



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Le don de moelle osseuse : représentations des jeunes
de 18 à 35 ans dans les Hauts de France**

Présentée et soutenue publiquement le 13 Juin 2024 à 16 heures
au Pôle Formation
par **Caroline LOMBARD**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Nassir MESSAADI

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Bruno NGUYEN

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Isabelle TOP-RAYMOND

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION.....	1
1. Quelques bases pour comprendre le don de moelle osseuse	2
a. Localisation de la moelle osseuse	2
b. L'hématopoïèse	2
c. Le système HLA	4
d. Les sources du greffon de cellules souches hématopoïétiques	6
e. Les indications à la greffe de moelle osseuse	9
2. Le parcours du donneur volontaire de moelle osseuse.	10
a. Qui peut s'inscrire sur le Registre France Greffe de Moelle ?	10
b. Les contre-indications au don de moelle osseuse	11
c. Comment se déroule l'inscription ?	13
d. Que se passe-t-il en cas de recrutement d'un donneur non apparenté compatible ?.....	14
e. Comment sont prélevées les cellules de la moelle osseuse ?.....	15
f. Quels sont les effets indésirables ?	16
g. Comment est pris en charge le don ?	16
3. Les profils de donneurs recherchés	17
a. Les dons provenant d'adultes jeunes seront préférentiellement choisis	17
b. Les dons provenant de donneurs masculins sont préférés.	19
II. MATERIELS ET METHODE.....	22
1. Type d'étude	22
2. Population et recrutement.....	22
3. Le recueil des données.....	23
4. Analyse des données	24
5. Ethique et réglementations	25
III. RESULTATS	26
1. Etat des connaissances sur le don de moelle osseuse	27
a. L'absence de connaissance	27
b. Les idées fausses	30
c. Certaines notions connues	32
d. L'absence d'intention de donner, une conséquence du manque de connaissance	34
2. La communication autour du don de moelle osseuse.....	36

a.	Une communication jugée comme insuffisante	36
b.	Les autres dons considérés comme plus familiers	39
c.	Légitimité de rendre plus populaire ce don.....	40
d.	La place du médecin généraliste dans sa promotion	45
3.	Les sentiments associés au don de moelle osseuse.....	47
a.	La peur, sentiment vivace associé au don de moelle osseuse, mais pas pour tous.....	47
b.	L'empathie, donner pour aider	52
c.	L'indifférence face à ce sujet peu attirant	54
4.	Éléments influençant la décision de donner.....	57
a.	Le vécu personnel face au don	57
b.	Les représentations du don et de la santé dans l'entourage	60
c.	Le lien avec le receveur	61
d.	Répercussions économiques et professionnelles du don.....	63
IV.	DISCUSSION.....	64
1.	Résultats principaux	64
a.	La méconnaissance autour du don de moelle osseuse	66
b.	Le don de moelle osseuse, un don considéré comme peu promu	70
c.	Le médecin généraliste et le don de moelle osseuse	71
d.	Enthousiasme à l'idée de donner pour aider son prochain.....	73
e.	La peur véhiculée par le don de moelle osseuse.....	75
f.	L'indifférence face au don de moelle osseuse.....	76
g.	Influence de l'entourage dans le don de moelle osseuse.....	76
h.	Donner à un inconnu, un acte parfois plus difficile.....	77
i.	Répercussions économiques du don de moelle osseuse.....	78
2.	Forces de l'étude.....	78
3.	Limites de l'étude	80
4.	Ouverture.....	80
V.	CONCLUSION.....	83
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	84
	ANNEXES :	
	Annexe 1 : Grille COREQ.....	88
	Annexe 2 : Notice informative aux participants et lettre de consentement écrit.....	90

I. INTRODUCTION

Le don de moelle osseuse ou don de cellules souches hématopoïétiques est un don précieux qui permet de sauver des vies.

Chaque année, en France, environ 2 000 malades sont dans l'attente d'une greffe de moelle osseuse. Un malade a une chance sur quatre d'être compatible avec son frère ou sa sœur. En dehors de la fratrie, les chances de trouver un donneur compatible deviennent rares et passent à une chance sur 1 million, d'où l'importance de faire connaître ce don auprès de la population générale.

Tous les ans, l'Agence de Biomédecine organise une campagne afin de sensibiliser le grand public au don de moelle osseuse, l'informer sur ce sujet.(1) Elle adapte sa communication à la population cible qui correspond maintenant aux jeunes de 18-35 ans suite à la modification de l'âge maximum d'inscription désormais fixé à 35 ans révolus et effective depuis le 1^{er} janvier 2021. (2)

Aussi, depuis 2015, il existe une journée mondiale du don de moelle osseuse (troisième samedi de septembre) durant laquelle 73 registres nationaux s'associent pour sensibiliser le grand public à ce don et l'encourager à rejoindre les autres donneurs déjà inscrits. (3,4)

Au 31 décembre 2022 , le registre national des donneurs volontaires de moelle osseuse (aussi appelé Registre France Greffe de Moelle) comptait plus de 369 000 donneurs recensés contre 337 000 au 31 décembre 2021 (5) (6). Ainsi, le registre s'étoffe progressivement mais il reste nécessaire d'augmenter le nombre d'inscrits et surtout de diversifier le registre. Car en effet, ce n'est pas la quantité d'inscrits qui est gage de qualité du registre mais véritablement la diversité des profils représentés parmi les donneurs volontaires. Plus il y a de personnes inscrites avec un registre

varié et représentatif de la population, plus le malade aura de chance de guérison.

(1)

Quels sont les freins et moteurs au don de moelle osseuse chez les jeunes de 18 à 35 ans ? Le médecin généraliste étant le premier et parfois le seul intervenant du monde médical avec lequel les jeunes vont rentrer en contact, n'est-ce pas un de ses rôles d'en parler avec sa patientèle ? Comment informer correctement les jeunes et par quels moyens les atteindre ?

1. Quelques bases pour comprendre le don de moelle osseuse

La moelle osseuse est un tissu indispensable à la vie.

a. Localisation de la moelle osseuse

Lors de la petite enfance, elle est localisée à l'intérieur de tous les os, puis le tissu hématopoïétique des os longs est remplacé progressivement par du tissu adipeux. A l'âge adulte, les trois quarts de la moelle osseuse hématopoïétique sont localisés dans les os plats (bassin, sternum) et les vertèbres.

b. L'hématopoïèse

C'est au niveau de la moelle osseuse que se produit l'hématopoïèse, c'est-à-dire l'ensemble des mécanismes assurant le renouvellement continu et régulé des différentes lignées sanguines. Chaque jour, ce système assure la production d'environ $0,5 \cdot 10^{12}$ cellules. La cascade hématopoïétique comprend 3 compartiments : les progéniteurs, les précurseurs puis les cellules différenciées.

Les cellules souches hématopoïétiques (CSH) correspondent à des progéniteurs immatures et ne représentent qu'une sous population minime de ce compartiment. Elles expriment à leur surface un marqueur caractéristique : le CD34. C'est d'ailleurs

en quantifiant ces cellules par la technique de cytométrie de flux que la richesse d'un greffon en CSH sera déterminée.

- Cette population de cellules n'est pas identifiable morphologiquement et possède trois caractéristiques/fonctions principales (7):
 - Elles sont multipotentes, c'est-à-dire qu'elles peuvent se différencier en n'importe quelle cellule du sang.
 - Elles ont la capacité de s'autorenouveler, permettant ainsi d'assurer l'hématopoïèse d'un individu pendant toute sa vie.
 - Elles possèdent une caractéristique de transplantabilité, c'est-à-dire qu'elles peuvent reconstituer à long terme, l'ensemble du système hématopoïétique d'un individu à qui on greffe ces cellules.

