	283	www.vevise.be	284
www.vevise.be	285	www.vevise.be	286
www.vevise.be	287	www.vevise.be	288
www.vevise.be	289	www.vevise.be	290
www.vevise.be	291	www.vevise.be	292
www.vevise.be	293	www.vevise.be	294
www.vevise.be	295	www.vevise.be	296
www.vevise.be	297	www.vevise.be	298
www.vevise.be	299	www.vevise.be	300

F1 - PROFESSEURS EMERITES

- **abolition de la fonction de Professeur**
 2 (0000) avec la fonction de professeur émérite
 MAF 2000 (100) (100) par décret en conseil d'Etat (100) (100)
- **professeur des universités (professeur des universités)**
 P1 (200) avec la fonction de professeur émérite
 (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
- **professeur des universités (professeur des universités)**
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
- **professeur des universités (professeur des universités)**
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
- **professeur des universités (professeur des universités)**
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)
 (0000) (0000) (0000) (0000) (0000) (0000)

F2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS ASSOCIÉS (mi-temps)

0000 (00) (00) (00)

F3 - PROFESSEURS CONVENCIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

0000 (00) (00) (00)	0000
0000 (00) (00) (00) (00)	0000
0000 (00) (00) (00)	0000
0000 (00) (00) (00)	0000
0000 (00) (00) (00)	0000
0000 (00) (00) (00)	0000
0000 (00) (00) (00)	0000

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

REMERCIEMENTS

MERCI AUX MEMBRES DU JURY :

À Madame le Professeur Paillard

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde estime et reconnaissance.

À Monsieur le Professeur Gries

Merci pour votre accompagnement indéfectible dans ce travail de thèse, vos précieux conseils, vos encouragements, votre rassurance, votre disponibilité ainsi que la confiance que vous m'avez accordée. Mais aussi pour votre exceptionnel don pour la pédagogie : je n'ai jamais autant appris en stage que lors de ces débriefings SASPAS du mardi soir ! Je me sens très honorée d'avoir pu mener ce travail à vos côtés, et je vous souhaite une retraite paisible entouré de vos proches. Merci pour tout.

À Madame le Docteur Bilger

Merci de me faire l'honneur de juger mon travail et d'y porter tant d'intérêt. Je suis profondément respectueuse de votre engagement pour les patients.

À Madame le Docteur Delacour

Après avoir commencé l'internat avec vous lors des ETM, vous me faites l'honneur de participer à mon jury de thèse, la boucle est bouclée. Je vous remercie chaleureusement d'avoir accepté mon invitation à évaluer ce travail.

MERCI À MES PROCHES :

À **Julien**, pour ton soutien sans faille lors de ces longues années d'études, les stages, les remplacements, les mémoires de DU et de DES, et cet (interminable) travail de thèse. Merci d'être un partenaire exceptionnel, tu me rends heureuse et meilleure. Grâce à ton optimisme inaltérable, chaque jour est si léger et tous les obstacles sont franchissables. Après plus de 15 pays explorés ensemble et une maison du bonheur, nous avons vu naître les deux plus beaux yeux du monde. J'ai hâte de voir ce que la suite de ce beau voyage nous réserve.

À **mes parents** pour votre soutien indestructible et vos encouragements au cours de ces longues études. Merci Maman de m'avoir transmis ce sens de l'engagement, le respect et la tolérance de l'Autre. Merci Papa de m'avoir transmis le souci du détail, ce perfectionnisme et tes valeurs. Vous êtes des parents exceptionnels et des grands-parents formidables.

À **ma sœur, Marioche** : pour ta simplicité et ta complexité à la fois, ta spontanéité et ta générosité, ta sensibilité et ton rire bruyant. Et pour les litchis. Je suis très fière d'être ta grande sœur.

À **mes grands-parents** : à mon Grand-Papa qui m'a transmis cette curiosité et cette soif de savoir, ma Grand-maman ce goût du « beau », ma Mamie ce goût du « bon ».

À **mes tantes et oncles, et mes merveilleuses cousines.**

À **mes beaux-parents** : de m'avoir accueillie dans votre famille avec tant de gentillesse, et d'être toujours présents pour nous trois. Nous avons beaucoup de chance.

À **Maureen**, mon unique, la meilleure, pour tout ce que tu m'apportes depuis 22 ans.

À **Adeline**, ma partenaire au cours de ces longues études. Je ne sais pas ce qu'auraient été ces années sans toi, ni la vie sans toi. A toi et **Jonathan**, pour ces longues discussions sur le parvis et dans nos appartements d'étudiants.

À **mes copines**, des femmes exceptionnelles et inspirantes : Estelle mon inséparable, Laura, Sophie, Florence, Bénédicte, Clémentine. Vous m'avez vu grandir depuis la maternelle/collège/lycée, et m'avez accompagnée, soutenue, encouragée jusqu'à ce jour. Vous faites partie de moi.

À **Lucas**, pour ta franchise et cette amitié simple et joyeuse qui dure depuis près de 20 ans !

À **Julien et Morgane**, pour ces moments partagés et cette complicité. Que nos filles cultivent elles aussi cette belle amitié.

À **l'exceptionnelle équipe de la LL** : pour votre soutien et votre bonne humeur inaltérable. Quel bonheur de partager des moments avec vous et nos minis ! Merci à **Sarah** pour ton amitié malgré la distance et tes conseils.

À **Rosalie**, ma précieuse co-interne mulhousienne et amie. Une jolie rencontre.

À tous mes co-internes avec qui j'ai eu plaisir de travailler : Aurélie, Carole, les urgentistes d'Haguenau...

À mes filleuls d'amour : Vahé et Harry.

À mes remplacé(e)s, et plus particulièrement aux docteurs Spehner, Stenger, Danion-Wurmser, Gries et Gries-Hendel. Merci de m'avoir fait confiance. J'ai beaucoup aimé travailler dans vos cabinets, et appris beaucoup de choses en vous remplaçant.

Aux patients qui ont croisé mon chemin, auprès de qui j'apprends chaque jour et qui me font aimer mon métier.

Et à Charlotte, tu ne peux pas encore lire ce travail, pourtant il a un peu grandi avec toi. Du haut de tes 10 mois, tu nous surprends chaque jour par ta curiosité et ta détermination. Nous sommes très fiers de toi... et les parents les plus heureux du monde !

Don :

Ce qu'on abandonne à quelqu'un sans rien recevoir de lui en retour

Dictionnaire Le Robert

À Camille M., ses proches

Et tous les autres qui ont besoin ou auront besoin un jour d'une greffe

TABLE DES MATIERES

I. Introduction	23
1. Historique	25
2. Quelques bases sur le principe de la greffe de moelle osseuse.....	26
a. Définitions	26
b. Compatibilité.....	26
c. Sources du greffon	28
3. Indications à l'allogreffe de CSH.....	29
4. Registre de don.....	32
5. Campagnes de sensibilisation	34
6. Parcours du donneur volontaire au DMO	37
a. Principes et particularités du don de moelle osseuse.....	37
b. Inscription sur le RFGM	37
c. Contre-indications	39
d. Recrutement d'un donneur non apparenté compatible.....	40
e. Prélèvement	41
f. Effets indésirables pour le donneur	42
g. Suivi du donneur après le don.....	42
7. Législation.....	44
a. Principe de consentement	44
b. Cas particulier des donneurs mineurs.....	44
c. Principe de neutralité financière	45
8. Notes sur le don de sang de cordon.....	47
9. Connaissances et perception du don de moelle osseuse dans la population générale.....	49
10. La place du médecin généraliste	50
11. Objectifs de la thèse	51
a. Contexte	51
b. Objectifs de l'étude	51
II. Matériel et méthodes.....	52
1. Choix de la méthode.....	52
2. Population cible.....	52
3. Questionnaire	52
4. Calendrier du recueil et analyse des données.....	54

III. Résultats	55
1. La population.....	55
a. Caractéristiques des médecins répondeurs	55
b. Statut des répondeurs vis-à-vis du RFGM	58
c. Sentiment des médecins répondeurs vis-à-vis du don de moelle osseuse.....	61
2. Objectif principal : état des lieux des connaissances des médecins généralistes sur le don de moelle osseuse	64
3. Objectif secondaire 1 : les freins à l'inscription au RFGM.....	77
a. Les freins à l'inscription chez les médecins généralistes non-inscrits au RFGM.....	77
b. Les freins à l'inscription chez les médecins généralistes inscrits au RFGM	79
c. Élément déclenchant l'inscription sur le RFGM	80
4. Objectif secondaire 2 : volonté de sensibiliser au don de moelle osseuse en médecine générale.....	82
5. Commentaires libres	87
6. Synthèse des résultats.....	89
IV. Discussion	90
1. Le cadre de l'étude	90
a. Le sujet	90
b. La population.....	90
c. La méthode.....	91
d. Le questionnaire.....	92
2. Commentaires des résultats.....	93
a. A propos des caractéristiques des médecins répondeurs.....	93
b. A propos des connaissances des médecins généralistes sur le sujet du don de moelle osseuse	94
c. A propos des freins à l'inscription sur le RFGM.....	96
d. A propos de la sensibilisation au don de moelle osseuse en médecine générale	97
3. Ouverture	101
V. Conclusion.....	104
 ANNEXES.....	 106
1. Le questionnaire diffusé aux médecins généralistes d'Alsace	106
2. La synthèse de fin de questionnaire.....	114
 BIBLIOGRAPHIE	 116

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Figures

Figure 1 : Répartition des indications d'allogreffe de CSH en 2022 (n=1897 patients)	30
Figure 2 : Note des médecins généralistes aux questions de connaissances	65
Figure 3 : Note des médecins généralistes aux questions de connaissances selon leur statut vis-à-vis du RFGM	66
Figure 4 : Répartition des réponses à la question « Où peut-on s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse ? » selon le statut vis-à-vis du RFGM	72
Figure 5 : Répartition des réponses à la question « Où peut-on s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse ? » selon le sexe	73
Figure 6 : Répartition des réponses à la question : « A votre avis, quelle est la technique de prélèvement la plus souvent utilisée en vue du don ? » selon le statut d'inscription sur le RFGM des répondeurs	74
Figure 7 : Répartition des réponses à la question : « A votre avis, quelle est la technique de prélèvement la plus souvent utilisée en vue du don ? » selon le sexe	75
Figure 8 : Freins à l'inscription au RFGM chez les répondeurs non-inscrits sur le RFGM	78
Figure 9 : Freins à l'inscription au RFGM chez les répondeurs inscrits sur le RFGM	79
Figure 10 : Élément déclencheur de l'inscription chez les médecins inscrits au RFGM	81
Figure 11 : Les freins rencontrés pour aborder le sujet du don de moelle osseuse en médecine générale	84
Figure 12 : Moyens d'information souhaités par les médecins généralistes interrogés	86
Question 1 et 2 : Vous êtes. Vous avez	55
Question 3 : Vous êtes (mode d'exercice)	56
Question 4 : Vous exercez la médecine générale depuis	56
Question 7 : Concernant le don de moelle osseuse, vous vous sentez	61
Question 8 : Avez-vous déjà eu l'occasion d'informer vos patients sur le don de moelle osseuse ?	82
Question 9 : Etes-vous personnellement inscrit sur le registre des volontaires au don de moelle osseuse ?	58
Question 11 : Avez-vous déjà eu l'occasion d'informer vos patients sur le don de sang ?	82
Question 12 : Donnez-vous votre sang ?	57
Question 16 : La majorité des volontaires inscrits sur le registre national du don de moelle osseuse sont	68
Question 17 : La majorité des donneurs prélevés sont	68

Question 18 : En France, quelle est la proportion de greffons provenant de donneurs français par rapport aux greffons provenant de l'étranger	69
Question 19 : Quelles sont les limites d'âge (inférieure et supérieure) pour s'inscrire sur le registre national des donneurs de moelle osseuse ?	70
Question 20 : Où peut-on s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse ?	71
Question 21 : A votre avis, quelle est la technique de prélèvement le plus souvent utilisée en vue du don ?	73
Question 24 : Dans le cadre de vos consultations de médecine générale, le sujet du don de moelle osseuse est abordé	83
Question 26 : Dans votre cabinet, avez-vous de la documentation concernant le don de moelle osseuse à disposition de vos patients ?	85

Tableaux

Tableau 1 : Répartition des donneurs de sang en fonction du sexe du répondants	58
Tableau 2 : Caractéristiques de la population des médecins répondants, selon leur statut vis-à-vis du RGFM et quel que soit leur statut vis-à-vis du RFGM	60
Tableau 3 : Sentiment des médecins répondants d'être informés, concernés et impliqués selon leur statut vis-à-vis du RFGM	62
Tableau 4 : Sentiment des médecins répondants d'être informés, concernés et impliqués selon leur sexe et leur âge	63
Tableau 5 : Note moyenne obtenue selon les caractéristiques de la population	67

ABREVIATIONS

BOM : Biopsie ostéo-médullaire

CMH : Complexe majeur d'histocompatibilité

CMV : Cytomégalovirus

CSH : Cellules souches hématopoïétiques

CSP : Cellules souches périphériques

DMG : Département de Médecine Générale

DMO : Don de moelle osseuse

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

ECN : Epreuves Classantes Nationales

EFS : Etablissement Français du Sang

FMC : Formation Médicale Continue

G-CSF : Granulocyte-Colony Stimulating Factor

HLA : Human Leukocyte Antigen

LAL : Leucémie aiguë lymphoblastique

LAM : Leucémie aiguë myéloïde

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

MSU : Maître de Stage des Universités

RFGM : Registre France Greffe de Moelle

RFSP : Réseau Français de Sang Placentaire

USP : Unité de sang placentaire

WMDA : World Marrow Donor Association

I. Introduction

Au 31 décembre 2022, on comptait 2 221 patients inscrits ou réinscrits en France en attente de greffe de moelle osseuse. Parallèlement, il y avait 369 261 donateurs volontaires inscrits sur le registre national France Greffe de Moelle, soit seulement 0,5% de la population française (1).

Or, on sait que la compatibilité entre deux individus non apparentés n'est estimée qu'à une chance sur un million. C'est en grande partie grâce au registre international de donateurs Eurocord que 1097 patients nationaux ont été greffés avec des donateurs non apparentés en 2022 (1). En effet, plus de 90% des greffons provenaient de donateurs internationaux, contre seulement 10% de greffons nationaux.

La greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) reste le seul traitement efficace pour certains patients atteints d'hémopathie maligne ou d'aplasie médullaire. Le manque de donateurs est donc un enjeu de santé publique majeur en termes de morbidité et de mortalité de ces patients. Malgré une mobilisation record en 2022 avec 38 302 nouvelles inscriptions, le registre français doit donc pouvoir s'enrichir, autant quantitativement que qualitativement (1).

C'est pourquoi l'Agence de biomédecine met en place régulièrement des plans pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Le Plan Greffe de 2017-2021 avait pour l'un de ses objectifs d'élaborer un programme pilote d'intégration des médecins généralistes avec un centre donneur volontaire local de référence, après formation en e-learning, afin que les médecins généralistes puissent réaliser l'entretien de validation d'aptitude des volontaires.

Le médecin généraliste étant le professionnel de santé le plus consulté par les patients jeunes.

Ce plan greffe a par ailleurs permis de mettre en place l'inscription en ligne des donneurs volontaires (2).

Dans ce contexte, cette thèse soulève la question suivante : comment le médecin généraliste peut-il être un acteur essentiel pour l'information et l'accès des patients au don de moelle osseuse ?

1. Historique

Les premiers essais de greffe de moelle osseuse chez l'homme ont été réalisés en France par le Pr George Mathé en 1958. Puis la découverte du système HLA, qui valut le Prix Nobel de médecine en 1980 au Pr Jean Dausset, a permis de définir la notion de compatibilité entre donneur et receveur. La découverte de la Ciclosporine dans les années 1980 puis des autres immunosuppresseurs a permis de diminuer les rejets (3). En 1990, Edward Donnall Thomas reçoit lui aussi un Prix Nobel pour ses travaux sur la greffe de moelle osseuse (4).

Le premier registre de volontaires au don de moelle osseuse est anglais et date de 1974.

Le registre français a été créé en 1986 par les professeurs Jean Dausset et Jean Bernard, initialement à l'hôpital Saint-Louis à Paris. En 1987, le ministère de la Santé attribue officiellement la mission de gérer ce registre à l'association France Greffe de Moelle. Elle reçoit la certification ISO 9002 en 1994, et l'accréditation WMDA (World Marrow Donor Association) en 2004 (3). La WMDA est une organisation rassemblant l'ensemble des registres dans le monde, répertoriant plus de 41 millions de donneurs à ce jour (5).

La loi de bioéthique du 6 août 2004 transfère la gestion du fichier de donneurs volontaires et de ses activités à l'Agence de la biomédecine, avec création en 2006 de l'actuel Registre France Greffe de Moelle (RFGM) (6).

Afin d'améliorer la communication entre les différents registres européens, l'association France Greffe de Moelle a créé en 1989 un logiciel permettant la gestion des recherches. C'est en 1991 que le réseau de communication EMDIS (European Marrow Donor Information System) voit le jour, reliant l'ensemble des registres européens ; puis le réseau IMDIS (International Marrow Donor Information System) donnant accès à 83% des donneurs répertoriés dans le monde (3).

2. Quelques bases sur le principe de la greffe de moelle osseuse

a. Définitions

La moelle osseuse est responsable de la production de cellules souches hématopoïétiques (CSH), qui donnent naissance aux différentes lignées de cellules sanguines : les globules rouges, les globules blancs, et les plaquettes. Ces cellules souches ont trois caractéristiques : elles sont auto-renouvelables, pluripotentes et transplantables.

Ainsi, lorsqu'on parle de « don de moelle osseuse », on parle en fait de don de CSH.

Il faut différencier l'autogreffe de CSH, qui consiste à prélever les CSH du patient et à les conserver par cryoconservation afin de les lui greffer au moment voulu, comme lors d'une aplasie post-chimiothérapie par exemple ; de l'allogreffe de CSH, qui consiste à greffer des CSH d'un donneur compatible, apparenté ou non. Dans ce travail, nous évoquerons uniquement l'allogreffe de CSH.

Les CSH peuvent être obtenues à partir de trois sources : la moelle osseuse, les cellules souches périphériques (CSP), et les unités de sang placentaire (USP). Nous n'étudierons pas le cas des USP dans cette étude, car elles sont issues du don de sang de cordon et non de volontaires inscrits au RFGM.

b. Compatibilité

Pour qu'une greffe soit réussie, elle nécessite une compatibilité entre donneur et receveur, et c'est d'autant plus vrai et plus complexe dans le cas de la greffe de moelle osseuse.

En effet, la compatibilité dépend du système HLA (Human Leukocyte Antigen), par l'intermédiaire des antigènes d'histocompatibilité humains présents à la surface de la plupart des cellules de l'organisme. Le système HLA comprend de nombreux gènes situés sur

le bras court du chromosome 6, et chaque gène comprend parfois plusieurs centaines d'allèles différents, le rendant quasiment unique pour chaque individu, d'autant plus que chaque personne est hétérozygote pour la plupart de ces gènes.

Les gènes HLA font partie du complexe majeur d'histocompatibilité (CMH). Il existe des antigènes HLA de classe 1 identifiés par les lettres A, B et C (appartenant au CMH de classe I) et des antigènes de classe 2 identifiés par les lettres DP, DQ, DR (appartenant au CMH de classe II). Ces lettres sont suivies de numéros. Pour qu'une greffe de moelle puisse être réalisée, il faut que les numéros qui suivent les lettres A, B, C, DP, DQ, DR soient identiques entre le donneur et le receveur afin que la compatibilité soit complète (7).

Le système HLA étant héréditaire (constitué d'un haplotype hérité du père et d'un haplotype hérité de la mère), chaque frère et sœur du patient a 25% de chance d'avoir le même système HLA que lui, et ainsi d'être compatible. Mais malheureusement, dans deux tiers des cas, il n'y a pas de donneur compatible dans la fratrie du malade.

Et même si dans le cadre de la greffe de CSH, le génotypage du système HLA est restreint à la détermination des allèles les plus impliqués dans le système immunitaire, il reste difficile de trouver un donneur non apparenté compatible.

À noter que la compatibilité des groupes sanguins entre donneur et receveur n'est pas indispensable, le groupe sanguin du donneur remplacera celui du receveur, étant donné que les CSH greffées seront à l'origine de toutes les lignées sanguines et donc de l'érythropoïèse. On préférera néanmoins les groupes ABO compatibles ou une incompatibilité mineure qu'une incompatibilité majeure, afin d'éviter le développement d'anticorps dirigés contre les antigènes du donneur et donc des transfusions de globules rouges répétées en post-greffe.

On prendra également en considération le statut vis-à-vis du Cytomégalovirus (CMV) du donneur et du receveur, une primo-infection à CMV chez un patient immunodéprimé pouvant être grave.

Le critère principal reste l'absence d'anticorps anti-HLA dirigés contre le donneur dans le sérum du receveur.

Le donneur « idéal » est un homme jeune, compatible CMV, sans incompatibilité ABO majeure (8).

c. Sources du greffon

Le greffon de moelle osseuse peut provenir :

- D'un donneur géno-identique : familial, provenant de la fratrie du patient. Entre frères et sœurs, il y a une chance sur quatre d'être géno-identiques et donc compatibles
- D'un donneur phéno-identique : non apparenté, volontaire inscrit sur les registres nationaux et internationaux. La probabilité de trouver un donneur compatible est alors d'un sur un million. Cette probabilité étant très variable selon le profil du patient (infime pour un profil génétique rare, mais d'un sur 30 000 pour les profils plus répandus)
- D'un donneur haplo-identique : plus rarement, on peut réaliser une greffe à partir d'un donneur familial n'ayant qu'un seul des deux haplotypes en commun avec le patient. Ce type de greffon est utilisé lorsqu'il n'y a pas de donneur géno ou phéno-identique. Ce type de greffe se développe, ayant pour avantage un coût financier moins important et une disponibilité plus rapide du greffon (9).