- Une CSH qui s'engage dans la cascade hématopoïétique peut former :
 - Des hématies (ou globules rouges ou érythrocytes) dont le rôle principal est de transporter l'oxygène des poumons vers les tissus et d'évacuer le dioxyde de carbone, grâce à l'hémoglobine.
 - Des plaquettes, jouant un rôle important dans l'hémostase.
 - Des leucocytes (ou globules blancs), jouant un rôle de défense de l'organisme contre les infections et autres agressions. Il existe 5 types de leucocytes : les polynucléaires neutrophiles, les polynucléaires éosinophiles, les polynucléaires basophiles, les monocytes et les lymphocytes (T, B, NK)

Lorsqu'on parle de don de moelle osseuse, on parle en fait de don de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Elles peuvent être obtenues au niveau de trois

sources : la moelle osseuse des os plats, les cellules souches périphériques (CSP), les unités de sang placentaires (USP).

c. Le système HLA

Le système HLA ou complexe majeur d'histocompatibilité est le système de reconnaissance du soi et du non soi. Il joue un rôle décisif dans la transplantation de cellules souches hématopoïétiques car c'est lui qui intervient dans la compatibilité entre donneur et receveur.

❖ Les molécules HLA

Les molécules HLA possèdent un rôle fondamental dans les réactions immunitaires. Elles sont exprimées à la surface des cellules et sont responsables de la présentation des peptides antigéniques aux lymphocytes T. Elles sont séparées en deux classes. Leur composition diffère quelque peu mais leur structure est semblable et présente une cavité permettant de fixer les peptides antigéniques.

➤ Les molécules HLA de classe I : HLA-A, HLA-B, HLA-C.

- Elles sont localisées à la surface de toutes les cellules nucléées et des plaquettes.
- Elles présentent les peptides antigéniques aux lymphocytes T CD8+ (ou cytotoxiques) afin d'éliminer la cellule considérée comme ne faisant pas partie du "soi" et donc dangereuse.

➤ Les molécules HLA de classe II : HLA-DP, HLA-DQ, HLA-DR.

- Elles sont uniquement localisées à la surface des cellules présentatrices d'antigènes (c'est-à-dire les monocytes, les macrophages, les cellules dendritiques, les lymphocytes B et les lymphocytes T activés).

- Elles présentent les peptides antigéniques aux lymphocytes T CD4+ qui vont par la suite stimuler la prolifération des lymphocytes B et donc la production d'anticorps, mais aussi stimuler la prolifération des lymphocytes T CD8+.

❖ Les gènes HLA

Les gènes codant pour les molécules HLA se transmettent en bloc, en groupe ou haplotype. Chaque personne hérite d'un haplotype de sa mère et d'un haplotype de son père et possède donc deux haplotypes. Ces gènes sont tous regroupés sur le bras court du chromosome 6. La zone HLA est séparée en trois régions :

- La région de classe I comprend les gènes HLA-A, HLA-B, HLA-C codant pour les molécules du même nom.
- La région de classe II comprend elle-même trois régions de gènes :
 - La région HLA-DP comprenant les gènes HLA-DPA1 et DPB1.
 - La région HLA-DQ comprenant les gènes HLA-DQA1, HLA-DQB1.
 - La région HLA-DR comprenant les gènes HLA-DRA, HLA-DRB1 ainsi qu'un gène DR supplémentaire variant en fonction de l'haplotype appelé HLA-DRB3, DRB4 ou DRB5.
- La région de classe III ne contient pas de gène impliqué dans la présentation de peptides antigéniques.

Ces gènes existent chez tous les individus mais ce système est caractérisé par un extrême polymorphisme avec actuellement plus de 15 000 allèles décrits. Ainsi, il existe une grande diversité de molécules pouvant être exprimées. Ce système est quasiment unique pour chaque personne et représente d'une certaine manière la « carte d'identité biologique » de chaque individu.(8)

Pour qu'une greffe de moelle osseuse ait le plus de chance de succès, il faut que le receveur et le donneur possèdent un système HLA le plus semblable possible afin d'éviter les complications et assurer une meilleure survie (9). En effet, dans le cas contraire, le receveur risque :

- Une maladie du greffon contre l'hôte : les cellules souches hématopoïétiques transplantées rejettent les cellules de l'hôte car elles les perçoivent comme des cellules étrangères.
- Un rejet de greffe : le receveur rejette les cellules du donneur perçues comme du non soi.

Ces deux notions sont plus connues sous le terme d'alloréactivité.

d. Les sources du greffon de cellules souches hématopoïétiques :

Le greffon peut provenir de plusieurs types de donneurs :

- Un donneur géno-identique :
 - Le premier choix se porte sur le donneur familial HLA-identique, c'est-à-dire sur le frère ou la sœur ayant reçu les mêmes haplotypes parentaux à la naissance.
 - On parle de greffe géno-identique ou HLA-identique.
 - Cependant, la probabilité d'avoir un tel donneur dans sa fratrie est seulement de 25%. (10)
- Un donneur phéno-identique :
 - En l'absence de ce donneur familial géno-identique (donc dans 75% des cas), le choix se porte sur un donneur non apparenté présent dans le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse.

- On recherche alors un donneur compatible pour les loci HLA-A, HLA-B, HLA-C, HLA-DRB1 et HLA-DQB1.
 - On parle de greffe phéno-identique 10/10 quand ces 5 gènes et 10 allèles sont identiques.
 - La probabilité de trouver un donneur compatible passe alors à 1 sur un million. Selon l'origine ethnique et le profil du patient, cette probabilité est cependant très variable, pouvant être d'un sur 40 000 pour un profil génétique répandu ou au contraire infime pour un profil génétique rare.
- Un donneur haplo-identique :
- Plus rarement, en l'absence de donneur géno ou phéno-identique, une greffe haplo-identique est parfois réalisée à partir d'un donneur familial (parents ou fratrie) ayant en commun un seul haplotype avec le receveur.
 - Ce type de greffe est suivi par un traitement immunosuppresseur à forte dose pour limiter l'alloréactivité. (10)
- Un donneur phéno-incompatible :
- En l'absence de greffe géno ou phéno-identique, la greffe phéno-incompatible est parfois une option à la greffe haplo-identique.
 - Elle se caractérise par une ou deux incompatibilités HLA. C'est donc une greffe 9/10 ou 8/10.
 - L'incompatibilité isolée au locus DQB1 n'est pas associée à une augmentation du risque de mortalité ou de maladie du greffon contre

l'hôte aigue. Cette incompatibilité est donc privilégiée comparée aux loci HLA-A, HLA-B, HLA-C et HLA-DRB1.

- A noter d'ailleurs qu'aux Etats-Unis, on recherche un donneur compatible 8/8 sans prendre en compte la compatibilité DBQ1. En France, un donneur compatible 10/10 (donc un donneur phéno-identique) sera toujours recherché de prime abord, un donneur 9/10 sera éventuellement toléré avec une préférence pour cette incompatibilité HLA-DQB1. (10)

➤ Un don d'unités de sang placentaire :

- Enfin, en l'absence de donneur familial ou de donneur non apparenté compatible, une greffe de sang placentaire peut être proposée.
- L'unité de sang placentaire sélectionnée dépend de la richesse en cellules nucléées et de la compatibilité HLA. On s'intéresse aux 3 gènes HLA-A, HLA-B, HLA-DRB1 et à leurs 6 allèles. On accepte un maximum de 2 incompatibilités localisées au niveau des loci HLA-A et HLA-B. Ainsi, ces dons sont très peu HLA-compatibles, ils restent cependant plutôt bien tolérés, ceci n'étant pas clairement expliqué mais attribué à l'immaturité de ces cellules. (10)

Les greffes géno-identiques ou phéno-identiques 10/10 apportent des résultats semblables (11). Cependant, de nombreux malades se trouvent sans donneur compatible permettant de réaliser ces deux types de greffes. Des alternatives sont donc mises en place avec la réalisation de greffe haplo-identique, de greffe phéno-incompatible, ou de greffe de sang placentaire. Cela permet de

meilleures chances de survie que les autres traitements mais cela reste une perte de chance comparé aux malades recevant des greffes géno ou phéno-identiques.(9,12)

e. Les indications à la greffe de moelle osseuse

La greffe de moelle osseuse ou greffe de cellules souches hématopoïétiques reste le seul traitement efficace pour de nombreux patients d'âges différents et atteints de pathologies variées.

Les hémopathies malignes constituent la première indication à l'allogreffe de CSH.

La leucémie aigue myéloïde (41,8% des allogreffes en France en 2022) arrive en première position suivie de la leucémie aigue lymphoïde (12,2%), des autres hémopathies myéloïdes (24%) comme les syndromes myélodysplasiques, et des autres hémopathies lymphoïdes (8,4%) comme les lymphomes non Hodgkiniens, les lymphomes Hodgkiniens, les leucémies lymphoïdes chroniques, les myélomes. (13)

D'autres hémopathies non malignes peuvent être à l'origine d'un trouble du fonctionnement de la moelle osseuse et être traitées par une greffe de CSH comme les aplasies constitutionnelles et acquises (10,9%) ; mais également les déficits immunitaires, la bêta-thalassémie ou encore la drépanocytose.

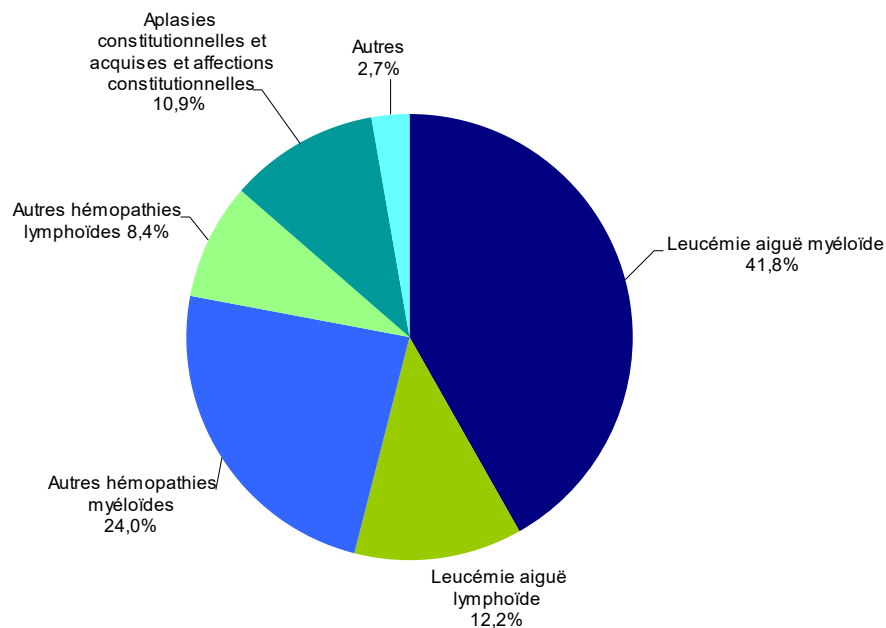


Figure 1 : Répartition des allogreffes de CSH en France en 2022 (n=1897 patients). Source : Base ProMISe (extraction du 14 juin 2023)(13)

2. Le parcours du donneur volontaire de moelle osseuse.

a. Qui peut s'inscrire sur le Registre France Greffe de Moelle ?

Pour pouvoir s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires de moelle osseuse il faut remplir trois conditions (14) :

- Avoir entre 18 et 35 ans au moment de l'inscription,
- Être en parfaite santé et ne pas présenter de contre-indication au don,
- Répondre à un questionnaire de santé suivi d'un prélèvement salivaire ou sanguin afin d'établir le typage HLA.

Une fois inscrit, le donneur l'est jusqu'à ses 60 ans révolus, puis il est automatiquement retiré du registre des donneurs volontaires.

b. Les contre-indications au don de moelle osseuse

Pour s'inscrire sur le registre, il faut être en parfaite santé. Il existe donc de nombreuses contre-indications que voici (15) :

- L'antécédent d'allergie sévère (même un seul épisode).
- Toute défaillance d'organe en cours.
- Toute pathologie génétique ou héréditaire sévère.
- Tout antécédent de cancer. *Sauf carcinome in situ du col utérin et carcinome basocellulaire de la peau.*
- Une grossesse en cours et un allaitement jusqu'à 6 mois après l'accouchement.
- Concernant les pathologies cardiaques : insuffisance cardiaque, antécédent d'infarctus du myocarde ou de cardiopathie ischémique, antécédent personnel ou familial de thromboses ou d'embolies répétées ou inexpliquées, antécédent de facteur biologique prédisposant aux maladies thrombo-emboliques, maladie de l'hémostase, traitement anticoagulant ou anti-agrégant au long cours.
 - *L'HTA équilibré sous monothérapie sans cardiopathie et l'antécédent de phlébite après immobilisation prolongé ne constituent pas des contre-indications formelles.*
- Concernant les pathologies respiratoires : insuffisance respiratoire, asthme nécessitant un traitement de fond.
 - *L'antécédent d'asthme dans l'enfance ou d'asthme non sévère ne nécessitant pas de traitement de fond ne constituent pas des contre-indications formelles.*

- Concernant les pathologies digestives : insuffisance hépato-cellulaire, anomalie inexpliquée et persistante du bilan hépatique (cholestase > 2N ou cytolyse > 1,5N).
- Concernant les pathologies neurologiques/psychiatrique : toute tumeur même bénigne et opérée, épilepsie non contrôlée, démence, antécédent d'AVC, troubles psychotiques, trouble dépressif, trouble bipolaire.
- Concernant les pathologies endocriniennes/métaboliques : le diabète, obésité avec IMC > 35, l'hyperthyroïdie, l'hypothyroïdie.
- Concernant les pathologies urinaires : insuffisance rénale aiguë, insuffisance rénale chronique avec DFG < 60 mL/min.
- Concernant les maladies infectieuses : positivité pour HIV et HTLV, dépistage génomique positif pour le VHB et le VHC, infection systémique non contrôlée au moment du don.
- Toute anomalie de la numération formule sanguine
 - *Sauf l'hyperéosinophilie modérée dans un contexte de terrain atopique, l'anémie par carence en fer dont l'étiologie est connue et traitée, l'hyperleucocytose à PNN concomitante d'un épisode infectieux et contrôlée ou post-tabagique.*
- Divers : toute maladie auto-immune chronique systémique même le psoriasis, tout déficit immunitaire, les situations à risques (toxicomanie IV, emprisonnement, multi partenariat sexuel), le glaucome à angle fermé.

En revanche, le fait d'avoir déjà reçu une transfusion sanguine n'est pas une contre-indication à l'inscription sur le registre (tandis que c'est une contre-indication au don du sang). De même, le fait d'avoir un tatouage, un piercing, de consommer du

cannabis, d'avoir des relations homosexuelles ou de prendre un traitement à visée contraceptive ne sont pas des contre-indications.(16)

Il existe aussi des contre-indications plus spécifiques au prélèvement de moelle osseuse réalisé sous anesthésie générale au niveau des os plats : reflux gastro-œsophagien, gastroplastie, antécédents d'hernie discale, antécédent de sciatique, anomalie morphologique gênant l'intubation ou le décubitus.