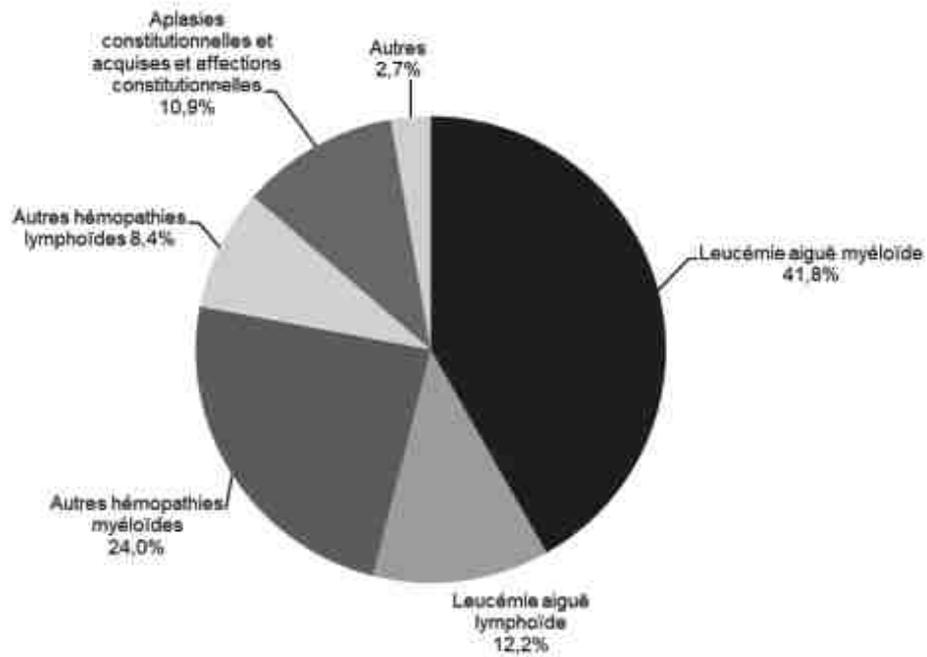
3. Indications à l'allogreffe de CSH

La greffe de cellules souches hématopoïétiques est une solution thérapeutique pour de nombreux patients d'âges et de pathologies variés. Elle contribue à la guérison, soit en restaurant la moelle osseuse après des traitements myélo-ablatifs, soit en remplaçant de la moelle osseuse anormale par de la moelle osseuse normale.

Le nombre de patients en attente de greffe de CSH ne fait que croître ces dernières années. En 2022, ils étaient 2 221 en France (1 965 nouveaux inscrits et 256 réinscriptions) soit 6% d'augmentation par rapport à 2021. A cela s'ajoutent 27 463 nouveaux patients internationaux (1,8% d'augmentation par rapport à 2021) (1).

Les hémopathies malignes sont la première indication à l'allogreffe de CSH : tout d'abord la leucémie aiguë myéloïde (41,8% des allogreffes de CSH en France en 2022), puis les leucémies aiguës lymphoïdes (12,2%), les autres hémopathies myéloïdes (24%), les autres hémopathies lymphoïdes comme les lymphomes non Hodgkiniens, les lymphomes Hodgkiniens, les leucémies lymphoïdes chroniques, les myélomes...

Une autre indication est les aplasies médullaires constitutionnelles et acquises ainsi que les affections constitutionnelles (10,9%). Mais également les déficits immunitaires, la drépanocytose, la thalassémie et certaines maladies métaboliques.



* Parmi les patients dont les données sont saisies dans ProMISe

Source : Base ProMISe (extraction du 14 juin 2023)

Figure 1 : Répartition des indications d'allogreffe de CSH en 2022 (n=1897 patients) (1)

Il n'y a plus vraiment de limite d'âge pour bénéficier d'une greffe de CSH, et l'âge moyen continue de croître ces dernières années. En 2022 en France, la médiane d'âge des nouveaux inscrits en attente de greffe est de 56 ans (de 1 mois à 78 ans) et l'âge médian des patients ayant reçu une allogreffe est de 57 ans chez les adultes (21% avaient plus de 65 ans et le plus âgé avait 77 ans) et de 8 ans chez les patients pédiatriques (1).

Environ 25% des greffes de CSH sont destinées à des enfants. Dans cette population pédiatrique, les indications sont essentiellement les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) et myéloblastiques (LAM). S'ajoutent les leucémies myéloïdes chroniques, les lymphomes non hodgkiniens, les aplasies médullaires idiopathiques, les syndromes myélodysplasiques, et quelques indications plus rares comme l'anémie de Fanconi (10).

L'allogreffe en première intention, notamment chez les patients pédiatriques présentant une aplasie médullaire et dépendants des transfusions de produits sanguins, permettrait une meilleure qualité de vie qu'en cas de traitement médical initial (11).

La greffe de CSH représente la pierre angulaire du traitement de la LAM pédiatrique à haut risque et rechutant. Dans une étude réalisée entre 2005 et 2017 dans une unité d'hématologie française, la source de CSH prélevées était composée de 74,2% de moelle osseuse, 21% d'unités de sang placentaire, et seulement 4,6% de cellules souches du sang périphériques. C'est la principale différence avec la transplantation de CSH chez les adultes. Dans cette même étude, 40,9% des jeunes patients ont reçu des cellules souches d'un donneur géno-identique, 24,2% d'un donneur apparié non apparenté, 34,5% d'un donneur alternatif (greffe haplo-identique) (12). La greffe haplo-identique reste discutée en pédiatrie, mais semble être une alternative intéressante dans la LAM de l'enfant d'après une récente étude nationale (13).

Au total, ce sont plus de 2 000 allogreffes de CSH (dont 55% grâce à des greffons non apparentés) qui sont désormais effectuées chaque année pour le bénéfice de patients âgés de 1 mois à plus de 70 ans (14).

4. Registre de don

Le RFGM compte 369 261 donneurs au 31/12/2022, ce qui représente environ 0,5 % de la population française. La majorité des veilleurs de vie sont des femmes (environ 66%).

À titre de comparaison, en Allemagne, le registre national (nommé *DKMS*) compte plus de 11 500 000 inscrits, soit plus de 13% de la population générale. Les conditions d'inscription sont différentes, car il faut avoir entre 17 et 55 ans au moment de l'inscription (on reste inscrit jusqu'à 61 ans). Elle se fait par internet avec réception d'un kit de frottis buccal (15).

Au Canada, *Héma-Québec* gère le registre des donneurs de cellules souches pour le Québec : une banque informatisée constituée de près de 53 000 personnes. L'inscription peut se faire également en ligne avec réception d'un kit d'écouvillonnage buccal à domicile. Les limites d'âge à l'inscription sont les mêmes qu'en France : 18-35 ans (16).

Aux USA, plusieurs registres travaillent en partenariat, comme *Be The Match Registry*. Il faut être âgé entre 18 et 40 ans pour s'inscrire, une pré-inscription est possible avant 18 ans. L'inscription peut également se faire exclusivement en ligne (17).

En France au cours de l'année 2021, 23 756 nouveaux donneurs de moelle osseuse ont été inscrits, dont 18 002 femmes (76%) et 5 754 hommes (24%) (18). En 2022, sur les 38 302 nouveaux donneurs, 23 529 étaient des femmes (61%) et 14 773 des hommes (39%). Le recrutement de la population masculine reste toujours aussi difficile et le pourcentage de femmes inscrites reste relativement stable (66,1% en 2022) (1). La prépondérance féminine est observée dans quasiment tous les registres du monde.

L'âge médian des nouveaux inscrits en 2022 est de 28,8 ans. Les moins de 36 ans représentent actuellement 43 % des inscrits sur le registre. Au cours des 5 prochaines

années, 31 772 veilleurs de vie seront retirés du RFGM car ils auront atteint la limite d'âge (60 ans révolus).

Par ailleurs, parmi les nouveaux inscrits en 2022, 13 882 donneurs (36,2%) ont apporté un nouveau phénotype HLA-ABDR au registre, ce qui traduit le manque de diversité encore présent au niveau du RFGM, mais que chaque nouvelle inscription contribue à l'enrichir (1).

Le RFGM est membre de la WMDA, la plus grande base de données de cellules hématopoïétiques au monde. Elle regroupe 75 registres de donneurs de cellules souches hématopoïétiques de 53 pays, et 53 banques de sang de cordon de 36 pays, soit plus de 41 millions de donneurs de cellules souches dans le monde et plus de 800 000 unités de sang de cordon.

Cette interconnexion entre les différents registres permet de nombreuses greffes. Compte tenu de la très grande diversité HLA et de l'extrême rareté de la compatibilité entre un donneur et un receveur en dehors de la famille, aucun registre dans le monde ne saurait être totalement autosuffisant en greffons disponibles. Ainsi en 2021 en France, seuls 11% des greffons de CSH provenaient de donneurs du RFGM, les 89% restant étaient issus de donneurs inscrits sur les registres internationaux (18). En 2022, ce sont 93,5% des greffons qui provenaient de donneurs internationaux. La majorité des donneurs européens sont issus du registre allemand, et les non européens du registre américain (1).

À l'inverse, 40 à 50% des donneurs prélevés chaque année en France le sont pour des patients à l'étranger. Au total, depuis la création du Registre France Greffe de Moelle en 1986, 5 683 prélèvements ont été réalisés à partir de donneurs volontaires nationaux, pour le bénéfice de patients nationaux et internationaux (1).

5. Campagnes de sensibilisation

L'Agence de la biomédecine lance régulièrement des campagnes de sensibilisation au don de moelle osseuse. Ainsi en 2022, elle a permis une mobilisation record avec 38 302 nouvelles inscriptions. Depuis le 1^{er} janvier 2021, les 18-35 ans sont devenus la cible exclusive, l'Agence de la biomédecine a donc opté pour une communication 100% digitale, avec un ton plus direct et des codes graphiques plus percutants pour s'adapter à cette tranche d'âge (19).

La campagne de 2023 a pour objectifs de recruter les profils les plus recherchés afin de rajeunir, masculiniser et diversifier le registre. Elle a débuté en avril et utilise différents moyens de communication afin d'informer la population jeune : un film destiné aux hommes de 18 à 35 ans sur les réseaux sociaux ; une campagne d'affichage dans les lieux de proximité (universités, etc.) ; des spots audio sur les plateformes d'écoute en streaming et certaines radios communautaires, la sponsoring d'événements sportifs de proximité comme la «CAN des quartiers» dans plusieurs grandes villes de France (tournoi national de football) ; des collaborations avec les créateurs de contenus *ChowH1* et *LittleBigWhale* sur *Twitch*. Elle s'est clôturée en septembre à l'occasion de la journée mondiale du don de moelle osseuse.

L'Agence de la biomédecine met en place des Plans Greffe sur plusieurs années.

Le Plan 2017-2021 pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques avait plusieurs objectifs (2):

- Mobiliser les professionnels et les équipes de prélèvement et de greffe sur des objectifs ambitieux mais atteignables ;
- Fédérer l'ensemble des parties prenantes, institutions sanitaires et associations, autour des problématiques du recrutement de donneurs volontaires de moelle

osseuse et de la nécessité de pérenniser un stock d'unités de sang placentaire très riches en cellules ;

- Structurer les travaux de l'Agence de la biomédecine et de ses partenaires dans ce domaine pour les cinq années à venir.

L'un des objectifs prioritaires du Plan 2022-2026 est d'être moins dépendant des registres de donneurs internationaux pour atteindre, au terme des 5 ans du plan greffe, au moins 25% de donneurs nationaux prélevés pour des patients nationaux. Le recrutement des nouveaux donneurs est ainsi axé sur des aspects essentiellement qualitatifs : leur âge (moins de 36 ans), leur genre (préférentiellement des hommes), leur diversité HLA (qui est à mettre en adéquation avec celle des patients), et la précision de leur typage HLA dès l'inscription sur le registre (14).

L'objectif de masculiniser est simple : actuellement, 70% des personnes prélevées pour des patients nationaux sont des hommes, alors que le RFGM ne compte que 34% d'hommes. Les greffons de moelle osseuse issus de donneurs masculins sont priorisés car mieux tolérés par les malades, du fait de l'absence d'anticorps anti-HLA développés naturellement par les femmes lors de chaque grossesse.

L'objectif de rajeunir le registre se justifie par le fait que les greffons issus des personnes jeunes sont plus riches en cellules souches hématopoïétiques. Sachant qu'un donneur est contacté en médiane 8 ans après son inscription, plus il s'inscrit jeune, plus il a de chances de pouvoir aider un malade.

Le dernier objectif est de diversifier les profils des donneurs. Chaque malade possédant son propre profil HLA, en partie déterminé par ses origines géographiques, il est essentiel de retrouver cette diversité parmi les veilleurs de vie. Pour être compatible, le donneur et le

receveur partagent probablement le même historique génétique et appartiennent donc au même groupe de population. Ceci explique les difficultés à trouver un donneur compatible non apparenté dans les populations migrantes. En effet, le RFGM et les registres internationaux manquent de donneurs issus de l'immigration notamment d'Afrique et du Moyen-Orient (le don de moelle osseuse étant moins développé dans ces régions du monde) (20). En 2022, les centres donneurs localisés dans la région Centre, à La Réunion et La Martinique, ont eu un taux beaucoup plus important de phénotypes uniques ce qui contribue à l'enrichissement et à la diversité du registre français (1).

Par ailleurs, préciser plus finement le typage HLA des donneurs volontaires dès leur inscription sur le registre aurait pour avantage d'accélérer le processus d'identification d'un donneur compatible et de réduire ainsi les délais de recherche. Le nombre de demandes de typage complémentaire haute résolution des donneurs déjà inscrits est en baisse en 2022, du fait du typage initial déjà réalisé pour tous les nouveaux donneurs depuis plus de 5 ans (1).

6. Parcours du donneur volontaire au don de moelle osseuse

a. Principes et particularités du don de moelle osseuse

Le don de moelle osseuse (DMO), contrairement à la plupart des dons d'organe, concerne un donneur vivant.

Comme tout don humain en France, selon la loi du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, il est régi par trois principes fondamentaux. Il est :

- volontaire : possibilité d'annuler son engagement à tout moment
- gratuit : aucune rémunération ne sera perçue par le donneur
- et anonyme : ni le donneur ni le receveur ne connaissent leur identité réciproque.

Son autre particularité réside dans le fait que le donneur ne donne pas au moment de l'inscription, mais est inscrit sur un registre et ne sera potentiellement jamais appelé et donc ne donnera peut-être jamais ses CSH. Statistiquement, une personne inscrite a environ 1 chance sur 100 d'être un jour donneuse (21).

Les donneurs volontaires sont ainsi surnommés « veilleurs de vie ».

b. Inscription sur le RFGM

Classiquement, l'inscription se fait dans un centre donneur : en Alsace, nous avons l'Etablissement Français du Sang (EFS) à Strasbourg qui est le centre référent pour le Bas-Rhin et le Haut-Rhin. Elle consiste à réaliser un entretien avec un médecin en vue d'informer le donneur volontaire, de rechercher d'éventuelles contre-indications au don, de recueillir toutes les coordonnées et de faire un prélèvement sanguin ou plus rarement salivaire afin de réaliser un typage HLA. Les caractéristiques du donneur sont alors enregistrées dans un

logiciel nommé SYRENAD, qui relie en temps réel les différents centres d'allogreffe au registre.

Une pré-inscription peut se faire par courrier postal envoyé au centre donneur ou sur le site www.dondemoelleosseuse.fr. La demande est alors automatiquement envoyée au centre donneur le plus proche et le potentiel donneur est convoqué pour l'entretien médical.

Depuis janvier 2020, après une phase pilote portée par trois centres donneurs volontaires (Lille, Nantes et Nice) ayant débuté au 2ème semestre 2018, l'inscription peut se faire totalement en ligne sur www.dondemoelleosseuse.fr. Après avoir rempli un questionnaire en ligne, le donneur reçoit un dossier d'inscription à son domicile ainsi qu'un kit de prélèvement salivaire à renvoyer.

On constate que 91% des inscriptions effectuées en 2022 l'ont été à partir d'une démarche de pré-inscription effectuée sur le site internet www.dondemoelleosseuse.fr (56% en 2019, 69% en 2020, et 90% en 2021) (1).

Depuis le 1^{er} janvier 2021, il faut avoir plus de 18 ans et moins de 35 ans pour pouvoir s'inscrire (auparavant l'âge maximal était fixé à 50 ans révolus) et être en parfaite santé.

Le donneur reste inscrit jusqu'à ses 60 ans révolus puis est automatiquement retiré du fichier, le don n'étant plus possible à partir de 61 ans en France.

Une fois inscrit, le donneur s'engage à mettre à jour son état civil, ses coordonnées et les informations concernant son état de santé. Il peut néanmoins renoncer à son engagement à tout moment et se retirer du registre.

c. Contre-indications

Pour s'inscrire sur le RFGM, il faut être en parfaite santé, il existe donc de nombreuses contre-indications, qui ne sont pas nécessairement les mêmes que pour le don de sang :

- affections cardiaques,
- hypertension artérielle,
- affections respiratoires,
- maladies du système nerveux,
- affections cancéreuses,
- affections métaboliques (diabète, insuffisance hépatique),
- traitements par anticoagulants,
- antécédents de phlébite ou d'embolie pulmonaire,
- problèmes dorso-lombaires,
- affections neuromusculaires,
- certaines réactions allergiques graves,
- surcharge pondérale importante,
- situations à risque infectieux,
- et, de façon générale, toute prise de médicaments à long terme, en dehors des contraceptifs.

En revanche, le fait d'avoir eu une transfusion sanguine n'est pas une contre-indication à l'inscription sur le registre (contrairement au don de sang).

Le fait d'avoir des relations homosexuelles, un piercing ou un tatouage, de consommer du cannabis ou de prendre un traitement contraceptif ne sont pas des contre-indications (22).

d. Recrutement d'un donneur non apparenté compatible

En l'absence de donneur familial compatible, le médecin qui suit le malade consulte le RFGM et les registres internationaux afin de trouver un donneur non apparenté.

En médiane, un donneur inscrit sur le registre français est appelé 8 ans après son inscription. Mais cela peut arriver quelques mois seulement ou de nombreuses années après l'inscription sur le registre... et parfois cela n'arrive jamais.

Le donneur est contacté par téléphone, mais aussi par mail ou courrier si besoin. Il est alors convoqué par le centre donneur pour un entretien médical, dont l'objectif est de rechercher des contre-indications médicales apparues depuis l'inscription sur le registre, et de recueillir le consentement du donneur. S'en suivent des analyses sanguines avec un nouveau typage HLA réalisé par le centre donneur et le centre receveur, ainsi que des sérologies infectieuses.

Habituellement, deux donneurs potentiels sont identifiés, en particulier pour les greffes haplo-identiques. Le choix définitif du donneur sera guidé par une double préoccupation : assurer sa sécurité et son confort pendant le parcours de prélèvement, et assurer la sécurité du receveur vis-à-vis de pathologies transmissibles par l'intermédiaire du greffon (23).

Le donneur recruté est alors informé du type de prélèvement qui sera réalisé, et la date de celui-ci sera fixée, en moyenne 1 à 3 mois après la prise de contact.

Le donneur bénéficie alors d'une consultation médicale pré-don, avec examen clinique et bilan sanguin, il rencontre un médecin préleveur, un infirmier coordinateur des greffes et un anesthésiste si besoin. Il reçoit alors, comme la loi l'indique, une information sur les finalités, les modalités et les conséquences de ce prélèvement ou de ce recueil (24).

Après avoir été informé, le donneur dépose son consentement devant le président du Tribunal de Grande Instance ou son délégué (25).

e. Prélèvement

Deux types de prélèvement sont possibles, le choix se fera par le médecin greffeur selon les besoins du malade. En 2022, 138 prélèvements de CSH étaient d'origine médullaire, 917 d'origine périphérique et 74 d'unités de sang placentaire (1).

Ainsi dans environ 80% des cas, on recueille les cellules souches périphériques (CSP) par cytophérèse. Le donneur reçoit des injections de facteurs de croissance hématopoïétiques, le G-CSF, dans les jours précédents le prélèvement (en général deux injections sous-cutanées par jour par une infirmière à domicile pendant les quatre jours précédents le prélèvement). Le prélèvement dure environ 4h, pendant lesquelles le donneur est branché à un automate d'aphérèse, semblable à la machine utilisée pour le don de plaquettes. Les CSP sont recueillis, tandis que les autres éléments sanguins sont restitués au donneur. Un deuxième prélèvement est parfois nécessaire.

Dans les 20% de cas restants, le prélèvement se fait par ponction de moelle osseuse. Ce type de prélèvement est principalement utilisé pour greffer les enfants ou les personnes souffrant d'aplasie médullaire. Il se fait en ambulatoire et consiste en une ponction dans les os iliaques postérieurs. L'intervention se déroule au bloc opératoire sous anesthésie générale et dure environ 1h30.

Du point de vue pratique, le donneur a droit à un arrêt de travail. Le soin apporté au donneur et le respect absolu qui lui est dû ont toujours été des préoccupations constantes des équipes soignantes, bien antérieures à l'établissement des textes législatifs que l'on évoquera plus loin (26).

Ainsi, le prélèvement par voie périphérique est aujourd'hui largement majoritaire. Et la dénomination « greffe de moelle osseuse » est actuellement supplantée par celle de « greffe de cellules souches hématopoïétiques » (26).

f. Effets indésirables pour le donneur

Dans le cas du prélèvement de CSP, les effets indésirables pour le donneur sont principalement secondaires à l'injection de facteurs de croissance : symptômes pseudo-grippaux (asthénie, fièvre, myalgies, douleurs osseuses...), réaction locale au point d'injection (rougeur, douleur...), nausées, vomissements, plus rarement des réactions allergiques. À ce jour, aucune augmentation des hémopathies malignes après une utilisation à court terme du G-CSF n'a été détectée chez les donneurs adultes et aucun cas n'a été signalé chez les enfants (27).

En cas de ponction de moelle osseuse, les risques sont plus liés à l'anesthésie générale. Il peut également y avoir des douleurs au point de ponction dans les jours qui suivent l'intervention, de type hématome.

g. Suivi du donneur après le don

L'organisation du suivi des donneurs constitue une obligation légale pour l'Agence de la biomédecine en application de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique (28). Le suivi de l'état de santé jusqu'à 10 ans après le don de CSH est alors élargi à tous les donneurs, qu'ils soient apparentés ou non.

La plupart des donneurs reprennent leurs activités habituelles dans les jours qui suivent le don ; le prélèvement est généralement bien supporté, la moelle osseuse se reconstituant rapidement.

Le suivi médical se fait par une prise de sang dans la semaine et dans le mois qui suivent le don ; ainsi que par un questionnaire le jour du prélèvement, le mois qui suit et un an après. Il se poursuit par un questionnaire de suivi à long terme rempli lors d'un appel téléphonique annuel par le centre donneur (29).

Le suivi psychologique des donneurs est très important et à adapter en fonction de leurs besoins, particulièrement en ce qui concerne les mineurs dans le cas des dons intrafamiliaux (19).

7. Législation

a. Principe de consentement

L'article L1241-1 du Code de la Santé Publique règlemente le prélèvement de tissus ou de cellules ou la collecte de produits du corps humain sur une personne vivante en vue de don. « Le prélèvement, en vue de don à des fins thérapeutiques, de cellules hématopoïétiques recueillies par prélèvement dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique ne peut avoir lieu qu'à la condition que le donneur, préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, ait exprimé son consentement devant le président du tribunal judiciaire ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé. [...] Le consentement est révocable sans forme et à tout moment. » (30)

À noter que la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique a conduit à l'harmonisation du régime juridique des CSH : cette disposition donne aux CSH extraites du sang périphérique le même statut juridique que celui des CSH issues de la moelle osseuse, notamment en matière de consentement (article L1220-1 du Code de la Santé Publique), et non plus le même que celui des produits sanguins labiles (31).

b. Cas particulier des donneurs mineurs

Selon l'article L1241-2, aucun prélèvement ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique. Par dérogation, en l'absence d'autre solution thérapeutique, un prélèvement de cellules hématopoïétiques recueillies par prélèvement dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique peut être fait sur un mineur au bénéfice de son frère ou de sa sœur (32).