Et d'autres spécifiques au don de cellules souches périphériques réalisé par cytophérèse et ne nécessitant pas, lui, d'anesthésie générale : abord veineux impossible en périphérie, allergie aux facteurs de croissance hématopoïétiques.(15)

c. Comment se déroule l'inscription ?

L'inscription se demande sur le site internet www.dondemoelleosseuse.fr. Le volontaire doit répondre à un questionnaire médical, celui-ci permet de s'assurer que la personne ne présente aucune contre-indication à devenir donneuse. Ensuite, le volontaire dispose de deux possibilités : il peut faire les démarches depuis son domicile ou se rendre dans un centre donneur. Celui-ci est un établissement de santé qui gère l'information, l'inscription et le recrutement des donneurs volontaires de moelle osseuse.

Dans le premier cas, il reçoit un dossier d'inscription à son domicile contenant des documents à remplir et un prélèvement salivaire à réaliser. Dans le second cas, il prend rendez-vous auprès d'un médecin habilité d'un centre donneur pour réaliser un entretien médical et une prise de sang. Le prélèvement salivaire ou sanguin permet de réaliser le typage HLA et donc d'établir la « carte d'identité biologique » du donneur.(14)

Les grands principes du don sont rappelés : anonymat, gratuité et consentement. Le volontaire est informé de l'importance et de l'intérêt du don de moelle osseuse, des modalités de prélèvement des cellules de la moelle osseuse, de l'obligation d'exprimer son consentement auprès du Tribunal de Grande Instance en cas de prélèvement, du droit de rétraction à tout moment et sans justification, de l'importance de l'engagement sur le long terme, de la nécessité de communiquer tout changement de coordonnées ou d'état civil ou de santé. (17)

Il signe ensuite le formulaire dénommé « engagement volontaire initial au don de moelle osseuse ». Une fois le dossier complété et le typage HLA réalisé, le volontaire est inscrit sur le registre national France Greffe de Moelle et reçoit sa carte de veilleur de vie.

d. Que se passe-t-il en cas de recrutement d'un donneur non apparenté compatible ?

Un donneur ne sera contacté que s'il est identifié comme parfaitement compatible avec un patient. En médiane, un donneur inscrit sur le registre français est appelé 8 ans après son inscription. Cela peut cependant arriver quelques mois seulement ou de nombreuses années après l'inscription sur le registre ; et parfois cela n'arrive jamais.(16)

Le don se déroule en 6 étapes.(14)

Premièrement, le donneur est contacté pour être informé qu'un malade en attente de greffe est potentiellement compatible avec lui. Il est convoqué par un médecin habilité pour réaliser un nouveau questionnaire médical, vérifier les voyages récents, réaliser quelques marqueurs infectieux ainsi qu'un groupage sanguin. La

compatibilité avec le malade est vérifiée : un typage HLA est envoyé au centre greffeur, c'est le laboratoire HLA de ce centre qui pratique cette vérification.

Deuxièmement, si la compatibilité est confirmée et que le centre greffeur souhaite réaliser la greffe avec cette personne, un nouveau bilan médical, plus strict, est réalisé. L'objectif est de s'assurer une nouvelle fois de l'absence de contre-indication au don. C'est le bilan d'aptitude au don de CSH.

Troisièmement, le donneur signe le formulaire d'engagement final attestant qu'il a bien reçu toutes les informations nécessaires avant d'accepter de procéder don. Il passe devant le Tribunal de Grande Instance pour exprimer par écrit son consentement libre et éclairé.(18)

Quatrièmement, c'est l'étape de la réalisation du don. A Lille, le donneur se rend à l'EFS pour le don de cellules souches périphériques ou à l'hôpital pour le don de moelle osseuse des os plats.

Cinquièmement, le greffon est acheminé au malade et transfusé dans les 12 à 36 heures.

Sixièmement, le donneur est suivi pendant une durée de 10 ans. Il est invité à répondre à un questionnaire le jour même du prélèvement, dans le mois qui suit le don et un an après.

e. Comment sont prélevées les cellules de la moelle osseuse ?

Il existe deux méthodes pour prélever la moelle.(14) (19)

Le choix se fait par le médecin greffeur en fonction des besoins du malade.

Dans 80% des cas, les cellules souches périphériques (CSP) sont prélevées dans le sang grâce à une cytophérèse. Une machine séparatrice de cellules, appelée

automate d'aphérèse, extrait les cellules souches constituant le greffon tandis que les autres éléments sanguins sont restitués au donneur. Ce prélèvement dure environ quatre heures, il repose sur le même principe que le don de plaquettes. Pour se faire, le donneur reçoit auparavant des injections de facteurs de croissance hématopoïétiques, le G-CSF. En général, l'injection sous-cutanée se fait une à deux fois par jour pendant quatre à cinq jours. Cela permet de stimuler la production de la moelle osseuse et de faire passer les cellules souches de la moelle osseuse vers la circulation sanguine.(20)

Dans 20% des cas, le prélèvement se fait dans les os du bassin, c'est le prélèvement de moelle osseuse. Il se réalise sous anesthésie générale au bloc opératoire. Le donneur est alors pris en charge pendant 24-48 heures à l'hôpital.

f. Quels sont les effets indésirables ?

Concernant le don de cellules souches périphériques, les effets indésirables possibles sont associés à la préparation. Durant la phase d'injection des facteurs de croissance, des symptômes similaires à ceux d'une légère grippe peuvent survenir. Ce n'est pas systématique, l'intensité est variable et la prise d'antalgique comme le paracétamol est suffisante.

Concernant le prélèvement de moelle osseuse, les risques sont principalement liés à l'anesthésie générale. La douleur au niveau du point de ponction est assimilée à celle d'un hématome.

Le don de moelle osseuse est encadré, surveillé et jugé comme sûr. (21)

g. Comment est pris en charge le don ?

Le don de moelle osseuse est un don gratuit, il a pour corollaire la neutralité financière. Celle-ci garantit aux donneurs et aux personnes qui les accompagnent le remboursement intégral des frais qu'ils ont engagés au titre du don, que cela concerne le bilan pré-don, le prélèvement, la convalescence et le suivi. Les dépenses de soins et de suivi sont à la charge de l'établissement de santé qui assure le prélèvement puisque les volontaires ne sont pas des malades, mais des sujets sains.

Aussi, si le donneur subit une perte de revenus (dans le cadre d'un arrêt de travail par exemple), il doit être indemnisé par l'établissement préleveur. L'indemnisation compense la perte de revenus après déduction des prestations éventuellement perçues par le donneur (indemnités journalières versées par l'Assurance maladie et prise en charge par des mutuelles/assurances privées). (22)

3. Les profils de donneurs recherchés

Pour être compatible, le malade et le donneur doivent partager le même typage HLA. Si plusieurs donneurs partagent le même HLA que le malade, alors certains profils vont être privilégiés comparés à d'autres.

a. Les dons provenant d'adultes jeunes seront préférentiellement choisis

L'âge du donneur est un facteur dont plusieurs études ont montré l'importance.

❖ La survie globale est meilleure chez les malades recevant des greffons de donneurs jeunes

Dans une étude faite par C.Kollman aux Etats-Unis de 1987 à 1999 suite à la création du National Marrow Donor Program (NMDP), plus de 6900 transplantations de moelle osseuse venant de donneurs non apparentés ont été étudiées. On

retrouvait déjà une association significative de l'âge du donneur avec la survie globale ($p < 0,0001$) et avec la survie sans maladie ($p < 0,0001$), le facteur favorable étant la jeunesse du donneur.(23)

Dans une autre étude de C.Kollman s'intéressant aux transplantations survenues entre 1988 et 2006 dans plus de 450 centres de transplantation dans le monde, le risque ajusté de probabilité de survie globale à 5 ans était de 36% (95% CI, 34-38), 33% (95% CI, 32-35), et 29% (95% CI, 25-33), respectivement pour des donneurs âgés de 18 à 32 ans, de 33 à 50 ans et de plus de 50 ans. A 8 ans elle était de 34% (95% CI, 31-36), 31% (95% CI, 29-32), et 27% (95% CI, 22-31).

Aussi, l'âge du donneur testé comme une variable continue confirmait que l'augmentation de l'âge du donneur était associée à un risque de mortalité plus élevé (HR 1,005 ; 95%CI, 1,002-1,009, $p = 0,003$).

Dans cette même étude, une cohorte de validation a été menée de 2007 à 2011 et a permis de confirmer que chaque augmentation de 10 ans de l'âge du donneur était associée à une augmentation de 5,5% du hazard ratio pour la mortalité globale. (24)

Ceci pourrait être lié à la richesse en cellules de la moelle osseuse qui diminuerait progressivement avec l'âge. En effet, dans la première étude citée, on retrouvait une diminution légère du nombre de cellules nucléées chez les donneurs plus âgés ($p = 0,03$) : on retrouvait une médiane d'environ $3,23 \times 10^8$ cellules/kg du poids corporel chez les donneurs âgés de 18 à 30 ans, contre $3,18 \times 10^8$ chez ceux de 30 à 45 ans et $2,99 \times 10^8$ cellules/kg chez ceux de plus de 45 ans.

❖ Les maladies du greffon contre l'hôte sont moins fréquentes

Dans l'étude de C.Kollman menée de 1987 à 1999, l'analyse multivariée a montré une association significative entre l'âge du donneur et la maladie du greffon contre

l'hôte aigue sévère de grade III ou IV (RR = 1,08, 95% CI 1,03-1,14, p = 0,02), le facteur favorable étant la jeunesse. De même, pour la maladie du greffon contre l'hôte chronique (RR = 1,08, 95% CI 1,02-1,14, p = 0,05). (23)

Dans l'étude de C.Kollman menée de 1988 à 2006, le risque de maladie du greffon contre l'hôte aigue de grade II à IV était plus élevé de manière significative lorsque le donneur était plus âgé (p=0,01). Il n'y avait cependant pas d'association avec la maladie du greffon contre l'hôte chronique.(24)

Une des explications avancées est que le système immunitaire du donneur plus âgé contiendrait plus de lymphocytes T mémoires pouvant reconnaître et s'activer contre une cellule de l'hôte, tandis que le donneur jeune possède une plus grande quantité de lymphocytes T encore naïfs.

C'est dans ce contexte que depuis le 1er janvier 2021, toute nouvelle personne souhaitant s'inscrire en France comme donneur volontaire de moelle osseuse doit être âgée de moins de 36 ans.

b. Les dons provenant de donneurs masculins sont préférés.

❖ Les maladies du greffon contre l'hôte chronique sont moins fréquentes avec les donneurs hommes.

Une priorité est souvent donnée aux greffons prélevés sur les hommes car ils sont moins souvent associés à la maladie du greffon contre l'hôte chronique que ceux prélevés sur les femmes ayant eu des grossesses.

L'étude réalisée de 1987 à 1999 retrouvait que les greffons provenant de donneuses multipares étaient associés à une plus grande incidence de maladie du greffon contre l'hôte chronique, que cela soit à la fois chez les hommes et chez les

femmes receveuses. En effet, à deux ans de la transplantation, l'incidence était de 44% +/-2% avec les donneurs males, 47% +/-3% avec les donneuses nullipares, 51% +/-5 % avec les donneuses primipares et 54% +/-3% avec les donneuses multipares ($p < 0,0001$). Il n'existait pas d'association avec la maladie du greffon contre l'hôte aigue ni avec la survie. (23)

Celle réalisée entre 1988 et 2006 retrouvait la parité comme étant la seule caractéristique du donneur associée à la maladie du greffon chronique. Le risque était plus important chez les donneuses ayant eu une ou plusieurs grossesses comparé aux donneurs hommes (HR 1,22, 95% CI 1,11-1,34, $p < 0,001$). Il n'était pas différent entre les femmes nullipares et les hommes (HR 1,01, 95% CI 0,91-1,12, $p = 0,88$). Il n'a pas non plus été retrouvé d'association avec la maladie du greffon contre l'hôte aigue.(24)

Une étude rétrospective basée sur plus de 53000 transplantations allogéniques faites entre 1980 et 2005 et reportées à l'European Society for Blood and Marrow Transplant (EBMT) s'est intéressée à l'impact de l'alloréactivité engendrée par un don issu d'une femme versus l'alloréactivité engendrée par un don issu d'un homme dans les maladies sanguines traitées par transplantation de CSH allogéniques. Lorsque le don provenait d'une femme et que le receveur était un homme, les maladies de greffon contre l'hôte aigue et chronique étaient toutes les deux plus fréquentes que chez les autres patients. L'incidence de la maladie du greffon contre l'hôte aigue était de 29% chez les donneuses femmes/receveurs hommes comparé à 26% dans les autres cas ($p < 0,001$). Celle de la maladie du greffon contre l'hôte chronique était de 43% vs 35% ($p < 0,001$). (25)

❖ La diminution du risque de rechute avec les dons provenant de femmes ne suffit pas.

Les greffons de donneuses nullipares ou multipares seraient associés à une diminution du risque de rechute. Cependant ce bénéfice ne permet pas de contrebalancer les autres risques.

L'étude de C.Kollman réalisée entre 1988 et 2006 a mis en évidence une diminution du risque de rechute avec les greffons venant de femmes ayant eu des grossesses comparé aux greffons venant d'hommes (HR 0,84, 95% CI 0,74-0,95, $p = 0,007$). Cependant, ce risque moindre de rechute n'est pas suffisant face à la majoration du risque de maladie du greffon contre l'hôte chronique ainsi que face à l'augmentation du risque de mortalité sans rechute retrouvé dans cette étude (HR 1,29, 95% CI 1,18-1,41, $p < 0,001$). (24)

Dans l'étude rétrospective de M.Stern, une protection contre la rechute a été retrouvée chez le groupe donneuses femmes/receveurs hommes (25,7% vs 27,7%, $p < 0,001$). De même, elle ne permet pas de compenser l'augmentation de la mortalité liée à la transplantation qui a été retrouvée chez ce même groupe (35,1% vs 30,5%, $p < 0,001$). (25)

❖ La prise de greffe se fait plus rapidement à partir de donneurs masculins

L'étude de C.Kollman réalisée de 1987 à 1999 met en évidence une prise de greffe plus rapide avec les dons provenant d'hommes comparé à ceux provenant de femmes, et cela peu importe la parité (RR 1,12, 95% CI 1,06-1,18, $p < 0,0001$).

Aussi, l'incidence de la prise de greffe à J21 était plus élevée après un don masculin, que le receveur soit un homme (65% vs 59% avec un don féminin) ou une femme (70% vs 65%).(23)

II. MATERIELS ET METHODE

1. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative, observationnelle et transversale, réalisée de juin 2022 à septembre 2023 dans les Hauts de France.

Elle consistait en une approche par analyse interprétative phénoménologique.

L'objectif de cette étude était de recueillir l'opinion des jeunes sur le don volontaire de moelle osseuse. Elle s'est intéressée aux freins et moteurs à la réalisation de ce don.

2. Population et recrutement

a. Population

La population étudiée correspondait aux jeunes adultes âgés de 18 à 35 ans.

Les critères d'inclusion étaient :

- être âgé de 18 à 35 ans inclus,
- avoir donné son consentement pour participer à cette étude.