« L'information est délivrée à chacune des personnes investies de l'exercice de l'autorité parentale ou le cas échéant au tuteur du mineur [...]. Une information appropriée est délivrée au mineur capable de discernement. » (33)

« Chacune des personnes investies de l'autorité parentale ou le cas échéant le tuteur du mineur exprime son consentement devant le président du tribunal judiciaire ou son délégué, et en cas d'urgence, le consentement est recueilli par le procureur de la République. » (33)

Selon l'article R1241-11, « Les personnes investies de l'exercice de l'autorité parentale ou le cas échéant le tuteur du mineur adressent à un comité d'experts une demande d'autorisation de prélèvement, accompagnée d'une copie des actes par lesquels a été recueilli leur consentement. Le comité d'experts entend le mineur capable de discernement. Il s'assure qu'il n'existe de la part du mineur apte à exprimer sa volonté aucun refus du prélèvement [...]. Il demande au médecin qui a posé l'indication de greffe d'apporter la preuve que tous les moyens ont été mis en œuvre pour trouver un donneur majeur compatible avec le receveur. Il se prononce sur le prélèvement et communique sa décision par écrit. » (33)

c. Principe de neutralité financière

La loi de bioéthique de 2011 garantit la neutralité financière du don. Ainsi, les frais médicaux inhérents au bilan pré-don, à l'hospitalisation, au transport du donneur, et à son suivi post-don sont pris en charge par l'établissement de santé préleveur. Le donneur est exonéré du forfait journalier hospitalier et du ticket modérateur pour les frais médicaux.

Le donneur pourra percevoir des indemnités journalières par l'assurance maladie dans le cadre d'un arrêt de travail prescrit par le médecin préleveur. Dans le cas où les indemnités

n'égalent pas la perte de rémunération, une compensation est versée par l'établissement préleveur (d'un montant maximum à 4 fois l'indemnité journalière) (6).

Les frais de suivi et de soins sont à la charge de l'établissement de santé qui assure le prélèvement. Ils doivent donc être remboursés au donneur aussi longtemps que ce suivi s'avère nécessaire d'un point de vue médical (34).

La loi de bioéthique de 2011 a étendu le principe de neutralité financière du don du vivant au domaine de l'assurance. Ainsi « toute discrimination directe ou indirecte fondée sur la prise en compte d'un don d'organes comme facteur de refus de contrat d'assurance ou dans le calcul des primes et des prestations offertes au donneur ayant pour effet des différences en matière de primes et de prestations est interdite » (35).

En cas d'accident médical à l'occasion du don, sans qu'une faute puisse être reprochée à l'établissement préleveur, la réparation du préjudice pourra être portée devant l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM) au titre de la solidarité nationale, puisque le prélèvement d'un organe, de tissus ou de cellules sur une personne qui en fait don dans l'intérêt thérapeutique d'un receveur est assimilé à un acte de soins (34).

8. Notes sur le don de sang de cordon

Le sang de cordon, aussi appelé « sang placentaire », est prélevé au niveau du cordon ombilical dans les minutes qui suivent l'accouchement, lorsque le cordon ombilical vient d'être coupé et que le placenta est encore dans l'utérus. Il est ensuite analysé et conservé par le Réseau Français de Sang Placentaire (RFSP).

Il a comme caractéristique d'être très riche en cellules souches hématopoïétiques malgré un greffon de volume limité. Le volume prélevé semble être corrélé au poids du nouveau-né, à l'âge gestationnel et au poids du placenta (36). Ces cellules ont en plus l'avantage d'être « naïves », et génèrent donc potentiellement moins de complications immunologiques pour le receveur que lors d'une greffe de moelle osseuse (moins de rejets notamment). Mais cela s'accompagne de limites : le volume réduit ne permet pas à de nombreux adultes d'en bénéficier, et l'utilisation d'un greffon « naïf » sur le plan de l'immunité antimicrobienne est associée à un risque plus élevé de complications infectieuses, notamment virales (37).

La première greffe de sang de cordon a eu lieu en 1988 en France. Aujourd'hui, elle représente environ 8% du total des greffes de cellules souches hématopoïétiques en France, une proportion qui s'élève à 27% des greffes chez les enfants (38).

Comme tout élément du corps humain, le don de sang de cordon est encadré par la loi de bioéthique : il est donc anonyme, gratuit et librement consenti. De ce fait, le donneur et le receveur sont nécessairement deux personnes différentes, la conservation du sang de cordon de l'enfant à naître pour son propre usage n'est donc pas autorisée en France.

En revanche, le sang de cordon peut être réservé pour un usage familial strict dans le cas où l'enfant d'un couple est atteint d'une maladie nécessitant une greffe de cellules souches

hématopoïétiques. Dans ce cas, il est possible de recueillir et conserver le sang de cordon du petit frère ou de la petite sœur à naître (38).

En 2022 en France, 16 maternités seulement font partie du RFSP, aucune en Alsace, et seulement deux dans le Grand Est (la polyclinique Majorelle de Nancy et le CHU de Nancy) (39).

Au 31 décembre 2022, 38 266 unités de sang placentaires (USP) étaient cryoconservées dans les banques qui constituent le RFSP. Il y a eu 277 nouvelles USP inscrites en 2022 (1).

9. Connaissances et perception du don de moelle osseuse dans la population générale

L'Agence de la biomédecine a réalisé en juillet 2007 une enquête nationale sur le don de moelle osseuse auprès d'un échantillon de la population française. Les résultats montrent que 74 % des personnes interrogées croient qu'il est facile de trouver un donneur et un malade compatibles, et 72 % des personnes interrogées pensent que la moelle osseuse est prélevée dans la colonne vertébrale (40).

Cette perception erronée est sans aucun doute un élément déterminant dans les comportements passifs vis-à-vis de l'inscription sur le registre de donneurs.

En effet, 73% des personnes interrogées déclarent qu'elles seraient prêtes à donner leur moelle osseuse, la peur apparaît comme le frein principal (16% des cas). 55% d'entre elles disent que « donner sa moelle à un proche » serait la première raison qui les inciterait à passer à l'acte. La majorité des interrogés considère que les médecins sont les plus légitimes pour parler du don de moelle osseuse (57%), juste avant les malades (40).

Selon une étude TNS Sofres réalisée en décembre 2015 pour l'Agence de la biomédecine par internet auprès d'un échantillon de 1 008 personnes de 18 ans et plus, seuls 29 % des sondés pensent que la moelle osseuse est prélevée dans les os du bassin et seuls 6 % des sondés pensent que le prélèvement peut se faire dans le sang alors qu'il s'agit du mode de prélèvement le plus largement pratiqué. Un quart des interrogés ignore quelles maladies peuvent être soignées par une greffe de moelle ou donne des réponses erronées (soins pour ostéoporose, myopathie...) (41).

Concernant les jeunes et le don d'organes de manière générale, une enquête menée par l'Agence de la biomédecine en septembre 2006 a montré que 95% des jeunes âgés de 16 à

25 ans indiquent que l'information sur le don d'organes et la greffe pourrait leur être donnée par leur médecin (42).

10. La place du médecin généraliste

Un décret paru en 2006 stipule que tout médecin traitant qui suit un patient de 16 à 25 ans doit s'assurer de sa connaissance de la possibilité du don d'organes à des fins de greffe, et a comme rôle de l'informer sur ce sujet. Ce décret n'évoque cependant pas le don de moelle osseuse (43).

Le Plan 2017-2021 pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques établi par l'Agence de la biomédecine avait pour l'un de ses objectifs d'élaborer un programme pilote d'intégration des médecins généralistes avec un centre donneur volontaire local de référence, après formation en e-learning, afin que les médecins généralistes puissent réaliser l'entretien de validation d'aptitude des volontaires (2). Mais ce projet n'a pas abouti, probablement car l'inscription peut dorénavant se faire entièrement en ligne. A noter que cet objectif n'est pas dans le Plan 2022-2026.

Néanmoins, le médecin généraliste peut jouer un rôle déterminant dans la sensibilisation des patients jeunes, étant le professionnel de santé le plus consulté par ces derniers. A ce jour, très peu d'études se sont intéressées à l'implication des médecins généralistes dans le don de moelle osseuse, que ce soit sur le plan personnel ou auprès des patients.

11. Objectifs de la thèse

a. Contexte

Lors de mes stages d'internat et mes remplacements en libéral, il m'a semblé que l'information des patients sur le don d'organes et le don de moelle osseuse n'était pas dans la culture des médecins généralistes. De même, lors d'échanges avec des confrères et collègues, j'ai constaté qu'il y avait de nombreuses idées reçues et méconnaissance sur ce sujet. Il est vrai que la formation sur le don de moelle osseuse est très brève lors de la préparation aux Epreuves Classantes Nationales (ECN), et les stages en hématologie ou à l'EFS rares. Or il semble évident qu'une bonne connaissance du sujet est déterminante pour pouvoir s'impliquer dans le recrutement de donneurs volontaires, mais aussi pour faire évoluer leur propre position vis-à-vis du don.

b. Objectifs de l'étude

- **L'objectif principal** est de faire un état des lieux des connaissances des médecins généralistes alsaciens concernant le don de moelle osseuse. Dans un deuxième temps, nous comparerons les réponses selon les caractéristiques du répondant, notamment son statut vis-à-vis du RFGM (inscrit ou non sur le registre).

- Nous avons déterminé **deux objectifs secondaires**.

Le premier est d'évaluer les freins à l'inscription sur le RFGM pour les médecins généralistes tous âges confondus (freins actuels pour les non-inscrits, éventuels freins passés pour les médecins déjà inscrits).

Le deuxième est d'évaluer l'implication des médecins généralistes dans la sensibilisation de leur patientèle au don de moelle osseuse.

II. Matériel et méthodes

1. Choix de la méthode

L'objectif principal est de faire un état des lieux des connaissances des médecins généralistes concernant le don de moelle osseuse sur plusieurs points généraux.

Nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive quantitative, de façon prospective sous forme d'un questionnaire adressé aux médecins généralistes.

2. Population cible

La population cible est définie par les médecins généralistes exerçant en Alsace (Bas-Rhin et Haut-Rhin).

Les critères d'inclusion étaient d'être médecin généraliste installé en cabinet libéral seul, en association ou en Maison de Santé, et pratiquant la médecine générale, ou ayant une activité mixte libérale et hospitalière. Ont également été inclus les remplaçants thésés ou non en médecine générale.

Les critères de non-inclusion sont les médecins généralistes travaillant exclusivement en clinique ou en milieu hospitalier, comme les urgentistes, ainsi que les internes en médecine générale.

3. Questionnaire

Pour évaluer l'implication des médecins généralistes dans le recrutement de volontaires au don de moelle osseuse, nous avons élaboré un questionnaire accompagné d'un courrier

expliquant le projet de la thèse, le temps approximatif de réponse aux questions et nos coordonnées (annexe 1).

Ce questionnaire a été établi sur le site « Google Forms ».

La diffusion du questionnaire auprès de la cible s'est faite par mail grâce à la liste du Département de Médecine Générale (DMG) de Strasbourg, mais aussi via les réseaux sociaux sur la page Facebook « Rempla Médecine Générale Alsace » qui est un groupe privé de 1700 membres rassemblant des médecins installés, remplaçants et internes d'Alsace.

Le questionnaire comportait 4 parties, 27 questions, pour une durée de 5 à 10 minutes :

- Partie 1 : caractéristiques du médecin interrogé (sexe, catégorie d'âge, mode d'exercice, durée d'exercice, milieu, et exercice d'une activité pédagogique ou non)
- Partie 2 : évaluation de l'implication personnelle des médecins généralistes dans le don de moelle osseuse, avec leur statut vis-à-vis du RFGM, ainsi que les freins et motivations à devenir donneur volontaire
- Partie 3 : évaluation des connaissances des médecins généralistes sur le don de moelle osseuse, afin d'apprécier la présence d'idées reçues ainsi que leur connaissance des critères actuels pour l'inscription sur le RFGM
- Partie 4 : évaluation du rôle du médecin généraliste dans la sensibilisation au don de moelle osseuse.

Certaines questions sont binaires, d'autres à choix multiples, et d'autres à réponse rédactionnelle libre.

Le questionnaire était suivi d'une fiche d'information sur le don de moelle osseuse destinée aux médecins généralistes (annexe 2), ainsi qu'un lien internet dirigeant vers une plateforme de téléchargement et commande d'affiches et brochures à destination des patients.

4. Calendrier du recueil et analyse des données

Le questionnaire a été envoyé par mail le 23 juillet 2023, et diffusé sur le groupe Facebook « Rempla Médecine Générale Alsace » le 30 juillet 2023.

Une relance a été effectuée le 30 août 2023 par mail et par Facebook.

La fin du recueil de données a été atteinte le 20 septembre 2023, soit 60 jours après l'envoi.

Les résultats ont été collectés en base de données sur Excel, puis analysés grâce au logiciel « Shiny Stat ». Nous avons réalisé des analyses univariées et des tableaux croisés dynamiques, le test de Fisher a été utilisé ici car les effectifs étaient faibles.

Toutes les variables du questionnaire étant des variables qualitatives, nominales ou binaires, les résultats sont exprimés en effectifs et en pourcentages, arrondis à la première décimale. Cet arrondi explique que la somme des résultats pour chaque question ne soit pas toujours exacte à 100%.

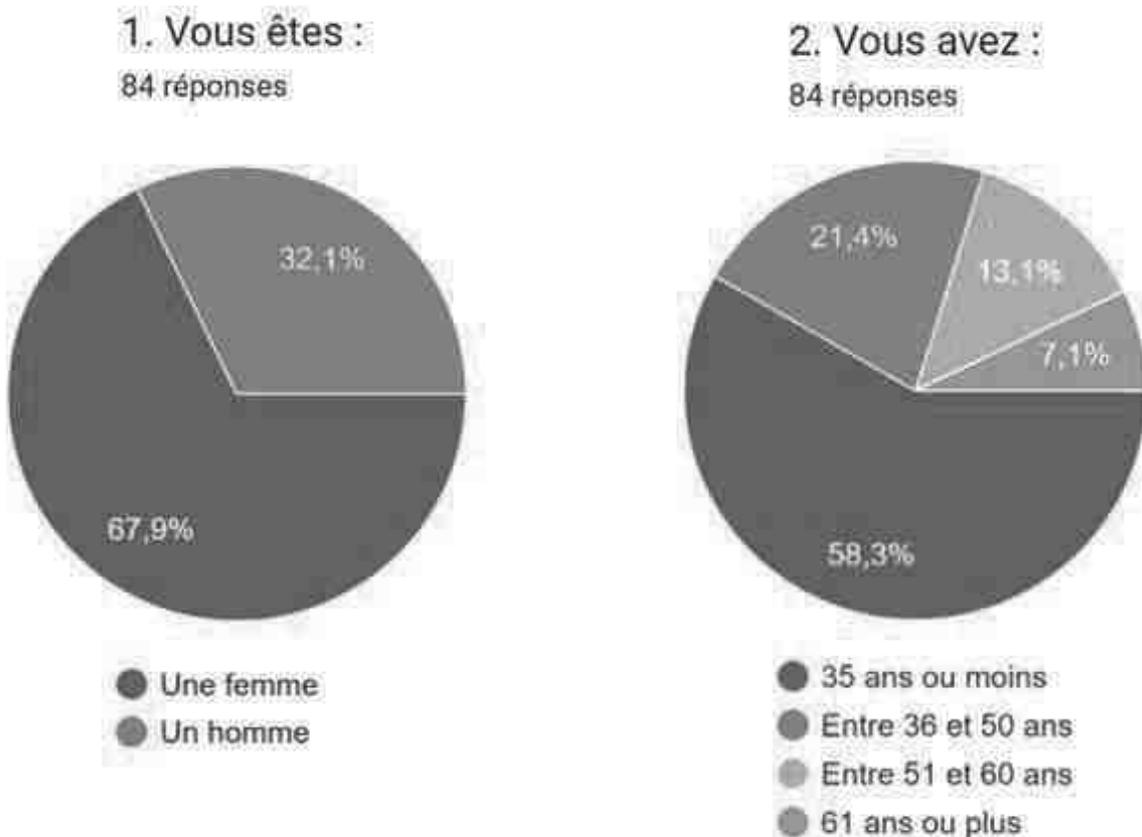
III. Résultats

1. La population

a. Caractéristiques des médecins répondeurs

Sur les 335 personnes auxquelles a été envoyé le questionnaire par mail et les 1714 membres du groupe Facebook « Rempla Médecine Générale Alsace » (qui inclus également des internes non ciblés par ce questionnaire), 84 réponses ont été obtenues.

La majorité des médecins répondeurs étaient des femmes (57 personnes, soit 67,9%). Les médecins de 35 ans et moins et exerçant depuis moins de 10 ans étaient surreprésentés (respectivement 58,3% et 67,9% des médecins participants). Les moins représentés étaient les femmes de 61 ans ou plus (n = 0).



4. Vous exercez la médecine générale depuis:

84 réponses



La plupart des répondants sont médecins généralistes installés en libéral en association (38 soit 45,2%) et remplaçants en libéral (27 soit 32,1%).

3. Vous êtes :

84 réponses



Concernant le lieu d'exercice, les médecins exerçant en semi-rural représentent plus de la moitié des participants (59 soit 70,2%). 11 exercent en milieu rural (13,1%) et 27 en milieu urbain (32,1%). La somme des pourcentages est supérieure à 100 car les participants ont pu

cocher plusieurs réponses (notamment les remplaçants qui exercent dans différents cabinets).

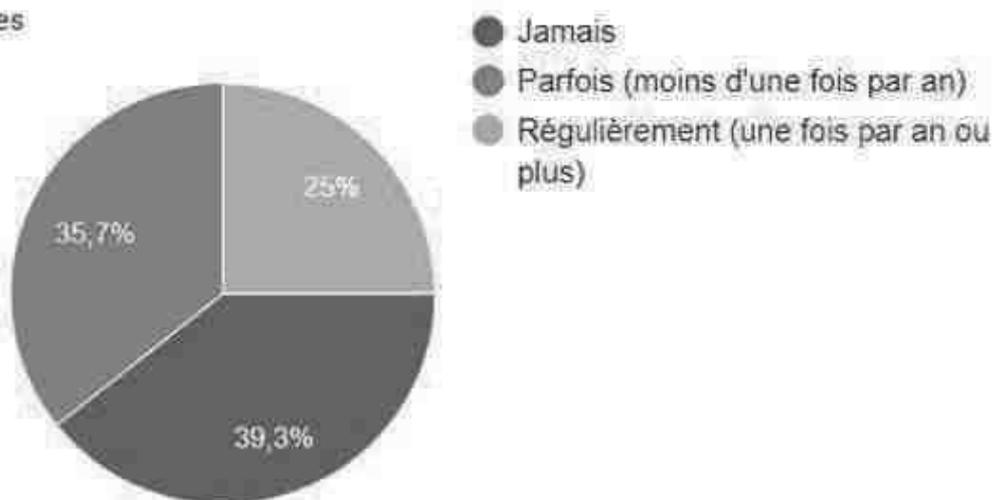
La majorité des répondeurs n'a aucune activité pédagogique (59 soit 70,2%), 21 soit 25,0% sont Maître de Stage des Universités (MSU), 10 soit 11,9% sont tuteurs. Aucun participant n'est enseignant au DMG.

Le médecin répondeur type est une femme, de 35 ans ou moins, exerçant la médecine générale depuis moins de 10 ans et travaillant en cabinet d'association ou faisant des remplacements.

51 répondeurs (soit 60,7%) sont donneurs de sang : 21 (25,0%) donnent régulièrement (une fois par an ou plus) , 30 (35,7%) donnent parfois (moins d'une fois par an). 33 répondeurs ne donnent jamais leur sang (39,3%).

12. Donnez-vous votre sang ?

84 réponses



Les femmes semblent donner plus régulièrement leur sang que les hommes (29,8% des femmes versus 14,8% des hommes). Mais les hommes sont plus nombreux à déclarer donner moins d'une fois par an (48,1%, versus 29,8% des femmes).

Donneur de sang	Total N = 84 n (%)	Femmes N= 57 n (%)	Hommes N = 27 n (%)	P
Jamais	33 (39,3)	23 (40,4)	10 (37)	0,18
Parfois	30 (35,7)	17 (2,8)	13 (48,1)	
Régulièrement	21 (25,0)	17 (29,8)	4 (14,8)	

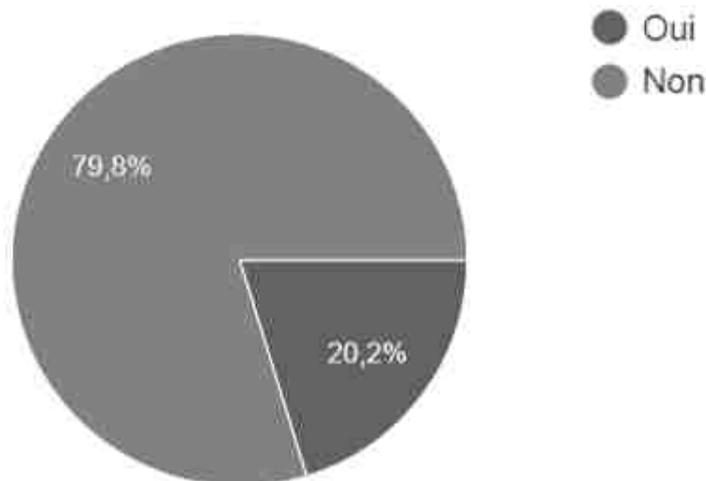
Tableau 1 : Répartition des donneurs de sang en fonction du sexe du réponders

Les caractéristiques de la population des médecins réponders (indépendamment de leur statut vis-à-vis du RFGM, puis selon ce dernier) ont été décrites dans le tableau 2.

b. Statut des réponders vis-à-vis du RFGM

9. Etes-vous personnellement inscrit sur le registre des volontaires au don de moelle osseuse ?

84 réponses



Parmi les réponders, 17 personnes se déclaraient inscrites au RFGM, soit 20,2% de l'effectif total. Aucun répondeur n'a déjà fait de don de moelle osseuse.

Les personnes inscrites sur le RFGM sont exclusivement des femmes (17, soit 100% des répondeurs inscrits), majoritairement de 35 ans ou moins (14 soit 82,3% des inscrits), et exerçant depuis moins de 10 ans (16 soit 94,1% des inscrits). Les médecins remplaçants et les médecins installés en association représentent chacun 47% des inscrits sur le RFGM. Les médecins inscrits n'exercent pas d'activité pédagogique pour la grande majorité d'entre eux (16, soit 94,1%).

Le fait d'être donneur de sang semble être associé au fait d'être inscrit sur le RFGM mais de façon non significative. Parmi les 17 inscrits sur le RFGM, 13 sont donneurs de sang (soit 76,5%) : 35,3% des inscrits donnent de manière régulière, 41,2% donnent moins d'une fois par an. Seules 4 personnes inscrites sur le RFGM (23,5%) ne donnent jamais leur sang, deux le justifient par une contre-indication au don de sang.