Le critère d'exclusion était la présence d'un problème de santé, la plupart contre-indiquant la réalisation d'un don de moelle osseuse.

b. Recrutement

L'échantillonnage était ciblé et homogène.

Le recrutement a été réalisé au cours de consultations de médecine générale. Les médecins généralistes transmettaient au chercheur les coordonnées de patients répondants aux critères d'inclusion. Les patients ne disposaient pas d'information sur

le sujet exact étudié. Ils étaient ensuite contactés par le chercheur pour convenir d'un rendez-vous. Aucune personne recrutée par un des médecins n'a refusé de participer à l'étude.

Les participants étaient inclus sur la base du volontariat, après signature d'une notice d'information évoquant uniquement la notion de don sans plus de précision. (cf annexe 2)

Ils ont été caractérisés par leur âge, leur activité professionnelle, leur situation matrimoniale et parentale.

3. Le recueil des données

Le recueil des données a été obtenu à l'aide d'entretiens individuels ouverts compréhensifs.

Le guide d'entretien utilisé ne contenait qu'une question non fermée : « que pensez vous du don de moelle osseuse ? ». Le chercheur utilisait ensuite des questions de relance pour faire rebondir le participant sur ses propres propos sans le diriger. Elles aidaient avant tout à faciliter l'échange. Le but était de comprendre la vision qu'avait le participant sur le don de moelle osseuse sans l'influencer par des questions directives.

Les entretiens ont pris place dans les cabinets médicaux des médecins généralistes ayant aidé au recrutement. Ils ont tous été enregistrés à l'aide d'un dictaphone après consentement écrit du participant.

Les entretiens ont été retranscrits ad integrum pour obtenir des verbatims sur le logiciel Microsoft Word pour PC 2021. Les éléments non verbaux semblant utiles pour la compréhension et l'analyse ont été transcrits en italique. Chaque entretien a

été désigné par un code correspondant aux initiales du participant avec le numéro d'inclusion.

A la fin de l'entretien, si les participants en faisaient la demande, le chercheur acceptait de leur livrer des informations sur le don de moelle osseuse et répondait à leurs questions. Ceci était fait uniquement lorsque le participant n'avait plus aucune notion à partager sur le sujet. Après relecture des verbatims, le chercheur a décidé d'inclure dans l'étude les réactions des participants à cette communication. En effet, celles-ci ont été estimées comme dignes d'intérêt.

Les entretiens ont été réalisés jusqu'à suffisance des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que le chercheur juge que les données récoltées étaient assez riches et permettaient d'analyser le phénomène étudié.

4. Analyse des données

Les données ont été analysées selon l'approche par analyse interprétative phénoménologique. L'analyse interprétative phénoménologique a trois spécificités la rendant particulièrement adaptée à cette recherche :

- Elle explore le vécu d'un phénomène d'une population cible homogène.
- C'est une approche idiographique, c'est-à-dire qu'elle étudie de manière approfondie des cas singuliers, isolés, sans se focaliser sur le groupe social.
- Elle cherche à donner du sens aux interprétations que les enquêtés donnent sur un phénomène (c'est la double herméneutique).

L'analyse des données a été faite avec l'aide du logiciel NVivo.

Une triangulation des données a été faite grâce à l'aide d'un médecin généraliste thésé ayant réalisé lui aussi une thèse qualitative.

A la suite de multiples relectures des entretiens, les verbatims ont été annotés par le chercheur. Des thèmes émergents ont pu être développés à partir de ces annotations. Des liens ont ensuite été recherchés entre ces différents thèmes, ils ont été regroupés, remaniés et transformés en thèmes superordonnés.

Ce processus a été répété pour chaque entretien.

Les thèmes se répétant dans plusieurs entretiens ont permis de faire émerger des thèmes superordonnés témoins d'un concept « supérieur », reliant les cas entre eux.

5. Ethique et réglementations

Le recueil des données a débuté après la validation de la fiche de thèse et l'avis favorable de la commission CRD2M (Commission de Recherche des Départements de Médecine et de Maïeutiques de la FMM).

Le protocole de recherche a été validé par un Délégué à la Protection des Données (DPO). L'étude a été enregistrée au registre de traitement des données RGPD.

L'avis d'un Comité de Protection des Personnes n'a pas été demandé. Ceci n'était pas nécessaire puisqu'il s'agissait d'une étude phénoménologique, d'une recherche dans le domaine des sciences humaines sans risque pour le sujet interrogé.

Les participants ont donné leur consentement éclairé. Celui-ci a été recueilli par écrit.

Les participants étaient informés de leurs droits de correction et de rétractation.

Aucun n'en a fait la demande.

La confidentialité des données a été réalisée lors de la retranscription. Les noms, prénoms, lieux, entreprises ont été remplacés par d'autres de substitution, choisis au hasard.

III. RESULTATS

Population étudiée

La population correspondait à des jeunes âgés de 18 à 35 inclus.

Les entretiens ont été menés sur une période de 15 mois, s'étendant de juin 2022 à septembre 2023. Ils ont duré de 20 à 90 minutes.

Le tableau résume les caractéristiques des 12 personnes interrogées.

	Age	Sexe	Activité professionnelle	Situation matrimoniale	Parentalité	Durée de l'entretien (minutes)
LL1	27	Féminin	Banquière	En couple	Non	27
BL2	21	Masculin	Auto-entrepreneur	En couple	Non	32
CF3	35	Masculin	Opticien	Marié	Oui	32
NG4	31	Féminin	Infirmière	Mariée	Oui	37
CD5	22	Féminin	Sportive professionnelle	Célibataire	Non	35
EC6	22	Féminin	En étude de marketing	En couple	Non	32
MJ7	23	Féminin	Externe en médecine	Célibataire	Non	24
FD8	24	Masculin	IT/communication	En couple	Non	90
CP9	25	Masculin	Banquier	Célibataire	Non	37

SR10	32	Masculin	Médecin	Célibataire	Non	34
MR11	27	Féminin	Infirmière	En couple	Non	48
JR12	33	Masculin	Ingénieur	Marié	Oui	20

Présentation des résultats

1. Etat des connaissances sur le don de moelle osseuse

a. L'absence de connaissance

La moelle osseuse et son don sont peu connus du grand public :

CD5 : « je suis tellement mal renseignée sur le sujet que, c'est compliqué quoi. »

FD8 : « Bah je ne sais pas énormément de choses sur ce sujet. Pour dire, je ne sais quasiment rien sur le sujet. ».

CP9 : « Bah alors concernant la moelle osseuse, ça je ne pourrais pas trop vous renseigner. 'Fin j'ai pas trop d'idée dessus parce que je ne connais pas trop, voilà. ».

JR12 : « Et puis la moelle osseuse c'est vraiment trop... Je ne suis vraiment pas du tout euh... Je suis complètement, je ne suis pas du tout documenté sur ça. »

Mais ils sont aussi peu connus des personnes du milieu médical/paramédical :

NG4 : « Je sais pas, comme j'ai pas de connaissance euh ». « Même si je suis infirmière, bah alors là je ne sais pas. »

SR10 : « Moi j'ai des notions limites lacunaires des dons, parce qu'en pratique courante je ne l'utilise pas du tout. ». « Même en tant que médecin j'en sais rien vous voyez ».

La moelle osseuse est une notion abstraite :

CF3 : « Et la moelle osseuse en elle-même c'est abstrait, franchement j'ai pas beaucoup de notion de tout ça... ».

La fonction de la moelle osseuse n'est pas connue :

EC6 : « Je sais pas à quoi ça sert, pas du tout. »

JR12 : « C'est ça, pour moi c'est un truc du corps mais son rôle vraiment, son rôle et son utilité j'en ai pas plus euh, je ne sais pas. »

La localisation de la moelle osseuse porte à questionnement :

LL1 : « Et donc du coup la moelle osseuse ça se situe où ? c'est dans le bas du dos ? c'est dans les os ? ».

CD5 : « Et la moelle osseuse j'ai déjà du mal à la situer je pense. »

Certains ne savaient pas que le don de moelle osseuse était possible :

EC6 : « Pour moi ouais je ne savais pas qu'on pouvait faire ça, je savais qu'on pouvait faire sur plein d'organes mais en tout cas celui là je ne savais pas »

Le but du don est inconnu :

BL2 : « Le don de moelle osseuse peut être pour des, peut être pour la science, peut être plutôt pour que des gens fassent des recherches sur différentes moelles osseuses, je sais pas exactement. »

CP9 : « En fait c'est quoi ? C'est un patient qui a besoin, étant donné qu'il a un problème de santé, il est amené à faire, euh, dans un contexte médical, à recevoir un don de quelqu'un d'autre ? »

Ils se doutent que cela sert à guérir quelqu'un mais ne savent pas de quelle maladie :

CD5 : « On fait ça pour sauver une vie mais euh, au final, c'est pour quel type de maladie ? Je suis désolée, je sais rien ».

La manière dont se déroule le don de moelle osseuse n'est pas connue :

BL2 : « Je ne sais pas du tout comment c'est fait, si c'est une opération, si c'est, enfin je sais pas du tout par quelle méthode ».

CF3 : « Après je sais pas si on est anesthésié, je suppose que oui. Je sais pas, une anesthésie générale ou locale, je ne sais pas comment ça fonctionne. Et puis après comment on prélève... Je ne sais pas comment ça fonctionne. Si, si... si c'est pour dire une bêtise ça ne sert à rien. »

Certains évoquent une opération :

MJ7 : « Pour moi c'est un geste invasif. Il me semble que c'est une opération, non ? Je ne sais pas bien en fait, à quoi, enfin ce que c'est exactement. »

MJ12 : « Mais c'est vrai que quand on parle de don de moelle osseuse on pense surtout à l'opération. Et justement je reviens sur les séries, on les voit toujours partir au bloc opératoire ».

D'autres évoquent une ponction :

NG4 : « Bah moi j'imagine que bah c'est une ponction, je pense que du coup c'est bien sûr sous anesthésie locale. Je pense que c'est une ponction dans le dos non ? J'en sais rien en fait. »

Ils ne savent pas comment on devient donneur de moelle osseuse :

SR10 : « A mon avis tu dois t'inscrire, tu dois t'inscrire sur une liste quoi et puis voilà ». « Faudrait faire les démarches, je ne sais même pas comment on fait, je ne sais même pas à qui on doit s'adresser. »

b. Les idées fausses

La moelle épinière est confondue avec la moelle osseuse :

CP9 : « Faut faire attention parce que c'est au niveau de la colonne vertébrale. Je pense on... Je ne sais pas si c'est parce que les zones dans lesquelles on peut piquer sont proches de nerfs ou de choses qui font que si on touche on peut rester paralysé. Ou j'en sais rien. Je sais pas. Mais moi en tout cas dans mon esprit c'était à ce niveau là. Alors je ne sais pas si c'est parce que je relie ça à la colonne vertébrale mais je parlais du principe que c'était pas simple, que c'était un endroit un peu délicat et tout. ». « moi je vois ça dans le dos. Si ça tombe c'est n'importe quoi mais moi dans ma tête c'est vraiment l'idée de, euh, c'est un truc un peu délicat à prélever et tout, au niveau de la colonne vertébrale, dans le dos là. »

CD5 : « c'est pas dans le bas du dos la moelle osseuse ? ».

EC6 : « Bah je pense que, ça ne doit pas être quelque part dans le ? en bas du dos ? non ? ».

MR11 : « En fait les gens auxquels je parle ils associent très souvent la moelle osseuse et la moelle épinière en fait ».

La moelle osseuse ne peut pas se donner du vivant :

CD5 : « Ah bah non on ne peut pas la donner si ? ». « Bah oui pour moi ça se fait après la mort. C'est pas ça ? ».

La moelle osseuse est un organe individualisé avec des dimensions spécifiques :

EC6 : « Mais la taille je sais pas du tout, ça doit être assez grand je pense ». « Bah après je pensais que la taille, l'épaisseur ça jouait aussi. Une personne qui est jeune je pense pas qu'elle a la même épaisseur de moelle, je sais pas du tout. »

Le don de moelle osseuse ne se fait qu'au sein de l'entourage :

LL1 : « Je me suis dit que ça se faisait que dans la famille en fait ».

Le don se fait entre personnes du même sexe :

JR12 : « Je m'imaginai qu'un homme pouvait donner à un homme et une femme à une femme mais une moelle homme peut aller chez une femme ? ».

Le don se fait entre personnes du même âge :

EC6 : « Après ça peut dépendre aussi de l'âge, je sais pas. Par exemple une personne d'un certain âge doit avoir la même tranche d'âge, pour l'évolution du corps. Je pense pas qu'un enfant il peut donner ou un jeune de 18-20 ans je pense pas non plus. Ça dépend de l'âge de l'opération je pense ».

Le donneur s'expose à une aplasie après le don :

MJ7 : « Bah l'aplasie, y'a une phase d'aplasie je pense déjà, qui dure je ne sais pas combien de temps mais plusieurs jours je pense, même plusieurs semaines je crois ». « en fait il peut être en aplasie médullaire. Et là il y a forcément une surveillance rapprochée puisque toute infection même banale peut être très dangereuse pour lui, je pense, ne serait-ce qu'un petit rhume, ça peut être très dangereux pour lui. Il doit être en chambre stérile je crois, pendant un moment. Enfin je pense que ça met en aplasie médullaire pendant un moment, je ne suis pas sûre, le temps que la moelle osseuse se régénère. Enfin voilà. »

Certains s'imaginent que le don sauve des patients jeunes :

MJ7 : « on sauve quand même quelqu'un de jeune qui peut avoir toute la vie devant lui quoi. On ne sauve pas forcément quelqu'un qui est bourré de pathologies à côté et dont le bénéfice ne serait pas forcément très très bon je pense. »

c. Certaines notions connues

Certains savent que ce don existe :

NG4 : « Je sais que ça existe hein mais c'est tout en fait ».

SR10 : « Même plus jeune, avant médecine, je savais que ça existait comme tout le monde je pense. Enfin comme tout le monde, non, ça dépend qui vous interrogez. Mais je savais que ça existait, mais pourquoi je l'ai su ? Je ne sais pas ».

La fonction de la moelle osseuse est connue :

MJ7 : « la moelle osseuse c'est ce qui permet de fabriquer pour moi les cellules du corps, les globules blancs, rouges, plaquettes, je crois. C'est ça hein ? »

SR10 : « Moi dans ma tête les cellules souches c'est ce qui permettait la régénération des lignées et tout ça ».

La moelle osseuse se régénère :

CP9 : « j'ai l'impression que dans mon esprit il y a un vraiment un truc en mode auto-régénération et tout ».

MR11 : « Je me dis que la moelle on en refabrique assez facilement ».

Le don permet de guérir certaines maladies :

NG4 : « Après, même pour traiter quelles pathologies en particulier, c'est des gens atteints d'un myélome, d'un cancer j'imagine ».

MJ7 : « Je crois que la fonction principale des greffes de moelle osseuse c'est la guérison des leucémies. ».

SR10 : « tu l'utilises dans le traitement des personnes qui ont des maladies hématopoïétiques et tous ces trucs là ».