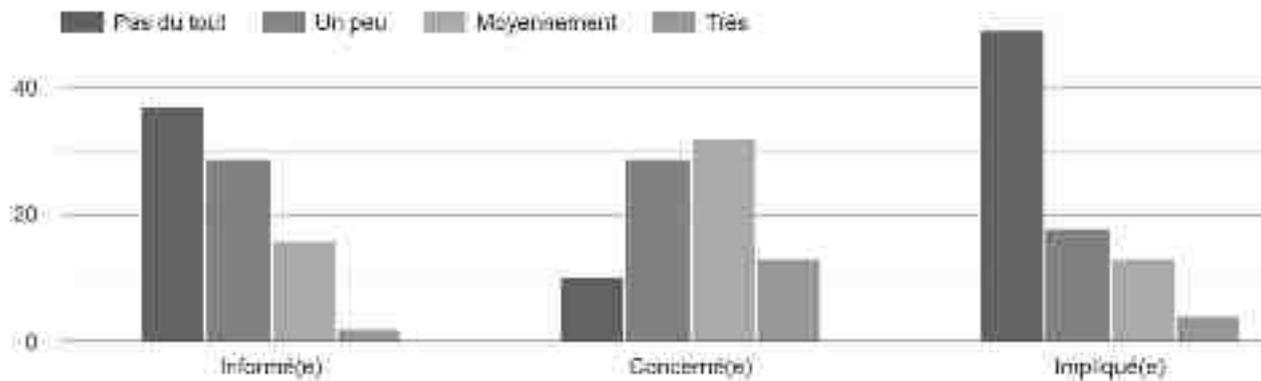
Caractéristiques des répondeurs		Total (inscrits et non-inscrits au RFGM) N = 84 n (%)	Inscrits au RFGM N = 17 n (%)	Non- inscrits au RFGM N =67 n (%)	P	
Sexe	Femme	57 (67,9%)	17 (100%)	40 (59,7%)	0,00	
	Homme	27 (32,1%)	0 (0%)	27 (40,3%)		
Age	<35 ans	49 (58,3%)	14 (82,3%)	35 (52,2%)	0,1	
	36-50 ans	18 (21,4%)	3 (17,6%)	15 (22,4%)		
	51-60 ans	11 (13,1%)	0 (0%)	11 (16,4%)		
	> 61 ans	6 (7,1%)	0 (0%)	6 (9%)		
Mode d'exercice	Remplaçant	27 (32,1%)	8 (47%)	19 (28,4%)	0,51	
	Installé seul	12 (14,3%)	1 (5,9%)	11 (16,4%)		
	Installé en association	38 (45,2%)	8 (47%)	30 (44,8%)		
	Installé en MSP	4 (4,8%)	0 (0%)	4 (6%)		
	Activité mixte	3 (3,6%)	0 (0%)	3 (4,5%)		
Durée d'exercice	Moins de 10 ans	57 (67,9%)	16 (94,1%)	41 (61,1%)	0,07	
	10-20 ans	9 (10,7%)	1 (5,9%)	8 (11,9%)		
	20-30 ans	10 (11,9%)	0 (0%)	10 (14,9%)		
	Plus de 30 ans	8 (9,5%)	0 (%)	8 (11,4%)		
Lieu d'exercice	Rural	11 (13,1%)		Non calculé		
	Semi-rural	59 (70,2%)				
	Urbain	27 (32,1%)				
Activité pédagogique	Non	59 (70,2%)	16 (94,1%)	43 (64,1%)	0,05	
	MSU	21 (25%)	0 (0%)	21 (31,3)		
	Tuteur	10 (11,9%)	1 (5,9%)	9 (13,4%)		
	Enseignant du DMG	0 (0%)	0 (0)	0 (0%)		
	Non	59 (70,2)	16 (94,1)	43 (64,2)	0,02	
	Oui	25 (29,8)	1 (5,9)	24 (35,8)		
Donneur de sang	Jamais	33 (39,3%)	4 (23,5)	29 (43,3)	0,29	
	Parfois	30 (35,7%)	7 (41,2)	23 (34,3)		
	Régulièrement	21 (25%)	6 (35,3)	15 (22,4)		
	Non	33 (39,3)	4 (23,5)	29 (43,3)	0,14	
	Oui	51 (60,7)	13 (76,5)	38 (56,7)		

Tableau 2 : Caractéristiques de la population des médecins répondeurs, selon leur statut vis-à-vis du RFGM et quel que soit leur statut vis-à-vis du RFGM

c. Sentiment des médecins réponders vis-à-vis du don de moelle osseuse

Le diagramme ci-dessous illustre le sentiment général des médecins réponders vis-à-vis du don de moelle osseuse. Ils se sentaient en majorité mal informés (66, soit 78,6% se considéraient « pas du tout » ou « peu » informés) et peu impliqués (64, soit 76,8% se considéraient « pas du tout » ou « peu » impliqués). Seules deux personnes se sentaient très informées (2,4%), et quatre seulement se sentaient très impliquées (4,8%). Pourtant, la majorité des réponders se sentait concernée par le sujet : 45 personnes soit 53,6 % se sentaient « moyennement » ou « très » concernées.

7. Concernant le don de moelle osseuse, vous vous sentez :



De façon attendue, les répondeurs « veilleurs de vie » s'estimaient mieux informés (13 soit 76,5% de « moyennement » ou « très » informés versus 5 soit 7,5% des non-inscrits), plus concernés (14 soit 82,3% « très » et « moyennement » concernés) et plus impliqués (64,7% « très » ou « moyennement » impliqués) que les autres.

Sentiment du répondeur		Total N = 84 n (%)	Inscrits au RFGM N = 17 n (%)	Non-inscrits au RFGM N = 67 n (%)	<i>p</i>
D'être informé	Pas du tout	37 (44)	2 (11,8)	35 (52,2)	0,00
	Peu	29 (34,5)	2 (11,8)	27 (40,3)	
	Moyennement	16 (19)	11 (64,7)	5 (7,5)	
	Très	2 (2,4)	2 (11,8)	0 (0)	
D'être concerné	Pas du tout	10 (11,9)	0 (0)	10 (14,9)	0,05
	Peu	29 (34,5)	3 (17,6)	26 (38,8)	
	Moyennement	32 (38)	10 (58,8)	22 (32,8)	
	Très	13 (15,5)	4 (23,5)	9 (13,4)	
D'être impliqué	Pas du tout	49 (58,3)	4 (23,5)	45 (67,2)	0,00
	Peu	18 (21,4)	2 (11,8)	16 (23,9)	
	Moyennement	13 (15,5)	7 (41,2)	6 (9)	
	Très	4 (4,8)	4 (23,5)	0 (0)	

Tableau 3 : Sentiment des médecins répondeurs d'être informés, concernés et impliqués selon leur statut vis-à-vis du RFGM

Les femmes semblent se sentir plus informées et plus impliquées que les hommes. Les 51-60 ans et les plus de 61 ans semblent se sentir plus concernés que les 50 ans et moins. Les médecins se sentant très informés sont uniquement des 35 ans et moins, et ceux se sentant très impliqués ont 50 ans ou moins.

Sentiment du répondeur		Sexe			Âge				p
		Femmes N = 57 n (%)	Hommes N = 27 n (%)	P	≤ 35 ans N = 49 n (%)	36-50 ans N = 18 n (%)	51-60 ans N = 11 n (%)	≥ 61 ans N = 6 n (%)	
D'être informé	Pas du tout	25 (43,9)	12 (44,4)	0,74	22 (44,9)	10 (55,6)	4 (36,4)	1 (16,7)	0,23
	Peu	18 (31,6)	11 (40,7)		13 (26,5)	6 (33,3)	7 (63,6)	3 (50)	
	Moyennement	12 (21,1)	4 (14,8)		12 (24,5)	2 (11,1)	0 (0)	2 (33,3)	
	Très	2 (3,5)	0 (0)		2 (4,1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
D'être concerné	Pas du tout	4 (7)	6 (22,2)	0,20	5 (10,2)	3 (16,7)	0 (0)	2 (33,3)	0,07
	Peu	21 (36,8)	8 (29,6)		20 (40,8)	5 (27,8)	4 (36,4)	0 (0)	
	Moyennement	24 (42,1)	8 (29,6)		19 (37,8)	8 (44,4)	2 (18,2)	3 (50)	
	Très	8 (14)	5 (18,5)		5 (10,2)	2 (11,1)	5 (45,5)	1 (16,7)	
D'être impliqué	Pas du tout	30 (52,6)	19 (70,4)	0,37	25 (51)	13 (72,2)	8 (72,7)	3 (50)	0,56
	Peu	14 (24,6)	4 (14,8)		11 (22,5)	3 (16,7)	3 (27,3)	1 (33,3)	
	Moyennement	9 (15,8)	4 (14,8)		10 (20,4)	1 (5,6)	0 (0)	2 (33,3)	
	Très	4 (7)	0 (0)		3 (6,1)	1 (5,6)	0 (0)	0 (0)	

Tableau 4 : Sentiment des médecins répondeurs d'être informés, concernés et impliqués selon leur sexe et leur âge

2. Objectif principal : état des lieux des connaissances des médecins généralistes sur le don de moelle osseuse

Les connaissances des médecins généralistes répondants sur le don de moelle osseuse ont été évaluées à partir de leurs réponses à 8 questions (questions 16 à 23). Il y avait 2 questions à réponse binaire, une question à choix multiples, et 5 questions à réponse rédactionnelle, dans le but de ne pas orienter le répondant et d'éviter les réponses « au hasard ».

Les réponses à chaque question ont été notées : 0 en cas d'absence de réponse ou de réponse incorrecte, 0,5 en cas de réponse correcte mais incomplète (pour les réponses aux questions rédactionnelles 20, 22 et 23) et 1 en cas de réponse correcte et estimée comme complète. Chaque participant a donc obtenu une note totale sur 8. Les résultats figurent sur la figure 2.

Sans prendre en compte le statut des répondants vis-à-vis de leur inscription sur le RFGM, la moyenne était de 2,92 bonnes réponses sur 8, la médiane 2,5 bonnes réponses, le minimum de 0/8 et le maximum de 7/8.

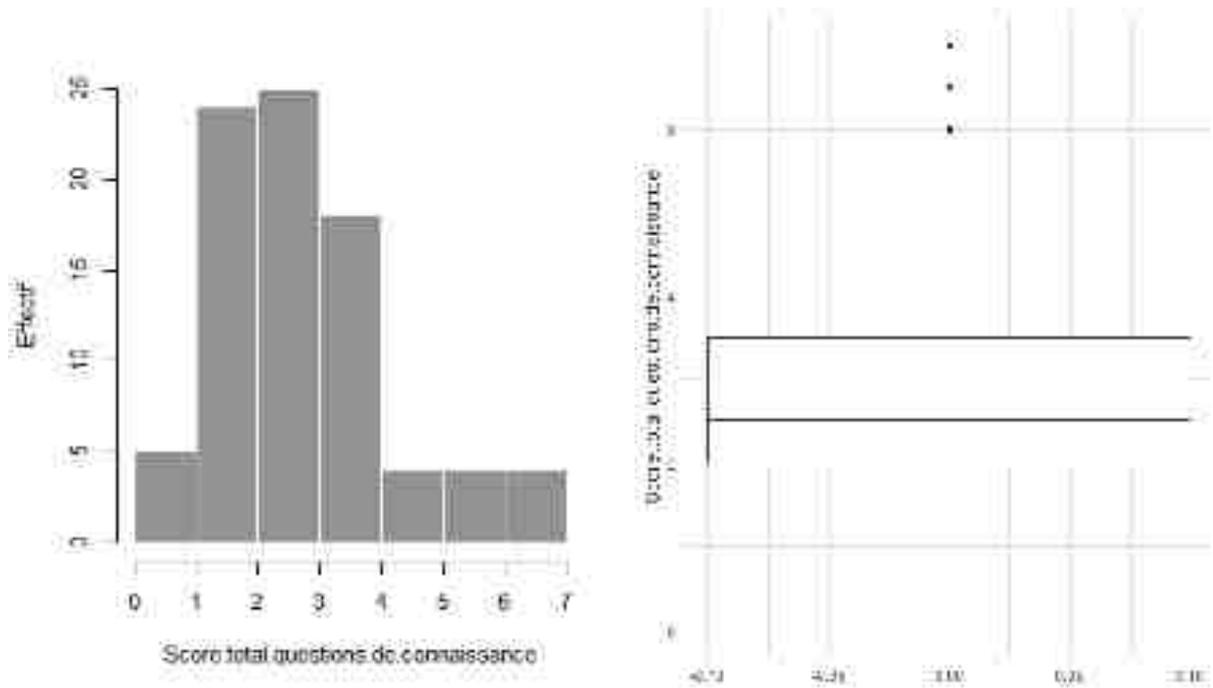


Figure 2 : Note des médecins généralistes aux questions de connaissances

Les résultats du test selon le statut du répondeur vis-à-vis du RFGM sont reportés sur la figure 3. Chez les médecins inscrits au RFGM, la moyenne était de 3,97/8, la médiane à 4, le minimum à 2 et le maximum à 7. Chez les médecins non-inscrits au RFGM, la moyenne était de 2,66/8, la note médiane de 2,5, avec des extrêmes de 0 à 7/8. La différence entre les deux groupes était significative (comparaison des moyennes, $p = 0,001$ selon le test de Mann-Whitney).

Les donneurs semblaient être mieux informés surtout sur deux points : sur l'endroit où l'on peut s'inscrire au RFGM et sur le fait que dans la majorité des cas le prélèvement se fait par prélèvement sanguin et non par ponction de moelle osseuse.

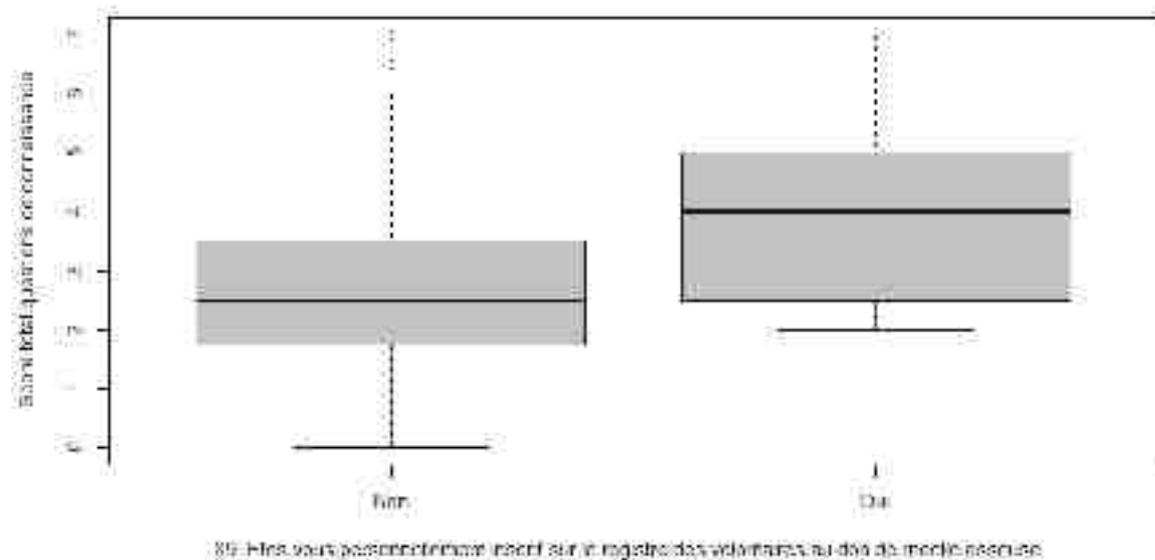


Figure 3 : Note des médecins généralistes aux questions de connaissances selon leur statut vis-à-vis du RFGM

Des analyses ont été réalisées entre les caractéristiques de la population et la note obtenue aux questions de connaissances. Le fait d'être une femme, d'être âgé de 35 ans ou moins et d'exercer la médecine générale depuis moins de 10 ans était significativement associé à de meilleures réponses. Le fait d'être donneur de sang semble associé à de meilleures connaissances sans que la différence ne soit révélatrice dans notre étude. Le fait d'exercer une activité pédagogique est associé significativement à une moins bonne moyenne au questionnaire.

Caractéristiques de la population		Note moyenne sur 8	<i>p</i>
Sexe	Femme	3,19	0,03
	Homme	2,35	
Âge	<35 ans	3,35	0,01
	36-50 ans	2,61	
	51-60 ans	2,18	
	> 61 ans	1,75	
Mode d'exercice	Remplaçant	3,41	0,11
	Installé seul	2,21	
	Installé en association	2,76	
	Installé en MSP	3,38	
	Activité mixte	2,83	
Durée d'exercice	Moins de 10 ans	3,21	0,02
	10-20 ans	2,89	
	20-30 ans	2,1	
	Plus de 30 ans	1,94	
Lieu d'exercice	Rural	Non calculé	
	Semi-rural		
	Urbain		
Activité pédagogique	Non	3,17	0,00
	Oui	2,34	
Donneur de sang	Non	2,73	0,34
	Parfois	2,98	
	Régulièrement	3,14	
Statut vis-à-vis du RFGM	Non-inscrit	2,66	0,00
	Inscrit	3,97	
Total		2,92	

Tableau 5 : Note moyenne obtenue selon les caractéristiques de la population

Nous allons détailler les réponses à chaque question dans les paragraphes suivants.

Question 16 :

16. La majorité des volontaires inscrits sur le registre national du don de moelle osseuse sont :

84 réponses

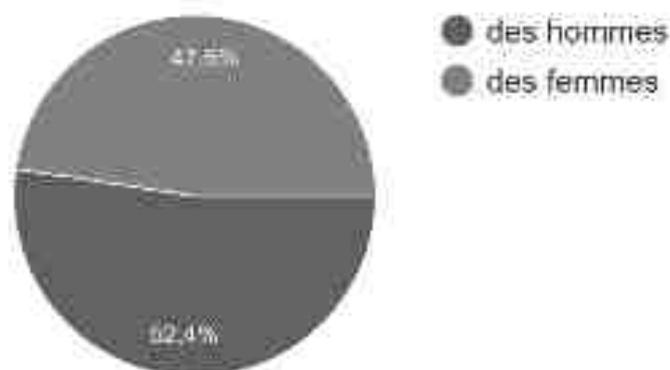


62 soit 73,8% des répondants pensent, à juste titre, que les femmes sont majoritaires parmi les volontaires inscrits sur le RFGM. En effet, elles représentent 66% des veilleurs de vie en France. Les réponses semblent meilleures chez les répondants inscrits au RFGM mais de façon non significative : 88,3% de réponses correctes chez les inscrits, versus 70,1% chez les non-inscrits ($p = 0,22$ selon le test de Fischer).

Question 17 :

17. La majorité des donneurs prélevés sont :

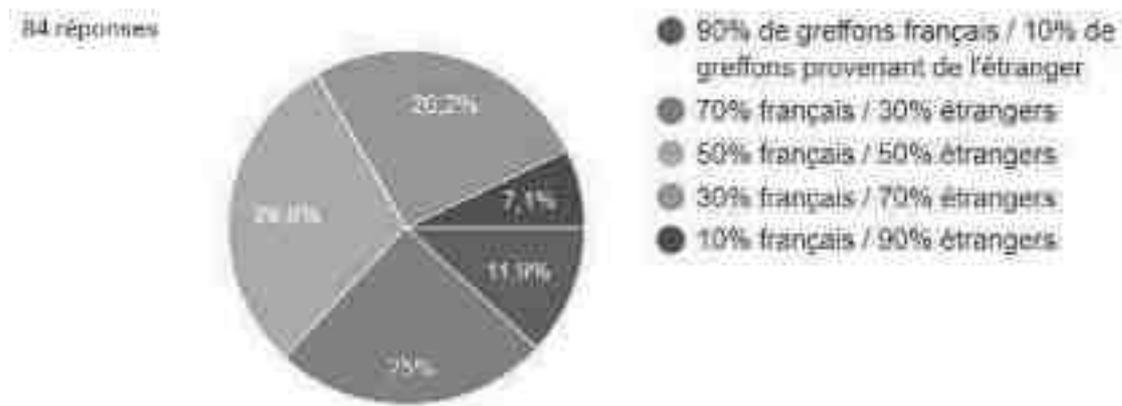
84 réponses



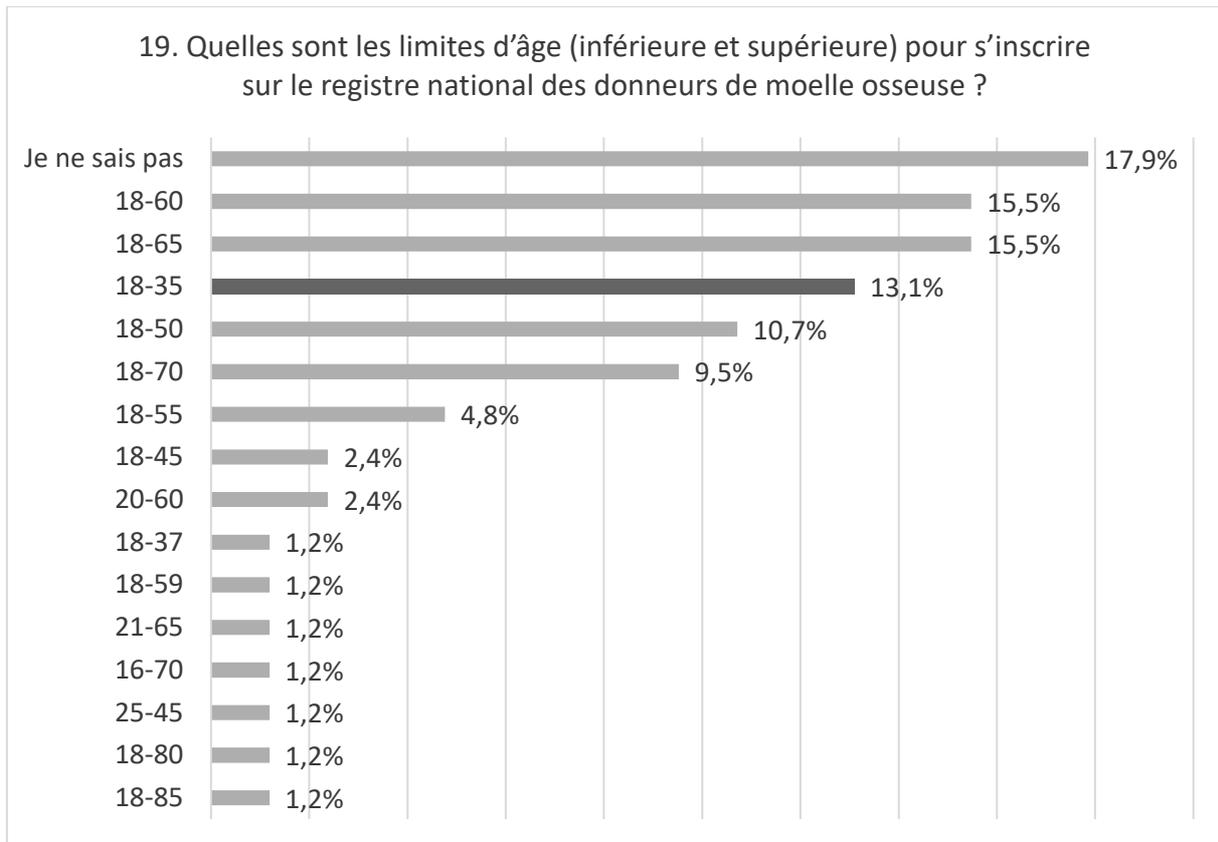
44 soit 52,4% des répondants ont répondu que la majorité des donneurs prélevés sont des hommes » ce qui est vrai. Le fait d'être inscrit sur le RFGM semble être lié à un meilleur taux de réponse correcte (64,7% de réponses justes chez les inscrits, versus 49,3% chez les non-inscrits, $p = 0,29$).

Question 18 :

18. En France, quelle est la proportion de greffons provenant de donneurs français par rapport aux greffons provenant de l'étranger ?



31 soit 36,9% des médecins interrogés pensent que les greffons proviennent majoritairement de France (10 personnes soit 11,9% pensent qu'ils représentent 90% des greffons, 21 soit 25% pensent qu'ils représentent 70% des greffons), alors que les greffons utilisés en France proviennent dans plus de 90% des cas de donneurs étrangers grâce à l'interconnexion des registres internationaux (seules 6 personnes soit 7,1% des répondants ont répondu juste). La réponse n'était pas meilleure chez les répondants inscrits au RFGM par rapport aux donneurs non-inscrits (5,9% de réponses correctes chez les inscrits, versus 7,5% chez les non-inscrits, $p = 1$).

Question 19 :

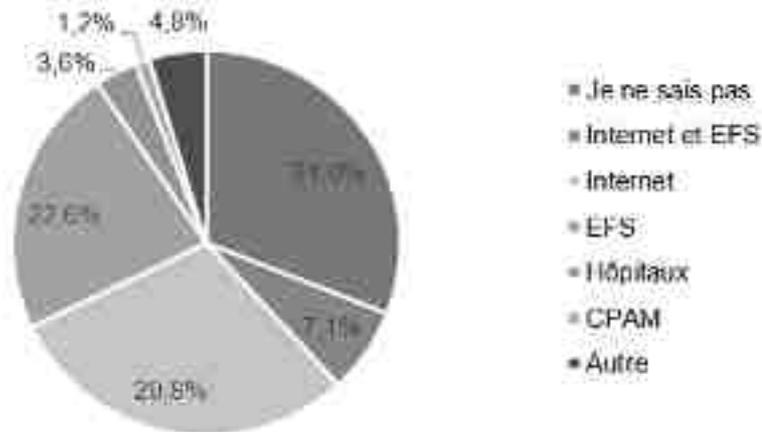
Seuls 11 réponders (soit 13,1%) connaissaient les limites d'âge pour s'inscrire sur le registre national des donneurs de moelle osseuse qui sont désormais 18-35 ans. 9 d'entre eux ont répondu 18-50 ans (soit 10,7% des réponders), ce qui correspond aux limites d'âge avant janvier 2021, encore d'actualité dans certains pays comme en Allemagne par exemple. 13 soit 15,5% ont répondu 18-60 ans, ce qui correspond aux âges limites pour donner sa moelle osseuse, et non l'âge pour s'inscrire sur le RFGM. 15 médecins, soit 17,9% ont répondu qu'ils ne savaient pas.

Les réponders inscrits au RFGM n'ont pas significativement mieux répondu à cette question : ils sont seulement 3 soit 17,6% à avoir répondu correctement ($p = 0,69$ selon Fisher). Tandis que 8 personnes, soit 11,9% des non-inscrits ont bien répondu à cette question.

En revanche, les femmes semblent avoir plus de bonnes réponses : 15,8% versus 7,4% chez les hommes ($p = 0,49$). Le fait d'être installé en Maison de Santé Pluridisciplinaire semble être associé à un taux de réponse correcte supérieur (50%) par rapport à ceux installés seuls notamment (0% de réponse correcte) ($p = 0,18$).

Question 20 :

20. Où peut on s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse ?



À la question « où peut-on s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse ? », seules 6 personnes ont répondu qu'on pouvait le faire à la fois à l'EFS et sur internet (7,1%), réponse notée 1. 25 soit 29,8 % des répondants ont répondu uniquement internet et 19 soit 22,6% ont répondu uniquement l'EFS, ces réponses ont été notées 0,5 car correctes mais incomplètes. 26 répondants soit 31% ont répondu qu'ils ne savaient pas. Trois personnes pensent que l'on peut s'inscrire dans les hôpitaux, une personne pense que l'on peut le faire via la CPAM. Dans « autre », nous avons regroupé les réponses inclassables (« oui », « Strasbourg », « Don de moelle », « Registre national du don de moelle osseuse »).

Une grande partie des répondants non-inscrits au RFGM ont répondu « je ne sais pas » (26 soit 38,8%). 20 ont répondu uniquement Internet (30%), 11 ont répondu uniquement EFS (16,4%), 2 soit 3% ont répondu les deux.

Tandis que chez les répondeurs inscrits au RFGM, 4 personnes soit 23,5% ont répondu EFS et Internet. 29,4% ont répondu internet (5 répondeurs), et 47,1% ont répondu l'EFS (8 répondeurs). Il n'y a pas de réponse fausse ou de « je ne sais pas » chez les inscrits. Mais on peut néanmoins soulever que 47,1% d'entre eux ne savaient pas que l'on pouvait désormais s'inscrire sur internet.

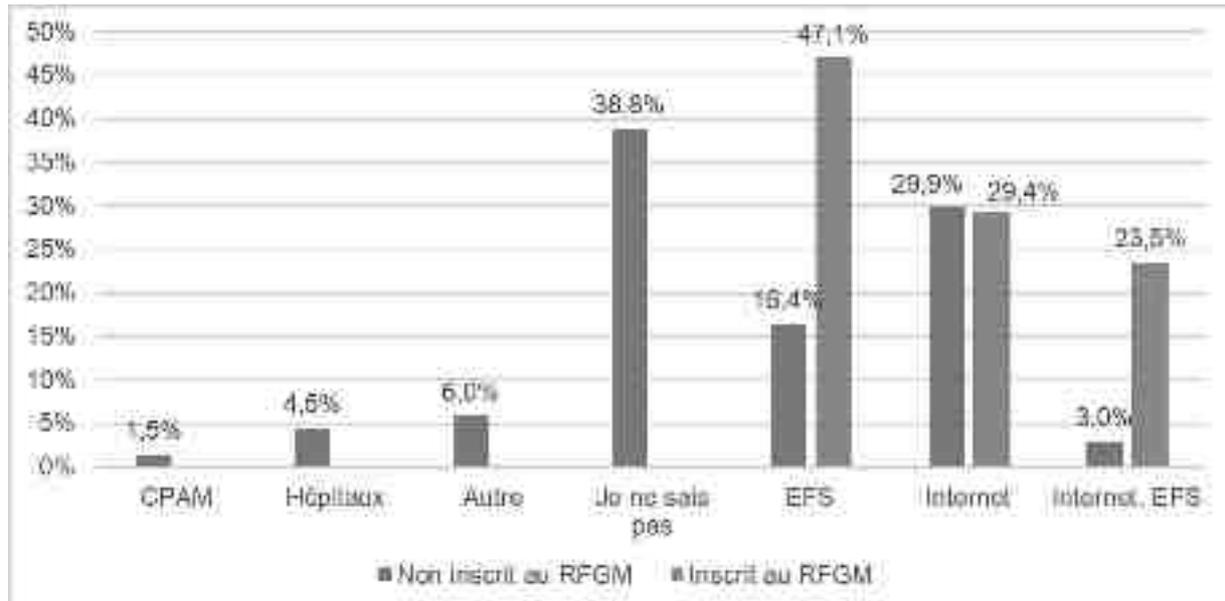


Figure 4 : Répartition des réponses à la question « Où peut-on s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse ? » selon le statut vis-à-vis du RFGM

Les hommes ont moins bien répondu à cette question : 48,1% ont répondu EFS ou internet (13 répondeurs), 51,9% « je ne sais pas » ou une réponse fausse, et aucun répondeur n'a répondu à la fois EFS et Internet. Les femmes ont répondu correctement dans la majorité des cas : 54,4% des réponduses ont écrit EFS ou internet, 10,5% d'entre elles ont répondu EFS et Internet, et 35,1% « je ne sais pas » ou une réponse fausse.

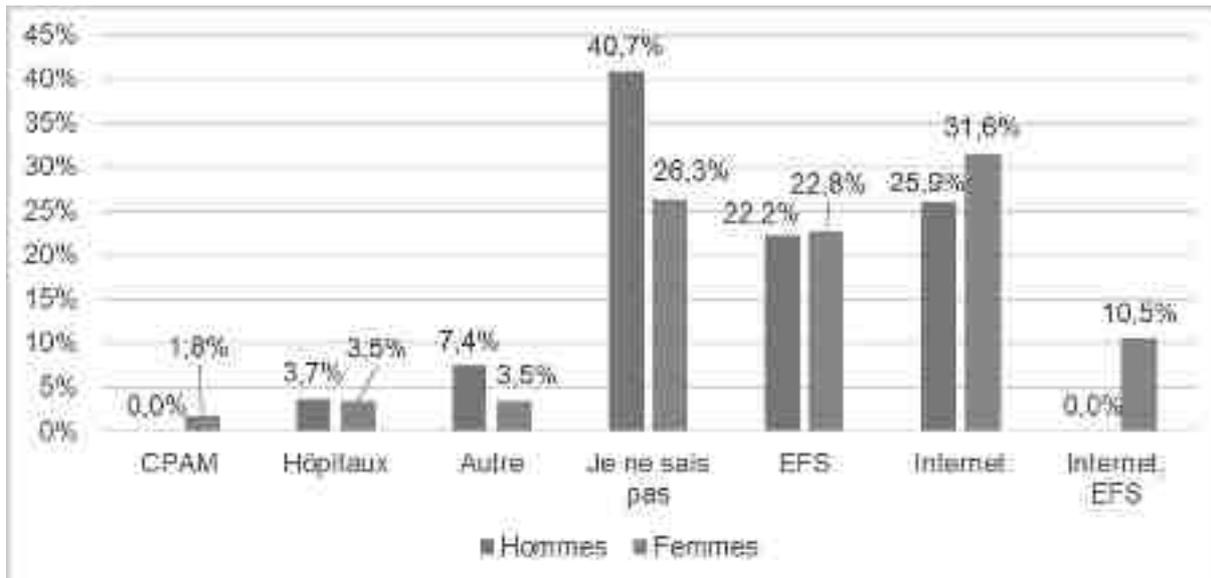


Figure 5 : Répartition des réponses à la question « Où peut-on s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse ? » selon le sexe

Question 21 :

21. A votre avis, quelle est la technique de prélèvement le plus souvent utilisée en vue du don ?



À la question : « À votre avis, quelle est la technique de prélèvement la plus souvent utilisée en vue du don ? », seuls 24 soit 28,6% d'entre eux ont répondu correctement que le prélèvement se faisait le plus souvent par prélèvement sanguin (nous avons regroupé sous ce terme : « prélèvement sanguin », « prise de sang », « sang », « aphérèse »). 40 soit 47,6% des répondants ont répondu qu'il se faisait par ponction osseuse. Nous avons rassemblé sous ce terme les différents synonymes donnés par les répondants (« biopsie ostéo

médullaire (BOM) », « ponction osseuse », « myélogramme » ...) quel que soit le site de ponction décrit par le répondeur. 13 soit 15,5% ont répondu qu'ils ne savaient pas. 7 personnes ont donné d'autres réponses que nous n'avons pas catégorisé (« prélèvement jugal », « cytoponction », « salive », « centrifugation », « peu de BOM en réalité », « prélèvement », « salivaire »).

Parmi ceux ayant répondu ponction osseuse, la majorité n'a pas précisé la localisation (21 personnes), 12 ont précisé qu'elle se faisait au niveau de la crête iliaque et 7 pensent que la ponction se fait au niveau sternal.

Les répondeurs inscrits sur le RFGM étaient significativement mieux informés sur ce point : 10 soit 58,8% de bonnes réponses et seulement 14 soit 20,9% de bonnes réponses dans le groupe des non-inscrits ($p = 0,01$). Les non-inscrits pensent à 53,7% que la ponction osseuse est le type de prélèvement le plus souvent utilisé.

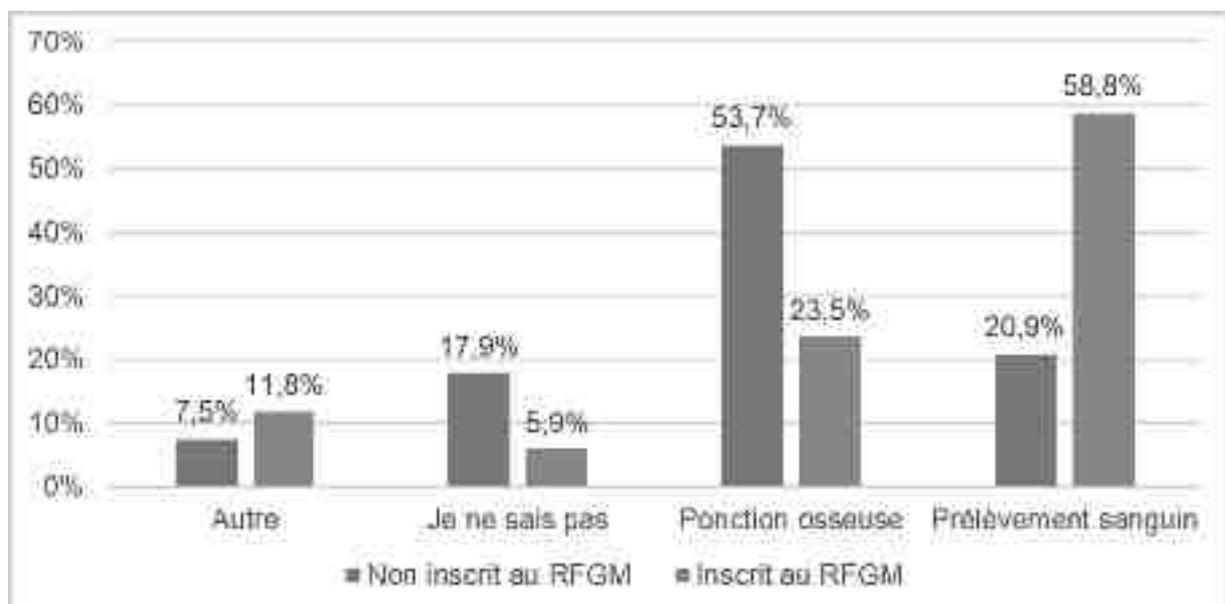


Figure 6 : Répartition des réponses à la question : « A votre avis, quelle est la technique de prélèvement la plus souvent utilisée en vue du don ? » selon le statut d'inscription sur le RFGM des répondeurs

Les réponses sont significativement meilleures dans le groupe des femmes : 22 soit 38,6% des femmes ont répondu correctement, et seulement 2 soit 7,4% des hommes ($p = 0,01$). Le fait de donner régulièrement ou parfois son sang n'était pas associé à un meilleur taux de réponse correcte. Il n'y avait pas non plus de différence significative selon l'âge, la durée d'exercice, le mode ou le lieu d'exercice.

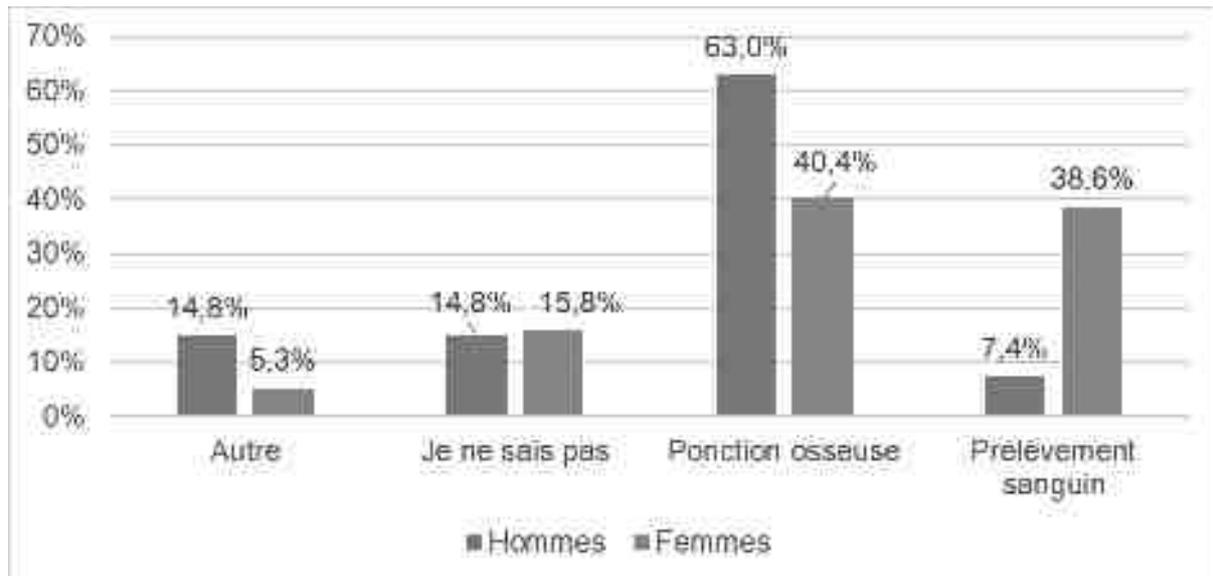


Figure 7 : Répartition des réponses à la question : « A votre avis, quelle est la technique de prélèvement la plus souvent utilisée en vue du don ? » selon le sexe

Question 22 :

Concernant les contre-indications médicamenteuses au don de moelle osseuse, la réponse attendue était « tout traitement chronique en dehors de la contraception ». Nous avons noté 0 les réponses fausses et « je ne sais pas » ; 0,5 les réponses justes mais incomplètes ; et 1 les personnes ayant bien répondu (nous avons accepté les réponses type « tout traitement chronique » et « tout médicament »).

Seules 7 personnes (soit 8,3% des répondants) ont eu 1 point. 57 personnes (67,9%) ont eu 0,5 points, la plupart ayant pensé aux chimiothérapies et aux anticoagulants, mais pas aux

traitements chroniques de manière générale. 20 personnes (23,8 %) ne savaient pas ou ont donné une réponse incorrecte.

Les 7 personnes qui ont répondu correctement sont des femmes, dont 3 étaient inscrites sur le RFGM (17,6% de réponses justes chez les inscrits), et 4 n'étaient pas inscrites (6% des non-inscrits). Aucun homme n'a eu 1 point.

Question 23 :

Concernant les contre-indications non médicamenteuses, la réponse attendue était qu'il fallait être en parfaite santé. Nous avons comptabilisé comme justes les réponses du type « toute pathologie chronique » ou celles décrivant la liste des contre-indications suscitées dans l'introduction.

Seules 8 personnes ont eu 1 point (9,5%) : 7 femmes (12,3% de bonnes réponses) et 1 homme (3,7% de bonnes réponses). Les répondeurs de 35 ans ou moins semblent avoir mieux répondu (14,3% de bonnes réponses), et les 8 personnes ayant bien répondu exercent tous la médecine depuis moins de 10 ans. Les médecins inscrits sur le RFGM semblent avoir mieux répondu mais de façon non significative (17,6% de bonnes réponses chez les inscrits versus 7,5% chez les non-inscrits, $p = 0,41$).

54 personnes ont eu 0,5 points (64,3%). La plupart des répondeurs ont en effet pensé aux pathologies néoplasiques, hématologiques et infectieuses, ainsi qu'aux troubles de la coagulation.

22 personnes ont eu 0 point (26,2%), soit parce qu'ils ne savaient pas, soit parce qu'ils ont donné une réponse fautive (voyage à l'étranger, mode de vie, antécédent de transfusion, poids < 50 kg...).

3. Objectif secondaire 1 : les freins à l'inscription au RFGM

Les freins à l'inscription au RFGM ont été évalués par les questions suivantes : « si vous n'êtes pas inscrits sur le registre des volontaires du don de moelle osseuse, quelles en sont les raisons ? » et « si vous êtes inscrits, avez-vous rencontré des freins ou des difficultés à le faire ? ». Nous avons laissé les médecins rédiger une réponse libre. Nous n'avons volontairement pas proposé de réponses à choix multiples afin de ne pas orienter les répondants et d'éviter les biais, notamment de désirabilité sociale. Plusieurs freins pouvaient être évoqués par chaque répondant.

a. Les freins à l'inscription chez les médecins généralistes non-inscrits au RFGM

Les freins soulevés par les médecins répondants ont été classés en différentes catégories :

- Je n'y ai jamais vraiment réfléchi
- Contre-indication médicale et/ou médicamenteuse
- Contre-indication liée à l'âge
- J'ai peur du prélèvement et/ou de ses complications
- Méconnaissance/manque d'informations
- Oubli
- Manque de temps
- Je ne suis pas intéressé
- Aucun
- Autre.

Nous avons reporté ces réponses sur la figure 8. Le frein principalement rencontré était la méconnaissance et le manque d'informations (26 soit 38,8% des répondants non-inscrits),

secondairement, c'était le fait de n'y avoir jamais vraiment réfléchi (9 soit 13,4%). Puis le manque de temps (8 personnes soit 11,9% évoquent le manque de temps ou déclarent ne pas avoir pris le temps de le faire) et la peur du prélèvement et/ou de ses complications (6 soit 9,0%). Très peu de répondeurs évoquent une contre-indication médicale et/ou médicamenteuse (4 personnes, 6,0%) ou liée à l'âge (2 personnes, 3,0%). Trois personnes évoquent un oubli, une personne exprime ne pas être intéressée, deux personnes déclarent n'avoir aucun frein. 6 réponses ont été classées dans « autre » (« j'ai du mal à me sentir suffisamment en forme physique pour envisager une telle démarche », « On ne me l'a jamais proposé » et 4 personnes qui n'ont rien répondu). Les réponses sont similaires chez les hommes, les femmes et selon l'âge.

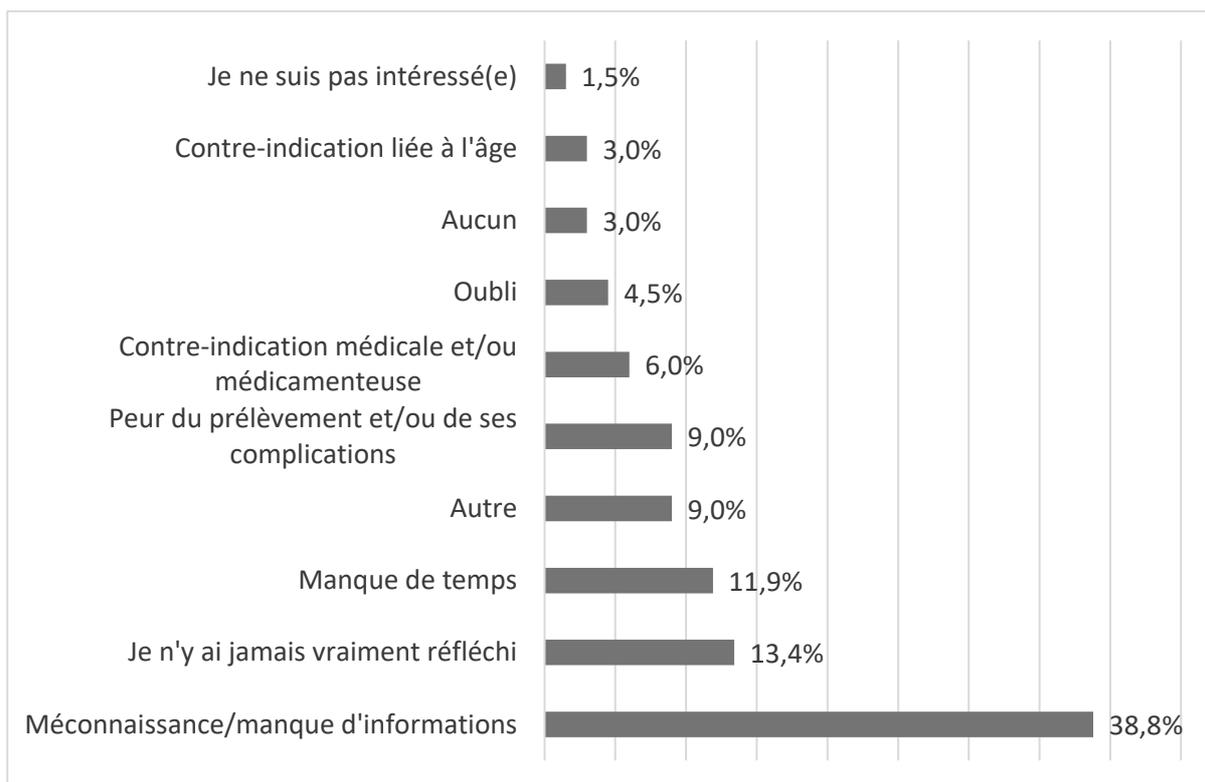


Figure 8 : Freins à l'inscription au RFGM chez les répondeurs non-inscrits sur le RFGM

b. Les freins à l'inscription chez les médecins généralistes inscrits au RFGM

Chez les répondants inscrits, les réponses libres ont été catégorisées comme tel :

- Pas de frein ou de difficulté (« aucun »)
- Contre-indication à l'anesthésie générale
- Délai de réception du dossier d'inscription très long
- Peur du côté organisationnel

Les réponses ont été reportées sur la figure 9. La majorité n'a pas rapporté de frein ou de difficulté (14 soit 82,3% des répondants inscrits). Une personne a évoqué une contre-indication à l'anesthésie générale, une un délai de réception du dossier très long (supérieur à 6 mois après la demande), et une la peur du côté organisationnel si elle est appelée un jour (rendez-vous, geste, etc.).

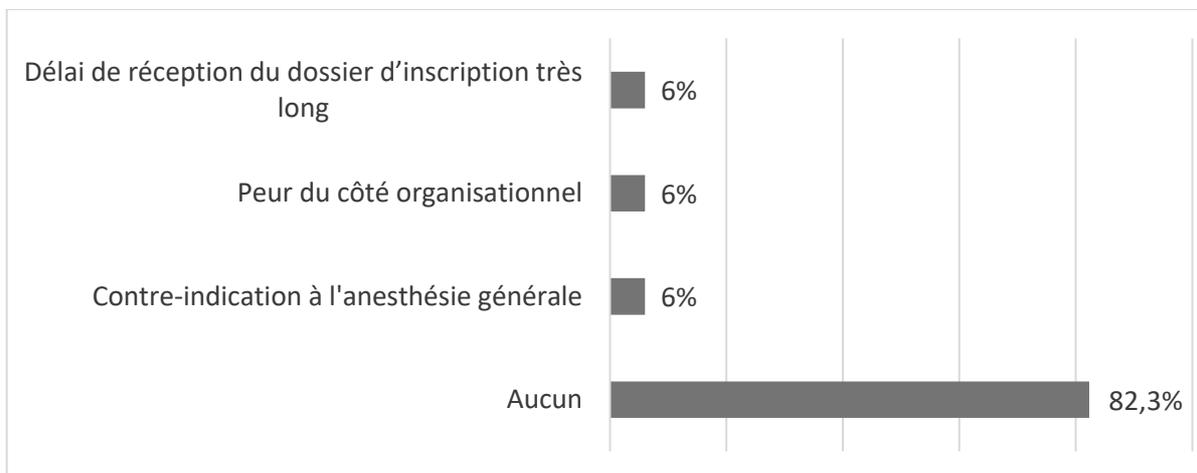


Figure 9 : Freins à l'inscription au RFGM chez les répondants inscrits sur le RFGM

c. Élément déclenchant l'inscription sur le RFGM

Nous avons posé la question suivante aux médecins généralistes déjà inscrits sur le RFGM : « si vous êtes inscrit sur le registre des volontaires au don de moelle osseuse, quel a été l'élément déclencheur de votre inscription ? ». Là aussi nous avons laissé la place à une réponse libre afin de ne pas orienter le répondeur et d'obtenir des réponses variées, à la fois sur les motivations générales (envie de se rendre utile, etc.), plus personnelles (proche ayant eu besoin d'une greffe de moelle par exemple), mais aussi les moyens par lesquels ils ont été sensibilisés (campagne de sensibilisation, vidéo sur internet...). Plusieurs réponses ont pu être recueillies par personne.

Les réponses ont été classées en différentes catégories et reportées sur la figure 10 :

- J'avais envie de me rendre utile
- J'ai été sensibilisé par un cas de cancer ou maladie hématologique chez un proche
- J'ai été sensibilisé par un proche lui-même inscrit
- J'ai été sensibilisé par l'EFS
- J'ai été sensibilisé au cours de mes études de médecine
- J'ai été sensibilisé par une campagne d'information notamment de l'Agence de la biomédecine
- Aucun

L'élément déclencheur le plus évoqué par les médecins répondeurs est la sensibilisation lors des études, notamment lors des stages (4 des répondeurs inscrits, soit 23,5%) et par une campagne d'information (4 des répondeurs inscrits, soit 23,5%) que ce soit par une campagne nationale de l'Agence de la biomédecine ou par une campagne locale mobile. Puis l'envie d'être utile (3 personnes, soit 17,7%) et la sensibilisation par l'EFS (2 des répondeurs

inscrits, soit 11,8%). La sensibilisation par le cas d'un proche ayant besoin ou ayant eu besoin d'une greffe ne concerne que 2 médecins répondeurs (11,8%). Une personne a été sensibilisée par un proche lui-même inscrit (5,9%). Une personne a écrit « aucun », en précisant qu'elle avait fait la démarche en même temps qu'un don de sang.

À noter que 2 personnes précisaient qu'elles avaient une contre-indication au don de sang, ce qui avait motivé leur inscription en plus de l'envie d'être utile ou la sensibilisation par l'EFS.

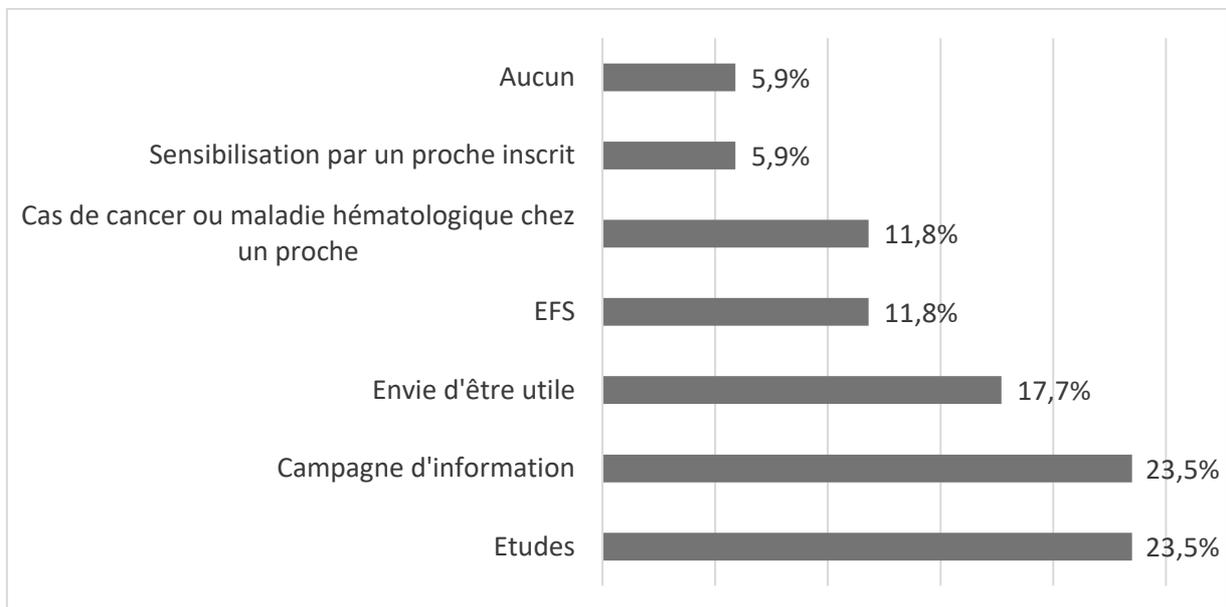


Figure 10 : Élément déclencheur de l'inscription chez les médecins inscrits au RFGM

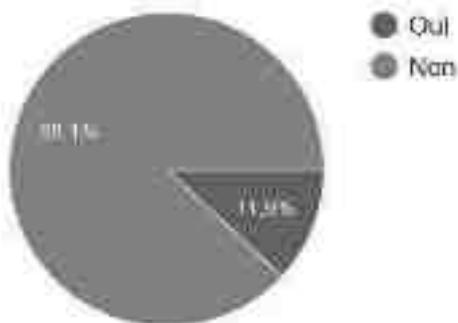
4. Objectif secondaire 2 : volonté de sensibiliser au don de moelle osseuse en médecine générale

Dans la deuxième partie du questionnaire, nous avons demandé aux médecins généralistes s'ils avaient déjà eu l'occasion d'informer leurs patients sur le don de moelle osseuse. Seuls 10 médecins soit 11,9% d'entre eux ont répondu « oui ». Les médecins inscrits sur le RFGM étaient un peu plus nombreux (4 soit 23,5% d'entre eux) par rapport aux non-inscrits (6 soit 9%) ($p = 0,11$). Il n'y a pas de différence significative entre les groupes de sexe, d'âge, de mode, durée et lieu d'exercice et l'exercice ou non d'une activité pédagogique.

Pour comparer, nous leur avons également demandé s'ils avaient déjà eu l'occasion de les informer sur le don de sang, 58 médecins soit 69% ont répondu « oui ». Les donneurs de sang (réguliers ou ponctuels) sont 72,5% à avoir déjà délivré des informations sur ce sujet, contre 63,6% chez les non-donneurs de sang. Les personnes non-inscrites sur le RFGM sont 71,6% à avoir déjà délivré des informations sur le don de sang à leurs patients, contre 58,8% chez les personnes inscrites.

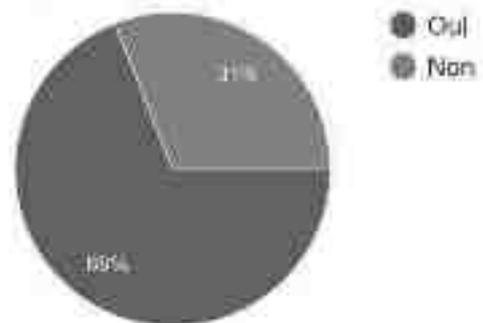
8. Avez-vous déjà eu l'occasion d'informer vos patients sur le don de moelle osseuse ?

84 réponses



11. Avez-vous déjà eu l'occasion d'informer vos patients sur le don de sang ?

114 réponses

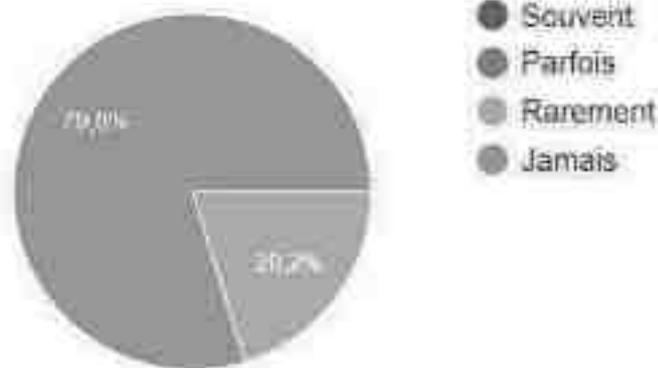


Nous avons demandé aux médecins généralistes interrogés si le sujet du don de moelle osseuse était abordé dans le cadre de leurs consultations de médecine générale, ils ne pouvaient cocher qu'une seule proposition parmi « souvent », « parfois », « rarement » et « jamais ».

67 médecins ont répondu « jamais », soit 79,8% des répondants. 17 soit 20,2% ont répondu « rarement ». Aucun médecin n'a répondu « souvent » ni « parfois ». Les répondants personnellement inscrits sur le RFGM n'abordaient pas plus le sujet que les non-inscrits (88,2% de jamais et 11,8% de rarement chez les inscrits versus respectivement 77,6% et 22,4% chez les non-inscrits). Les réponses étaient similaires entre les hommes et les femmes et selon les autres caractéristiques des médecins répondants.

24. Dans le cadre de vos consultations de médecine générale, le sujet du don de moelle osseuse est abordé :

64 réponses



Les médecins généralistes ont été interrogés sur les freins rencontrés pour aborder le sujet du don de moelle osseuse, nous avons fait plusieurs propositions : « manque de connaissances », « manque de temps », « complexité des situations rencontrées en médecine générale », « vous estimez que ce n'est pas le rôle du médecin traitant » et « autre » avec possibilité de rédiger un texte libre. Les répondants avaient la possibilité de

cocher plusieurs réponses, d'où une somme des pourcentages supérieure à 100. Les résultats sont représentés sur la figure 11.

La majorité d'entre eux évoque le manque de connaissances (63 médecins, soit 75%). Le manque de temps apparaît comme le second frein à aborder le don de moelle osseuse en consultation (48 médecins, soit 57,1%). La complexité des situations rencontrées en médecine générale était évoquée par 39,2% des répondeurs (n = 33). Seuls 8,3% des répondeurs estiment que ce n'est pas le rôle du médecin traitant (n = 7). En réponse libre, 8 médecins ont exprimé que l'occasion ne se présente pas en consultation/pas de demande de la part des patients (9,5%), 4 qu'ils n'y pensent pas spontanément (4,8%). Et un médecin déclare qu'il n'y a pas vraiment de frein pour en parler (1,2%).

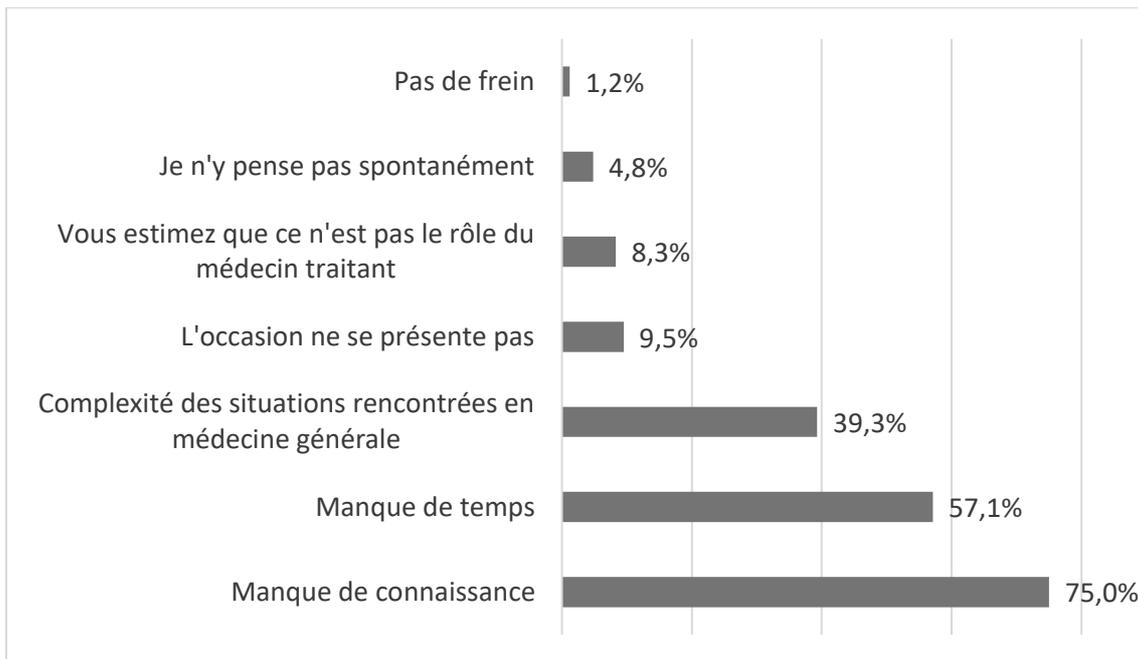


Figure 11 : Les freins rencontrés pour aborder le sujet du don de moelle osseuse en médecine générale

Nous avons questionné les médecins généralistes d'Alsace sur la présence ou non de documentation concernant le don de moelle osseuse à disposition de leurs patients dans leur cabinet, comme des brochures ou affiches dans leur salle d'attente. Ils ne pouvaient cocher qu'une seule réponse parmi : « oui », « non », et « je ne suis pas concerné » (cette réponse était proposée pour les médecins remplaçants). Les résultats sont reportés sur la figure ci-dessous.

Deux médecins seulement ont déclaré en avoir (2,4 %) parmi les 84 répondants, un homme de 36-50 ans qui n'est pas inscrit sur le RFGM et une femme de 36-50 ans qui est inscrite sur le RFGM. La grande majorité des répondants ont répondu qu'ils n'avaient pas de documentation à disposition de leurs patients (58 soit 69%). Les 28,6% restants correspondent aux médecins remplaçants.

26. Dans votre cabinet, avez-vous de la documentation concernant le don de moelle osseuse à disposition de vos patients (brochures, affiches en salle d'attente par exemple) ?

84 réponses



Avec la dernière question, nous souhaitons savoir par quel(s) moyen(s) les médecins généralistes aimeraient être mieux informés et formés sur ce sujet. Ils avaient la possibilité de cocher une ou plusieurs propositions parmi : « brochures », « formation médicale

continue (FMC) », « informations envoyées par mail », « aucun », et « autres » avec la possibilité de rédiger une réponse. Les résultats sont reportés sur la figure 12.

56 répondants (66,7%) souhaiteraient être informés par de la documentation papier (brochures, posters), 36 par des informations envoyées par mail (42,9%), 27 par la FMC (32,1%). 5 médecins ne souhaitent pas être mieux informés (6% ont répondu « aucun »). Il y a eu 2 réponses libres qui mentionnaient : « site internet » et « Je n'ai probablement pas conscience de l'importance de développer ce secteur de communication au sein du cabinet, mais en l'état actuel des choses je m'imagine que nous avons des missions plus importantes pour la santé publique mais en toute humilité je me trompe peut-être grandement... Actuellement je ne souhaite pas octroyer du temps pour ce sujet (pas de ma propre initiative) ». Cette dernière proposition a été classée dans la catégorie « aucun ».

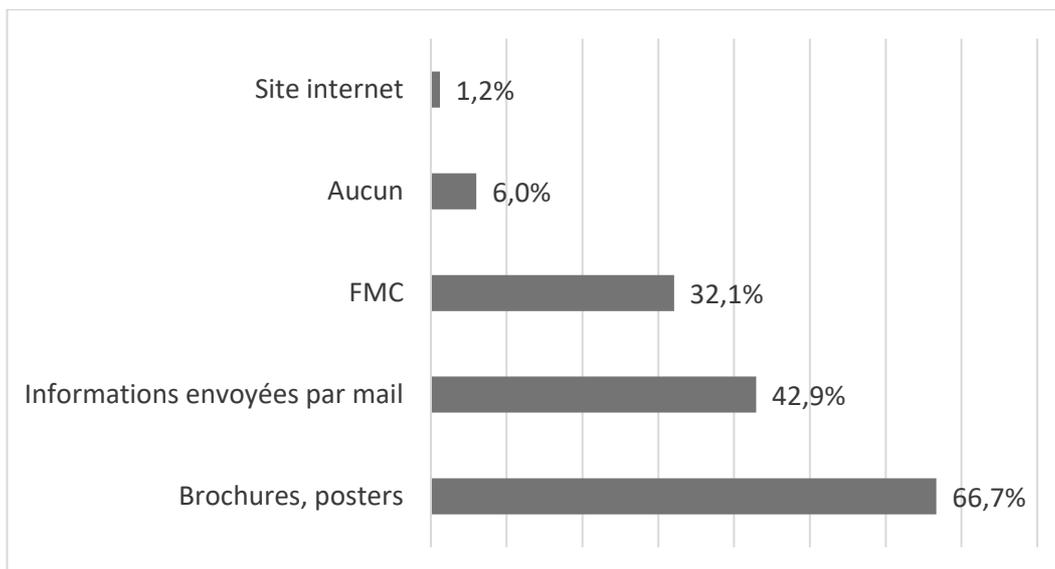


Figure 12 : Moyens d'information souhaités par les médecins généralistes interrogés

5. Commentaires libres

À la fin du questionnaire, nous avons laissé un espace où les médecins interrogés pouvaient rédiger un commentaire libre concernant le questionnaire ou le sujet du don de moelle osseuse. 15 médecins ont rédigé une réponse, les commentaires ont été classés en grandes catégories et reportés ci-dessous.

- Manque d'information :

« Manque flagrant de communication sur ce sujet important »

- Un sujet qui intéresse :

« Je suis curieuse de voir les résultats »

« Sujet très intéressant. De mémoire aucune formation universitaire à ce sujet ou très faible »

« Possibilité de connaître les résultats de votre étude ? »

- Propositions :

« Je m'intéresse au sujet récemment et pourtant certaines questions me posent problème
Petite remarque : J'aurais mis dans le questionnaire les notions du nombre de donneurs potentiels qui manque »

« Ça pourrait être une chose à faire par une assistante médicale »

« Être plus formée à ce sujet, avoir des petites brochures à remettre aux patients (notamment sur le don des organes) »

« Une campagne nationale avec relais auprès des médecins »

- Encouragements et remerciements :

« Bon courage »

« Bonne chance ! Bientôt débarrassée ! ;) »

« Merci pour cette thèse »

« Bonne chance pour faire avancer le schmilblick pour le sujet très précis et pointu du don de moelle : Actuellement les considérations de nos politiques sont à mille kilomètres de cette préoccupation, des choses encore plus vitales étant saccagées en permanence, et cela retentit sur la mentalité des soignants : on nous apprend à sauver l'essentiel, faire avec peu de moyen, se concentrer sur le plus important (selon des critères qui sont parfois hautement discutables...) et finalement sur le plus efficient (avec tous les dérapages que cela comporte, aussi et surtout quand intervient la question de l'argent).

Bon courage pour votre exercice futur, vous avez choisi un métier difficile »

« Merci pour ce sujet très intéressant et bon courage pour votre thèse ! Vous serait-il possible de m'envoyer les résultats de votre thèse ? Mon adresse mail : ...@gmail.com ;

Encore bon courage !! »

- Et la meilleure récompense de ce travail :

« Grâce à la thèse, je me suis inscrite, une donneuse potentielle de plus »

6. Synthèse des résultats

Les deux tiers des médecins répondeurs étaient des femmes, et plus de la moitié avaient moins de 35 ans. 17 personnes étaient inscrites sur le RFGM, exclusivement des femmes.

Les résultats des questions de connaissance sur le don de moelle osseuse montrent que les médecins généralistes interrogés ont peu de notions sur ce sujet. En outre, ils l'admettent eux même puisque 78% d'entre eux se sentent mal informés.

La méconnaissance est un frein à l'inscription sur le RFGM pour 39% des praticiens interrogés, et un frein pour aborder le sujet en consultation pour 75% d'entre eux, devant le manque de temps.

En effet, 80% d'entre eux n'ont jamais abordé le sujet en consultation, et seuls 2% ont de la documentation à disposition des patients.

Pour la majorité des inscrits, l'élément déclencheur de leur inscription sur le RFGM a été l'information (lors des études, via une campagne de sensibilisation, ou par une information délivrée par l'EFS).

IV. Discussion

1. Le cadre de l'étude

a. Le sujet

Nous constatons que le don de moelle osseuse est mal connu de la population générale, mais aussi des médecins généralistes. A cela s'ajoutent de nombreuses idées reçues qui constituent un frein supplémentaire à l'inscription sur le RFGM.

En connaissant mieux ce sujet, les médecins généralistes pourraient sensibiliser leurs patients au don de moelle osseuse, en ciblant préférentiellement ceux au profil recherché par l'Agence de la biomédecine (les hommes de moins de 35 ans et les patients ayant une origine ethnique autre que caucasienne).

De fait, cette étude avait pour but d'évaluer les connaissances et l'implication des médecins généralistes sur le don de moelle osseuse, mais aussi de les sensibiliser et de les informer à ce sujet.

b. La population

Nous avons choisi d'interroger des médecins généralistes d'Alsace. Le médecin généraliste étant un interlocuteur de choix pour les patients jeunes. Nous avons inclus les médecins du Haut-Rhin et du Bas-Rhin pour avoir une plus grande population d'étude.

La diffusion par mail a permis d'avoir un taux de réponse de plus de 10% parmi les médecins contactés. La diffusion sur le groupe Facebook « Rempla Médecine Générale Alsace » a permis d'élargir la population à inclure, et surtout d'inclure plus de jeunes médecins, notamment des remplaçants.

Nous avons dirigé notre étude vers les médecins généralistes installés ou remplaçants qui peuvent avoir une action directe et immédiate dans la sensibilisation au DMO, mais nous aurions également pu inclure les internes de médecine générale, la majorité d'entre eux ayant moins de 35 ans. Nous ne l'avons pas fait car nous voulions évaluer le rôle du médecin généraliste dans l'information sur le sujet du DMO en consultation, et les internes ont peu ou pas encore pratiqué la médecine générale. Nous avons également pensé à interroger les médecins des services de médecine préventive des universités, qui sont face à une population presque exclusivement jeune et en bonne santé, mais la diffusion du questionnaire auprès de cette population était plus complexe et les effectifs faibles.

L'effectif total comprend 84 médecins, sur une population de médecins généralistes libéraux évaluée entre 1700 et 1900 en Alsace. L'échantillon de notre étude représente entre 4 et 5% de la population cible.

c. La méthode

Le choix d'une étude quantitative nous a permis d'obtenir l'opinion d'un grand nombre de médecins généralistes en cherchant à extrapoler les résultats à la population globale des médecins généralistes d'Alsace, ce qui n'aurait probablement pas pu être le cas avec une étude qualitative. Ce type d'étude quantitative nous est apparu adapté à l'objectif principal.

Concernant les objectifs secondaires, l'étude quantitative sous forme de questionnaire offre moins de possibilité d'expression aux répondeurs qu'un entretien individuel. Nous avons essayé d'atténuer ce défaut en posant autant que possible des questions à réponse rédactionnelle courte, permettant davantage de spontanéité de réponse.

D'un point de vue statistique, à la vue du faible effectif de notre échantillon, nous avons préféré utiliser le test exact de Fisher.

d. Le questionnaire

Le questionnaire est construit pour être complété en moins de 10 minutes, sur l'hypothèse que le temps est précieux pour les médecins généralistes. Nous avons décidé d'alterner les questions fermées et ouvertes afin de diminuer les biais méthodologiques. La plupart des questions sont fermées pour augmenter l'adhésion des répondeurs qui pouvaient y répondre assez rapidement. Les quelques questions ouvertes ne nécessitaient pas une longue rédaction pour le répondeur, mais évitaient d'orienter les réponses. La possibilité de rédiger un commentaire à la fin a laissé la liberté aux répondeurs de s'exprimer.

L'envoi du questionnaire par mail ainsi que la publication sur le groupe Facebook a permis une diffusion immédiate du questionnaire, contrairement à un envoi par voie postale. Le questionnaire en ligne était facile à compléter, autant sur un ordinateur que sur un smartphone, ce qui a pu faciliter l'adhésion.

2. Commentaires des résultats

a. À propos des caractéristiques des médecins répondeurs

La majorité des répondeurs sont des médecins jeunes (35 ans et moins), exerçant depuis moins de 10 ans. Ceci est sans doute expliqué par la facilité de diffusion du questionnaire par voie numérique sur les réseaux sociaux (groupe Facebook « Rempla Médecine Générale Alsace »), et par mail. Cette population réponduse plutôt jeune est donc susceptible de s'inscrire sur le RFGM mais aussi de se former au DMO au cours de sa future carrière professionnelle.

La prédominance féminine parmi les répondeurs est probablement liée à un plus grand intérêt porté par les femmes sur ce sujet, ce qui reflète bien la composition du RFGM (66% de femmes). Elles se sentent d'ailleurs plus concernées et plus impliquées que les hommes d'après les résultats de notre étude.

Mais cela peut également être lié à la féminisation de la profession de médecin généraliste. En effet, selon une étude de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) de 2018, les femmes représentent 46 % des médecins mais sont majoritaires chez les jeunes. Parmi les médecins qui se sont inscrits à l'Ordre au cours de l'année 2017, 59 % sont des femmes (44).

Un pourcentage non négligeable des répondeurs est MSU ou tuteur à la faculté (environ 30%), cette force représentativité peut s'expliquer par le mode de diffusion du questionnaire qui s'est fait par mail grâce à la liste du DMG.

La proportion de médecins inscrits au RFGM (20%) est beaucoup plus importante que dans la population générale. Ceci peut s'expliquer par le fait que les médecins sont plus informés et plus concernés par le sujet et que la majorité des répondeurs a moins de 35 ans. Mais aussi

par un biais de recrutement, les médecins inscrits ont probablement plus d'affinité pour le sujet et donc plus tendance à répondre au questionnaire.

Les donneurs de sang réguliers sont plus nombreux à être inscrits sur le RFGM, pouvant témoigner d'une plus grande sensibilité à la démarche de don de façon générale, mais aussi à une sensibilisation au don de moelle osseuse à l'occasion d'un don de sang.

Une étude réalisée en 2020 auprès de médecins généralistes de la région Sud montre également une association significative entre le statut de donneur de moelle et celui de donneur de sang (45).

De la même façon, une étude menée en 2016 aux États-Unis montrait que le statut de donneur d'étudiants en médecine du Minnesota était corrélé de façon significative avec le fait d'être une femme et d'avoir déjà donné son sang (46).

b. À propos des connaissances des médecins généralistes sur le sujet du don de moelle osseuse

Le niveau de connaissances des médecins généralistes répondants sur le don de moelle osseuse est moyen (moyenne de 2,92 bonnes réponses sur 8 questions). Ce niveau est significativement meilleur chez les médecins inscrits sur le RFGM (3,97/8) que chez les non-inscrits (2,66/8).

Les différences sont plus significatives pour certaines questions notamment celle concernant le mode de prélèvement. En effet, 58,8% des inscrits ont répondu qu'il se faisait en majorité par prélèvement sanguin, versus 20,9% des non-inscrits ($p = 0,01$). Ce résultat semble similaire à celui de l'étude de H. Hocq sur les déterminants de l'implication des médecins généralistes de la région Sud dans le don de moelle osseuse. En effet, comme dans notre étude, la majorité (51%) pensait que la ponction osseuse était la méthode retenue dans 75%

des cas. Les médecins inscrits au RFGM avaient quant à eux massivement répondu correctement (83%) (45). Cette différence peut expliquer un frein à l'inscription sur le RFGM, le geste de ponction de moelle osseuse et l'anesthésie générale pouvant être sources d'inquiétudes.

Les résultats à la question « Où peut-on s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse ? » sont également significativement meilleurs chez les réponders inscrits au RFGM. La majorité d'entre eux sait qu'on peut s'inscrire sur internet (53%), alors que seuls 33% des non-inscrits sont au courant. Là aussi, le manque d'information peut expliquer que les médecins ne soient pas inscrits, car se déplacer dans un centre de prélèvement peut s'avérer être un frein pour une population qui manque de temps.

Seuls 7% des réponders ont conscience que 90% des greffons proviennent de l'étranger. L'étude de H. Hocq révélait pourtant que la majorité des médecins semblait consciente du caractère international du registre : 71% avaient répondu « faux » à la proposition « Le receveur d'un donneur français sera français car le registre est national » (45). Ces résultats suggèrent que les médecins sous-estiment l'importance de l'interconnexion entre les différents registres nationaux, et nient le manque de richesse et de diversité du registre français.

Les contre-indications sont également mal connues. Certaines sont évidentes et sont évoquées par de nombreux réponders (néoplasie, hémopathie, maladie infectieuse...), mais seules 8 personnes ont répondu « toute pathologie chronique », et aucune n'a répondu qu'il fallait avoir un état de santé parfait. Il est possible que la question ouverte ait perturbé les réponders, qu'ils aient voulu répondre rapidement et donc ont omis des réponses

auxquelles ils auraient pensé avec un délai de réflexion plus important. Mais nous voulions éviter d'orienter les répondeurs en posant une question à choix multiples.

Ainsi, nous constatons que les connaissances des médecins généralistes d'Alsace sont améliorables, comme une partie d'entre eux le notifie dans les freins à l'inscription sur le RFGM ainsi que dans les commentaires libres en fin de questionnaire. Dans l'enquête observationnelle sur le niveau de formation des médecins généralistes concernant le DMO réalisée par H. Debes dans la région Bourgogne-Franche Comté en 2019, 60% des médecins interrogés jugeaient leur niveau de connaissance comme très insatisfaisant, et la grande majorité d'entre eux jugeaient utile d'améliorer la formation sur ce sujet (89,2%) (47).

c. À propos des freins à l'inscription sur le RFGM

Chez les médecins non-inscrits sur le RFGM, les principaux freins évoqués sont le manque d'information et le fait qu'ils n'y ont jamais réfléchi. Frein que l'on retrouve également en première position dans l'enquête de H. Hocq dans la région Sud en 2020 : 47% des médecins interrogés avaient répondu « je n'y ai jamais vraiment réfléchi » comme raison principale à leur non-inscription parmi plusieurs propositions, devant le fait d'avoir une contre-indication médicale ou liée à l'âge, et devant la peur des complications éventuelles en cas de ponction osseuse (45).

L'appréhension du prélèvement et/ou de ses complications est évoquée spontanément comme frein à l'inscription par 9% des médecins interrogés seulement. Ce ne serait donc pas la raison principale qui empêcherait les médecins de s'inscrire, tandis que la peur de la douleur est citée par 42,2% des patients interrogés dans des cabinets de médecine générale en Bretagne lors d'une étude épidémiologique descriptive réalisée en 2020 par N. Degrenne-Rozo (48).

Une enquête suisse réalisée en 2012-2013 auprès de la population générale montrait que les deux principaux obstacles à l'inscription au registre étaient le manque d'information générale sur le don de cellules souches sanguines ainsi que sur ses risques. La peur des procédures médicales arrivait seulement en quatrième position (49).

Parmi les médecins répondants déjà inscrits, la majorité d'entre eux n'a rencontré aucun frein ou difficulté à le faire. Une seule personne évoque un délai de réception du dossier d'inscription très long (supérieur à 6 mois). Aucun médecin interrogé ne mentionne la peur du prélèvement. Ces réponses pourraient suggérer que les freins sont quasiment inexistantes quand les médecins ont été informés.

d. À propos de la sensibilisation au don de moelle osseuse en médecine générale

La question 14 recherchait l'élément déclencheur de l'inscription auprès des médecins déjà inscrits sur le RGFM dans l'objectif de comprendre et agir sur la sensibilisation au DMO. La majorité a été sensibilisée lors d'une campagne d'information ou par l'EFS lors d'un don de sang (ou parce qu'ils avaient justement une contre-indication au don de sang). Quatre d'entre eux ont été sensibilisés au cours de leurs études, notamment lors d'un stage en hématologie.

Dans l'étude de H. Hocq, les résultats sont similaires : le moyen de sensibilisation ayant eu le plus de poids chez les médecins généralistes inscrits au RFGM réside dans les campagnes de l'Agence de la biomédecine avec des personnes physiques (intervention dans des lieux publics, tels que les facultés ou lors de manifestations publiques). Puis les campagnes via des affiches, et la sensibilisation par un collègue donneur (45).

L'ensemble de ces résultats suggère que l'on pourrait agir facilement pour augmenter le nombre d'inscrits en informant les médecins via des campagnes nationales, mais aussi en informant systématiquement chaque jeune de moins de 35 ans lorsqu'il fait un don de sang.

Selon près de 80% des médecins interrogés, le sujet du don de moelle osseuse n'a jamais été abordé dans le cadre de leurs consultations de médecine générale. Seuls 12% d'entre eux déclarent avoir déjà eu l'occasion d'informer leurs patients à ce sujet, alors que 69% d'entre eux ont déjà informé leurs patients sur le don de sang.

Ce résultat est encore plus significatif que celui de l'étude de H. Debes, dans laquelle 64% des médecins généralistes interrogés n'avaient jamais été confrontés au don de moelle osseuse dans le cadre professionnel (47).

Il rejoint aussi le résultat de l'étude de S. Moulin, selon laquelle 72% des médecins n'ont jamais parlé du don de moelle avec leur patientèle. Et parmi ceux qui ont déjà eu une discussion sur le sujet, les trois quarts admettent que c'est le patient qui a initié la discussion (50).

Pourtant, l'étude de N. Degrenne-Rozo montre que 95% des patients interrogés pensent que leur médecin généraliste serait un bon interlocuteur pour obtenir des informations sur le don de moelle osseuse, et 87% d'entre eux pensent que les informations données par leur médecin généraliste pourraient les motiver à donner leur moelle (48).

Mais comme nous l'avons vu précédemment, les médecins ne se sentent pas suffisamment formés sur ce sujet : 60% des médecins interrogés jugeaient leur niveau de connaissance comme très insatisfaisant dans l'étude de H. Debes. Dans cette même étude, 90,7% des médecins généralistes participants n'avaient pas connaissance du décret relatif à l'information des 16-25 ans sur le don d'organes du 6 août 2004 (47). Dans notre étude, le

manque de connaissance est le principal frein rencontré par les médecins généralistes pour aborder le DMO en consultation (75% des répondeurs), devant le manque de temps.

Selon nos résultats, seuls 2 médecins (2,4% des répondeurs) déclarent avoir des documents d'information sur le DMO à disposition de leurs patients. L'étude de S. Moulin retrouve un résultat similaire : 8% des médecins interrogés avaient des affiches et/ou brochures dans leur cabinet. Cependant, 83% n'en avaient pas mais ont déclaré qu'ils placeraient ces documents dans leur cabinet s'ils en recevaient (50).

La salle d'attente d'un cabinet de médecine générale est fréquentée par tous les patients, et semble donc être l'endroit idéal pour leur présenter du matériel d'information sur la santé.

Une étude réalisée auprès de patients d'un cabinet de médecine familiale britannique concluait que 22 % des patients se souvenaient des sujets des affiches dans la salle d'attente après la visite (51). Dans une autre étude réalisée également auprès de patients d'un cabinet de médecine générale, 82% ont déclaré avoir remarqué les affiches, et 92% d'entre eux les avoir également lues (52).

Ainsi, la salle d'attente représente une possibilité d'intervention largement négligée.

D'ailleurs, lorsque l'on demande aux médecins généralistes par quel(s) moyen(s) ils aimeraient être mieux informés et formés sur ce sujet, 66% d'entre eux répondent par des posters et/ou brochures (devant la FMC et les informations envoyées par mail). A l'heure du tout numérique, cette réponse peut surprendre.

Dans l'étude de H. Hocq, 39,4% des médecins interrogés souhaitaient être informés à l'occasion d'une soirée de FMC, 38,7% par l'envoi par mail de documents fiables qui leur seraient dédiés spécifiquement, 20,4% seraient favorables à une demi-journée d'information

par un médecin compétent dans le domaine. Une personne préférait consulter seule des sites fiables et une personne ne souhaitait pas être informée davantage sur le sujet. La question était à choix multiples mais la documentation papier (affiches, brochures) ne faisait pas partie des propositions (45).

3. Ouverture

Notre étude a permis de mettre en avant que le déficit de connaissances des médecins généralistes d'Alsace concernant le DMO était un frein majeur à la sensibilisation de leur patientèle sur ce sujet.

L'information lors des études de médecine semble être indispensable, d'autant qu'elle cible les « jeunes » médecins, eux-mêmes susceptibles de s'inscrire sur le RFGM. Elle pourrait être renforcée dans les facultés, par des conférences de sensibilisation sur le don d'organes, le don de sang et le don de moelle osseuse. Cela pourrait se faire en faculté de médecine mais aussi auprès de tous les autres étudiants, quelle que soit leur discipline. Une étude réalisée en Turquie en 2014 auprès d'étudiants en médecine et en droit montrait qu'une proportion significativement plus grande d'étudiants était disposée à donner du sang et des cellules souches après un bref cours sur la transplantation de CSH (53).

Une sensibilisation lors des congrès de médecine générale peut également être intéressante, ainsi que lors de FMC. En outre, une information par mail via la Direction générale de la Santé serait lue par une proportion importante de médecins en activité, toutes spécialités confondues.

Cela étant, les médecins généralistes ont à gérer des situations de plus en plus complexes en consultation, et conséquemment de plus en plus chronophages. En plus de répondre à une ou plusieurs plaintes, parfois intriquées, et d'assurer le suivi personnalisé de leurs patients, ils jouent un rôle essentiel dans la prévention, le dépistage, l'éducation thérapeutique, la coordination des soins... La greffe de moelle ne concernant en termes de prévalence qu'une infime proportion de leurs patients, on peut concevoir que d'autres thématiques soient prioritaires sur la sensibilisation au DMO.

D'autant qu'aborder le sujet en consultation n'est pas toujours opportun et nécessiterait du temps pour informer convenablement les jeunes patients. L'information sur les violences et l'éducation des patients diabétiques par exemple concernent bien plus de patients et méritent que les médecins s'y attardent prioritairement.

Toutefois, même s'il paraît complexe et optimiste de penser que les médecins généralistes puissent jouer un rôle décisif de sensibilisation au don de moelle osseuse au cours de leurs consultations, ils pourraient jouer un rôle indirect.

Par exemple, l'Agence de la biomédecine pourrait envoyer de façon systématique à tout médecin généraliste installé des posters ou brochures d'information à mettre à disposition des patients. Cette voie d'information « papier » semble d'ailleurs être la favorite des médecins eux-mêmes. Et l'information ainsi délivrée par un support placé en salle d'attente pourrait servir de point d'appel et permettre un dialogue explicatif entre le patient et son médecin au décours de la consultation.

Comme l'a proposé un des répondeurs, l'information pourrait être délivrée par des assistants médicaux avant ou après les consultations. Ceci permettrait de cibler les patients à sensibiliser (les hommes de moins de 35 ans).

Il pourrait aussi être pertinent d'informer chaque personne de moins de 35 ans lorsqu'elle vient donner son sang à l'EFS ou lors d'une collecte mobile. L'entretien préalable au don étant le moment opportun pour délivrer les messages clés sur le DMO, auprès de personnes déjà sensibles à la démarche de don. De plus, le volontaire pourrait s'inscrire immédiatement, sans démarche supplémentaire.

Enfin, la sensibilisation dans les pharmacies d'officine pourrait compléter les autres possibilités. Selon l'article R4235-2 du Code de la santé publique, le pharmacien « doit

contribuer à l'information et à l'éducation du public en matière sanitaire et sociale » (54). Les jeunes de moins de 35 ans en parfaite santé consultent peu leur médecin, mais se rendent plus facilement en pharmacie. Une étude réalisée en 2016 dans la région Rhône-Alpes montrait que 96% des professionnels de santé de pharmacie et 92% des patients interrogés pensent que la publication d'affiches ou flyers en pharmacie serait une bonne idée (55).

V. Conclusion

La greffe de cellules souches hématopoïétiques reste à ce jour la seule thérapeutique efficace pour soigner certains patients, dont les profils et les âges sont de plus en plus variés. Il est donc indispensable d'avoir un registre de donneurs riche et diversifié.

Le but de notre travail était de faire un état des lieux des connaissances des médecins généralistes concernant le don de moelle osseuse. Il s'agissait également d'évaluer les freins à leur inscription sur le registre de donneurs et leur implication dans la sensibilisation des patients sur ce sujet.

Notre étude a mis en évidence que le niveau de connaissances des médecins généralistes sur ce sujet était médiocre. La moyenne au test de connaissances était de 2,92/8. Les répondants « veilleurs de vie » avaient néanmoins un niveau de connaissances significativement meilleur (moyenne de 3,97/8) en comparaison avec les répondants non-inscrits sur le Registre France Greffe de Moelle. Les lacunes d'informations des médecins généralistes concernaient surtout l'interconnexion des registres au niveau international, les limites d'âge et les contre-indications pour s'inscrire sur le registre français, ainsi que le mode de prélèvement le plus utilisé en vue du don.

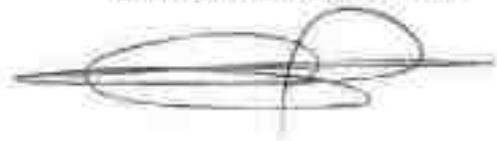
Cette méconnaissance semble être le premier frein à l'inscription sur le registre, devant le fait de n'y avoir jamais réfléchi, qui peut également être le reflet du manque de sensibilisation. Viennent ensuite le manque de temps et la peur du prélèvement et/ou de ses complications.

Notre étude révèle également que le sujet est très rarement abordé en consultation, le manque de connaissances et de temps des médecins généralistes semblant en être les principales raisons.

Pourtant, le sujet du don de moelle osseuse intéresse les médecins généralistes qui souhaitent, pour la plupart, s'informer davantage. Ils apparaissent réceptifs aux campagnes de l'Agence de la biomédecine, aux informations délivrées par l'Etablissement Français du Sang ainsi qu'au cours de leurs études.

Cette sensibilisation des médecins généralistes pourrait être amplifiée, grâce à des formations, des mails de la Direction générale de la Santé, l'envoi de documentations par l'Agence de la biomédecine... afin qu'eux-mêmes deviennent des acteurs essentiels dans l'information des patients et favorisent l'accès à l'inscription au registre de donneurs de moelle osseuse. Mais il est essentiel que cette sensibilisation des jeunes soit accompagnée d'informations par les médias et les réseaux sociaux.

VU
 Strasbourg, le 9/11/2023
 La présidente du jury de thèse
 Professeur Catherine PAILLARD



VU et approuvé
 Strasbourg, le 13 NOV 2023
 Le Doyen de la Faculté de Médecine, Maïeutique
 et Sciences de la Santé
 Professeur Jean SIBILIA



ANNEXES

1. Le questionnaire diffusé aux médecins généralistes d'Alsace

Le médecin généraliste peut-il être un acteur pour l'information et l'accès des patients au don de moelle osseuse?

Chère consœur, cher confrère,

Je suis actuellement remplaçante en médecine générale libérale dans le Bas-Rhin. Je réalise une thèse sur l'implication des médecins généralistes dans le don de moelle osseuse.

Chaque année en France, plus de 2000 personnes ont besoin d'une greffe de moelle osseuse. Le registre national des donneurs volontaires recense à ce jour plus de 350 000 inscrits (soit moins de 1% de la population française), ce qui est bien inférieur à nos voisins européens.

Malgré les campagnes d'information, de nombreuses idées reçues persistent et contribuent à freiner l'inscription de donneurs potentiels.

Le médecin généraliste étant un interlocuteur de confiance pour les patients de tout âge, il peut être acteur dans la sensibilisation sur le don de moelle osseuse.

C'est pour cette raison que je vous sollicite pour répondre au questionnaire suivant. Il comporte 27 questions et ne prendra que 5 à 10 min de votre temps. Il ne s'agit pas de juger vos connaissances, mais d'avoir des réponses spontanées afin de faire un état des lieux sur le rôle des médecins généralistes dans le don de moelle osseuse.

Des informations vous seront fournies à la fin du questionnaire.

Je vous remercie de votre aide précieuse pour la réalisation de cette thèse, et pour l'intérêt que vous portez à ce sujet.

Céline SIGWALT

Sous la direction de Dr Jean-Luc GRIES

* indique une question obligatoire.

VOUS

1. 1. Vous êtes :

Une seule réponse possible.

- Une femme
 Un homme

2. 2. Vous avez : *

Une seule réponse possible.

- 25 ans ou moins
 Entre 26 et 30 ans
 Entre 31 et 40 ans
 41 ans ou plus

3. 3. Vous êtes : *

Une seule réponse possible.

- Médecin généraliste remplaçant en libéral
 Médecin généraliste installé en libéral seul
 Médecin généraliste installé en libéral en association
 Médecin généraliste installé en Maison de Santé Pluridisciplinaire
 Médecin généraliste installé avec une activité mixte hospitalière

4. 4. Vous exercez la médecine générale depuis : *

Une seule réponse possible.

- Moins de 10 ans
 Entre 10 et 20 ans
 Entre 21 et 30 ans
 Plus de 30 ans

5. 5. Vous exercez : *

Plusieurs réponses possibles

- En milieu rural (< 2 000 habitants)
- En milieu semi-rural (2 000 à 10 000 habitants)
- En milieu urbain (> 10 000 habitants)

6. 6. Exercez-vous une activité pédagogique ? *

Plusieurs réponses possibles

- Aucune
- Maître de stage des universités (MSU)
- Tuteur
- Enseignant au Département de Médecine Générale (DMG) de la faculté

VOUS ET LE DON DE MOELLE OSSEUSE

7. 7. Concernant le don de moelle osseuse, vous vous sentez : *

Une seule réponse possible par ligne.

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Très
Informé(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Concerné(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Impliqué(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. 8. Avez-vous déjà eu l'occasion d'informer vos patients sur le don de moelle osseuse ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

9. 9. Etes-vous personnellement inscrit sur le registre des volontaires au don de moelle osseuse ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

10. 10. Avez-vous déjà fait un don de moelle osseuse ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

11. 11. Avez-vous déjà eu l'occasion d'informer vos patients sur le don de sang ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

12. 12. Donnez-vous votre sang ? *

Une seule réponse possible.

- Jamais
- Parfois (moins d'une fois par an)
- Régulièrement (une fois par an ou plus)

13. 13. Si vous n'êtes **pas inscrit** sur le registre des volontaires au don de moelle osseuse, quelles en sont les raisons ?

14. 14. Si vous êtes **inscrit** sur le registre des volontaires au don de moelle osseuse, quel a été l'élément déclencheur de votre inscription ?

15. 15. Si vous êtes **inscrit**, avez-vous rencontré des freins ou des difficultés à le faire ?

CONCERNANT LE DON DE MOELLE OSSEUSE, SELON VOUS :

16. 16. La majorité des volontaires inscrits sur le registre national du don de moelle osseuse sont :

Une seule réponse possible.

des hommes.

des femmes

17. 17. La majorité des donneurs prélevés sont : *

Une seule réponse possible.

des hommes

des femmes :

18. 18. En France, quelle est la proportion de greffons provenant de donneurs français par rapport aux greffons provenant de l'étranger ? *

Une seule réponse possible.

90% de greffons français / 10% de greffons provenant de l'étranger

70% français / 30% étrangers

50% français / 50% étrangers

30% français / 70% étrangers

10% français / 90% étrangers

19. 19. Quelles sont les limites d'âge (inférieure et supérieure) pour s'inscrire sur le registre national des donneurs de moelle osseuse ? *

20. 20. Où peut on s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse ? *

21. 21. A votre avis, quelle est la technique de prélèvement la plus souvent utilisée en vue du don ? *

22. 22. A votre avis, quelles sont les contre-indications médicamenteuses au don de moelle osseuse ? *

23. 23. A votre avis, quelles sont les contre-indications non médicamenteuses au don de moelle osseuse (hormis les limites d'âge) ? *

LA SENSIBILISATION AU DON DE MOELLE OSSEUSE EN MEDECINE GENERALE

24. 24. Dans le cadre de vos consultations de médecine générale, le sujet du don de moelle osseuse est abordé :

Une seule réponse possible.

Souvent

Parfois

Rarement

Jamais

25. 25. Quels sont les freins rencontrés pour aborder le sujet du don de moelle osseuse (plusieurs réponses possibles) ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Manque de connaissances
- Manque de temps
- Complexité des situations rencontrées en médecine générale
- Vous estimez que ce n'est pas le rôle du médecin traitant
- Autre : _____

26. 26. Dans votre cabinet, avez-vous de la documentation concernant le don de moelle osseuse à disposition de vos patients (brochures, affiches en salle d'attente par exemple) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Pas concerné (médecin remplaçant)

27. 27. Par quel(s) moyen(s) aimeriez-vous être mieux informés et formés sur ce sujet ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Aucun
- Brochures, posters
- Formation médicale continue (FMC)
- Informations envoyées par mail
- Autre : _____

28. Si vous avez envie de laisser un commentaire libre concernant ce questionnaire ou le sujet du don de moelle osseuse, c'est par ici !

2. La synthèse de fin de questionnaire

LE DON DE MOELLE OSSEUSE EN FRANCE

OBJECTIFS : RAJEUNIR, MASCULINISER ET DIVERSIFIER LE RFGM !

Chaque année, plus de 2 000 patients ont besoin d'une greffe de moelle osseuse, seul traitement réellement efficace pour certains patients atteints d'hémopathie maligne notamment.

Le Registre France Greffe de Moelle (RFGM) compte près de 350 000 donneurs volontaires, appelés « veilleurs de vie ». **La probabilité d'être compatible avec un malade en attente de greffe non apparenté est extrêmement faible : 1 sur 1 000 000.**

90% des greffons utilisés en France proviennent de l'étranger, grâce à l'interconnexion de 75 registres de donneurs de cellules souches hématopoïétiques de 53 pays.

66% des donneurs volontaires inscrits sont des femmes, alors que **70% des donneurs prélevés sont des hommes** (les greffons sont en général mieux tolérés du fait de l'absence de production d'anticorps pendant la grossesse).

S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE FRANCE GREFFE DE MOELLE

L'inscription peut se faire en Centre (par exemple l'Etablissement Français du Sang – EFS), et depuis 2021, **l'inscription peut se faire directement en ligne** sur www.dondemoelleosseuse.fr en remplissant un questionnaire administratif et médical. On reçoit alors un kit de prélèvement salivaire à domicile.

On peut s'inscrire **entre 18 et 35 ans** inclus, mais on reste veilleur de vie jusqu'à 60 ans.

On doit être en **parfaite santé**, les **contre-indications** sont nombreuses :

- Affections chroniques : cardiaques, respiratoires, cancéreuses, métaboliques (diabète, insuffisance hépatique), neuromusculaires, HTA, maladies du système nerveux, ...
- Autres pathologies : problèmes dorso-lombaires, antécédents thrombo-emboliques, antécédent de réaction allergique grave, surcharge pondérale, situations à risque infectieux
- Médicamenteuses : traitements par anticoagulants et, de façon générale, toute prise de médicaments à long terme en dehors des contraceptifs

Un antécédent de transfusion sanguine n'est pas une contre-indication à l'inscription sur le Registre.

DONNER

Il s'écoule en moyenne **1 à 3 mois** entre le recrutement du donneur et le prélèvement. C'est le médecin greffeur qui détermine le mode de prélèvement, et non le donneur :

- **80% des prélèvements se font par cytophérèse**, un prélèvement sanguin périphérique qui dure environ 4h, après administration de facteurs de croissance les jours précédents ;
- **20% des cas seulement par ponction de moelle osseuse sous anesthésie générale.**

Prise en charge à 100% :

- des frais médicaux (bilans, hospitalisation, traitements, etc.)
- et non médicaux (restauration, transport, indemnités journalières et parfois compensation de perte d'activité)

POUR EN SAVOIR PLUS

Si vous avez des questions, je me ferai un plaisir d'y répondre ! (these.celinesigwalt@gmail.com).

Pour tout renseignement complémentaire sur le don de moelle osseuse, vous pouvez consulter le site : <https://www.dondemoelleosseuse.fr> ou <https://www.agence-biomedecine.fr/Espace-medecins-traitants>.

Pour commander ou télécharger des affiches, brochures et vidéos d'information, rendez-vous : <https://www.dondemoelleosseuse.fr/mobilisez-vous>



BIBLIOGRAPHIE

1. Agence de la Biomédecine. Rapport d'activité 2022 synthèse Registre France Greffe de Moelle. Agence de la Biomédecine ; 2023 sept, 29 p.
2. Ministère chargé de la Santé. Plan 2017-2021 pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Ministère chargé de la Santé ; 2017, 39 p.
3. Registre France Greffe de Moelle - Agence de la biomédecine [Internet]. 2006 [cité 4 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/Registre-France-Greffe-de-Moelle>
4. Raju TN. The Nobel Chronicles. The Lancet. 8 avr 2000;355(9211):1282.
5. WMDA [Internet]. [cité 12 oct 2023]. WMDA | Matching Donors | Serving Patients. Disponible sur: <https://wmda.info/>
6. République française. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Journal officiel n°182 du 7 août 2004, 235 p.
7. Centre hospitalier universitaire de Nantes, Pôle de Cancérologie. Le typage HLA et le don de cellules souches hématopoïétiques. 2005.
8. Dubois V, Amokrane K, Beguin Y, Bruno B, Chevallier P, Delbos F, et al. Haploidentical hematopoietic stem cell transplant: How to choose the best donor? Guidelines from the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC). Bull Cancer (Paris). janv 2020; 107(1S):S72-84.
9. Polomeni A, Culat-Farhat M, Desbrosses Y, Andriane C, Ainaoui M, Baillie E, et al. Related donors follow-up: Guidelines from the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC). Bull Cancer (Paris). janv 2020; 107(1S):S94-103.
10. Cotta L. Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez l'enfant et l'adolescent au CHU de Grenoble de 1983 à 2007. Thèse de médecine. Université de Grenoble 1 ; 2008, 126 p.
11. Taourel M, Gandemer V. Comparaison du devenir à long terme des patients atteints d'aplasie médullaire pédiatrique : allogreffe d'emblée versus traitement médical initial. Thèse de médecine. Université de Rennes 1 ; 2020, 67 p.
12. Leglise C, Dalle JH. Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques dans les leucémies aigües myéloïdes pédiatriques: étude rétrospective et monocentrique. Thèse de médecine. Université d'Amiens ; 2021, 46 p.
13. Nazon C. Place de l'allogreffe haplo-identique dans le traitement des leucémies aiguës myéloblastiques de l'enfant : étude rétrospective nationale. Thèse de médecine. Université de Strasbourg ; 2021, 105 p.
14. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan ministériel pour le prélèvement et la greffe de cellules souches hématopoïétiques 2022-2026. Ministère des Solidarités et de la Santé ; 2022, 21 p.
15. DKMS. Deine Stammzellspende hilft | DKMS Deutschland [Internet]. [cité 4 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.dkms.de/>

16. Héma-Québec. Hema-Quebec. [cité 4 oct 2023]. Le Registre des donneurs. Disponible sur: <https://www.hema-quebec.qc.ca/cellules-souches/donneur/registre-des-donneurs/index.fr.html>
17. My Be The Match. Join the Marrow Registry | Be The Match [Internet]. [cité 4 oct 2023]. Disponible sur: https://my.bethematch.org/s/?language=en_US
18. Agence de la Biomédecine. Synthèse de l'activité du Registre France Greffe de Moelle en 2021. 2022, 27 p.
19. Agence de la Biomédecine. Du don à la vie, rapport annuel 2021. 2022 juill, 64 p.
20. Marry E. Genetic diversity and bone marrow transplantation. Bull Soc Pathol Exot. mai 2012; 105(2):137-42.
21. France Assos Santé. 2022 [cité 4 oct 2023]. 8 questions sur le don de moelle osseuse. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/2022/06/09/8-questions-sur-le-don-de-moelle-osseuse/>
22. Agence de la Biomédecine. FAQ - Thématique | Don de moelle osseuse [Internet]. [cité 4 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.dondemoelleosseuse.fr/faq-thematique?theme=30>
23. Boiron JM, Garban F, Audat F, Ader V, Andreu H, Aubrège-Bouvier C, et al. Critères de non-qualification des donneurs des cellules souches hématopoïétiques : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). Bull Cancer (Paris). 1 déc 2017; 104(12, Supplement):S76-83.
24. République française. Tissus, cellules, produits du corps humain et leurs dérivés, Prélèvement et collecte, Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique, Articles R1241-3, 2021
25. République française. Décret n° 2005-443 du 10 mai 2005 relatif aux prélèvements d'organes et de cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse et modifiant le code de la santé publique (partie réglementaire). Journal Officiel de la république Française, n°108 du 11 mai 2005, 158 p.
26. Jouet JP. La greffe de moelle osseuse, d'un siècle à l'autre. médecine/sciences. 1 mai 2010; 26(5):447-8.
27. Pulsipher MA, Nagler A, Iannone R, Nelson RM. Weighing the risks of G-CSF administration, leukopheresis, and standard marrow harvest: ethical and safety considerations for normal pediatric hematopoietic cell donors. Pediatr Blood Cancer. avr 2006; 46(4):422-33.
28. Agence de la Biomédecine. Promulgation de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique : de nouvelles missions pour l'Agence de la biomédecine. Saint-Denis ; 2021 août, 3 p.
29. Chesnel Santurette C. Impact du don de cellules souches hématopoïétiques chez le donneur. Voies d'amélioration du suivi du donneur et de la promotion du don. Thèse de pharmacie. Université de Poitiers ; 2015, 82 p.
30. République française. Prélèvement de cellules hématopoïétiques recueillies dans la moelle osseuse ou le sang périphérique sur un donneur majeur. Code de la Santé Publique, Article R1241-4, 2021
31. République française. Don et utilisation des éléments et produits du corps humain, Sang humain. Code de la santé publique, Article L1220-1, 2021

32. République française. Tissus, cellules, produits du corps humain et leurs dérivés, Prélèvement et collecte. Code de la santé publique, Article L1241-2, 2021
33. République française. Prélèvement de cellules hématopoïétiques recueillies dans la moelle osseuse ou le sang périphérique sur un donneur mineur. Code de la Santé Publique, Article R1241-9 à 11, 2021
34. Agence de la Biomédecine. Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain. 2015 p. 36.
35. République française. Règles communes aux assurances de dommages et aux assurances de personnes. Code des assurances, Article L111-8, 2016
36. de Jamblinne Y, Baudoux E, Delo C, Coppieters Y. Influence de facteurs obstétricaux sur les caractéristiques des greffons de sang de cordon ombilical. Gynécologie Obstétrique Fertilité Sénologie. 1 sept 2018 ; 46(9):639-44.
37. Tiberghien P, Chabod J, Deconinck E, Pouthier F. Conservation et indications des greffons de sang placentaire. Transfus Clin Biol. 1 mai 2009 ; 16(2):204-8.
38. Agence de la Biomédecine. Don de sang de cordon. 2022 [cité 10 oct 2023]. Les conditions pour faire un don de sang de cordon. Disponible sur: <https://www.dondesangdecordon.fr/conditions.php>
39. Agence de la Biomédecine. Réseau Français de Sang Placentaire - Agence de la biomédecine [Internet]. 2012 [cité 9 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/RFSP>
40. Agence de la Biomédecine. Campagne nationale d'information et de recrutement de donneurs volontaires de moelle osseuse - Dossier de presse. 2007 oct.
41. Agence de la Biomédecine. Dossier de presse 11ème semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse [Internet]. 2016 [cité 4 oct 2023] p. 19. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dp_biomed_2016_def.pdf
42. Agence de la Biomédecine. Décret relatif à l'information des 16-25 ans sur le don d'organes [Internet]. 2006 [cité 4 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/Decret-relatif-a-l-information-des>
43. République française. Décret n°2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Journal Officiel de la République Française, n°293 du 19 décembre 2006, 203 p.
44. DREES. 10 000 médecins de plus depuis 2012. 2018 ; Etudes&Résultats(1061):4.
45. Hocq H. Étude des déterminants de l'implication des médecins généralistes de la région Sud dans le don de moelle osseuse. Thèse de médecine. Aix-Marseille Université ; 2020, 48 p.
46. Narayanan P, Wolanskyj A, Ehlers SL, Litzow MR, Patnaik MS, Hogan WJ, et al. Medical Students' Knowledge, Familiarity, and Attitudes towards Hematopoietic Stem Cell Donation: Stem Cell Donation Behaviors. Biol Blood Marrow Transplant J Am Soc Blood Marrow Transplant. sept 2016 ; 22(9):1710-6.

47. Debes HA. Enquête observationnelle sur le niveau de formation des médecins généralistes concernant le don de moelle osseuse. Thèse de médecine. Université de Franche-Comté ; 2019, 118 p.
48. Degrenne-Rozo N. L'influence du médecin généraliste sur l'inscription des patients au Registre France Greffe de Moelle. Thèse de médecine. Université de Rennes 1 ; 2021, 29 p.
49. Bart T, Volken T, Fischer Y, Taleghani BM. Giving Blood and Enrolling on the Stem Cell Donor Registry: Ranking of Obstacles and Motives in Switzerland. *Transfus Med Hemotherapy*. juill 2014 ; 41(4):264-72.
50. Moulin S, Bonafoux B. Les médecins généralistes: nouveaux acteurs de l'inscription de donneurs volontaires de moelle osseuse sur le Registre France Greffe de Moelle. Thèse de médecine. Université de Montpellier ; 2017, 90 p.
51. Wicke DM, Lorge RE, Coppin RJ, Jones KP. The effectiveness of waiting room notice-boards as a vehicle for health education. *Fam Pract*. sept 1994 ; 11(3):292-5.
52. Ward K, Hawthorne K. Do patients read health promotion posters in the waiting room ? A study in one general practice. *Br J Gen Pract*. déc 1994 ; 44(389):583-5.
53. Kaya Z, Gültekin KE, Demirtaş OK, Karadeniz D, Çalapkulu Y, Tap Ö. Effects of targeted education for first-year university students on knowledge and attitudes about stem cell transplantation and donation. *Exp Clin Transplant Off J Middle East Soc Organ Transplant*. févr 2015 ; 13(1):76-81.
54. République française. Dispositions communes à tous les pharmaciens ; Devoirs généraux. Code de la santé publique, Article R4235-2 août 8, 2004.
55. Clariond C. Information sur le don de moelle osseuse en France : rôle de la pharmacie d'officine Thèse de pharmacie. Université Grenoble Alpes ; 2016, 63 p.

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Faculté de médecine

maïeutique et sciences de la santé

Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : SIGWALT Prénom : Celine

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète

Signature originale :

A Hangenbieten le 09/11/2023

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RÉSUMÉ

La sensibilisation au don de moelle osseuse par le médecin généraliste : étude quantitative auprès de praticiens alsaciens

Introduction : La greffe de cellules souches hématopoïétiques reste à ce jour la seule thérapeutique efficace pour soigner certains patients. Les 370 000 donateurs volontaires du Registre France Greffe de Moelle (RFGM) sont encore largement insuffisants en nombre et en diversité comparé aux pays voisins. L'objectif principal de cette étude était de faire un état des lieux des connaissances des médecins généralistes concernant le don de moelle osseuse et les objectifs secondaires d'évaluer les freins à l'inscription sur le RFGM et l'implication des médecins généralistes dans la sensibilisation de leur patientèle sur ce sujet.

Matériel et Méthodes : Etude observationnelle descriptive quantitative sous forme d'un questionnaire adressé par internet aux médecins généralistes d'Alsace.

Résultats : 84 réponses ont été obtenues, 17 répondants sont inscrits sur le RFGM, exclusivement des femmes. Les connaissances des médecins généralistes interrogés sur le don de moelle osseuse étaient faibles, avec une moyenne de 2,92 bonnes réponses sur 8 au test de connaissances. Les répondants inscrits au RFGM étaient significativement meilleurs que les non-inscrits. Les lacunes concernent surtout l'interconnexion des registres au niveau international, les limites d'âge et les contre-indications pour s'inscrire, ainsi que le mode de prélèvement le plus utilisé en vue du don. Le manque de connaissances apparaît comme le principal frein pour devenir donneur de moelle osseuse, mais également pour aborder le sujet en consultation avec les patients.

Conclusion : Actuellement, les médecins généralistes manquent de connaissances pour être des acteurs essentiels dans l'information et l'accès des patients au don de moelle osseuse, mais également pour s'inscrire eux-mêmes sur le RFGM. Pour une meilleure sensibilisation de la population au don de moelle osseuse, il apparaît opportun d'allier une meilleure information apportée aux médecins et futurs médecins à une communication au grand public via les médias et les réseaux sociaux.

Rubrique de classement : Médecine générale

Mots-clés : moelle osseuse, médecins généralistes, Registre France Greffe de Moelle, don, greffe, cellules souches hématopoïétiques, sensibilisation

Président : Pr Catherine PAILLARD

Assesseurs : Pr Ass. Jean-Luc GRIES, Dr Karin BILGER, Dr Chloé DELACOUR

Adresse de l'auteur : celinesigwalt@gmail.com