Il faut une certaine compatibilité entre le donneur et le receveur :

NG4 : « Je pense que c'est beaucoup.. faut vraiment que la moelle se rapproche au maximum du receveur. Je pense après qu'il y a une série d'analyse à faire avant, comme le don du sang ».

SR10 : « Après il doit y avoir une histoire de compatibilité, j'en sais rien, franchement je suis nul sur les dons. Une histoire de compatibilité je pense, je suppose, mais je ne sais pas. Même en tant que médecin j'en sais rien vous voyez. On l'a appris en P2, en D1 mais après tu ne le vois plus hein ».

La moelle osseuse correspond à quelque chose de vital :

EC6 : « Bah ça doit être vital je pense, parce que si on doit faire un don c'est que forcément la personne elle doit en avoir besoin et rapidement. Donc c'est, je pense que ça doit aussi être vital pour le corps humain. Elle doit être en bonne santé, elle doit être parfaitement.. fonctionnelle ».

CP9 : « Bah moi quand j'entends moelle osseuse, tout de suite quand vous avez dit ça, je pense à un truc vital. » « dans ma tête je me dis tellement que c'est un truc hyper important ».

La moelle osseuse a un rôle de régulateur central :

CP9 : « je le vois vraiment comme l'organe, le truc central qui régit plein de choses dans le corps ». « Comme quoi ça a un rôle de régulateur et tout. Ça a un rôle central, vraiment hyper important ».

- d. L'absence d'intention de donner, une conséquence du manque de connaissance

Il faut savoir que ça existe pour donner :

NG4 : « on ne sait pas, donc si on sait pas forcément qu'on ne va pas s'inscrire, avoir l'envie de s'inscrire ».

CD5 : « Ouais, au moins être au courant c'est super important. Et puis ça pousse les gens à le faire aussi. Ils ne vont pas le faire s'ils ne savent pas que c'est possible. »

EC6 : « Je pense que c'est plus par manque d'information. Après c'est sur que la personne si elle veut, si elle souhaite le faire, elle va se renseigner d'elle-même mais sinon à côté de ça faut déjà savoir que ça existe ». « Et puis moi après je ne suis pas

dans la médecine donc euh si ça ne vient pas à moi l'information je ne vais jamais le savoir. »

L'inconnu fait peur :

LL1 : « c'est vrai que ça fait peur parce c'est l'inconnu. »

MR11 : « Je sais pas, après je me dis que ma mère a peur parce que c'est l'inconnu ».

Le manque d'informations sur le sujet peut freiner le désir de donner :

BL2 : « Mais oui je pense que c'est le manque d'information qui doit freiner aussi pas mal de monde ».

CF3 : « Mais après peut être que le fait de ne pas avoir trop d'informations ça peut freiner l'envie quoi. Mais après si on commence à.., si ça commence à se savoir, à se développer alors pourquoi pas quoi. »

On ne se positionne pas quand on ne connaît pas :

CP9 : « j'ai pas trop d'idée dessus parce que je ne connais pas trop ».

Ils expriment le besoin de se renseigner sur le sujet :

LL1 : « Mais il faudrait d'abord que je me renseigne, que je vois quelles sont les complications derrière, quel est le mode opératoire, qu'est ce qu'il faut que je fasse avant/après ».

BL2 : « en fait ça ne me fait pas peur mais en étant informé comme je le suis actuellement je ne pense pas que je le ferai parce que, bah parce que j'ai pas de

connaissance et euh j'ai pas de personne dans mon entourage qui ont été touchées par ça, ou alors je sais pas ».

CD5 : « Faudrait vraiment qu'on m'explique toutes les étapes. Comment ça va se passer, qu'est-ce qu'on va faire, qu'est-ce qu'on va me faire. »

2. La communication autour du don de moelle osseuse

a. Une communication jugée comme insuffisante

Des interrogés ont déjà entendu parlé du don de moelle osseuse :

CP9 : « J'en ai déjà entendu parlé, après dans quel contexte ?.. ».

JR12 : « Oui j'en ai déjà entendu parler mais voilà, sans rentrer dans les détails ».

Certains connaissent la moelle osseuse grâce à l'école :

BL2 : « la moelle osseuse vaguement quoi, à l'école, peut être en SVT ou des choses comme ça mais sinon pas plus que ça quoi ».

D'autres la connaissent grâce à des séries télévisées :

FD8 : « Non j'ai jamais, j'ai jamais vraiment entendu parler, enfin dans des séries, je crois c'est tout. Dans des séries de médecine on en a déjà entendu parlé mais bon, c'est quelque chose de très peu abordé. »

JR12 : « Après la moelle osseuse on connaît des choses via les séries, la télé mais sans vraiment en connaître les détails. »

Mais beaucoup sont ceux à ne pas avoir entendu parlé du don de moelle osseuse :

LL1 : « j'en ai jamais entendu parler ». « Mais c'est vrai que la moelle osseuse on en entend pas forcément parler toujours ».

BL2 : « Franchement j'en ai jamais, enfin le DON de moelle osseuse j'en ai jamais entendu parler ».

NG4 : « Le don de moelle moi j'ai jamais entendu ».

CD5 : « Désolée. Non vraiment, en plus c'est vraiment la première fois que j'en entends parler. C'est pour ça que je ne sais pas trop ».

CP9 : « Don de moelle osseuse ça par contre j'ai jamais entendu le mot, j'ai jamais entendu ».

Ils trouvent que le sujet n'est pas médiatisé :

LL1 : « Mais la moelle osseuse non, je n'avais pas spécialement vu des pubs sur les réseaux, 'fin on sait jamais, des fois y'a des choses comme ça qui passent ».

BL2 : « Parce que j'ai pas l'impression que ça soit vraiment médiatisé ou des choses comme ça alors.. ». « Après j'ai jamais vu de pub ou de chose comme ça donc.. » .

NG4 : « Bah c'est sûr on en entend pas parler en fait. A la télé il n'y a aucune publicité comme quelque fois pour le don du sang, pour le don d'organe aussi. Un petit plus que pour le don de moelle je dirais, mais euh, moelle... ».

Ils pensent qu'il n'y a pas de campagne de communication sur le don de moelle osseuse :

CP9 : « Bah je sais pas, pourquoi on ne fait pas ? Les campagnes de sensibilisation pour le don du sang et tout ça ne pose pas de problème. »

SR10 : « Mais euh, oui en tout cas je pense qu'il y a un manque d'information sur le don en général, que ça soit le don de moelle ou le don d'organes, j'ai pas du tout de campagne en tête ».

MR11 : « Et donc je trouve qu'on a des campagnes de prévention pour faire le don du sang et tout ça mais on n'a pas de campagne pour le don de moelle osseuse... »

Ils ne se sentent pas assez sensibilisés sur le sujet :

LL1 : « pour moi j'ai pas été assez sensibilisé sur le fait de donner plus tard sa moelle osseuse ».

NG4 : « C'est pas vraiment quelque chose auquel un jour je me suis vraiment intéressée parce que, ouais on n'est pas sensibilisé pour ça je trouve ».

CD5 : « Bah en fait je n'y aurais pas forcément pensé. Parce qu'on ne m'a pas sensibilisé là-dessus, donc je pense que j'en aurais pas eu conscience ». « je suis triste de ne pas avoir été plus sensibilisé ».

Certains s'en étonnent :

EC6 : « Dès que j'ai quelque chose je regarde sur internet, vous pouvez demander au Dr X, c'est pour ça que ça m'étonne de ne pas connaître ce don là parce que je suis à la rue sur ça. »

CP9 : « Mais ça m'étonne, j'en ai jamais entendu parler. »

Ils ne trouvent pas cela normal :

CP9 : « Moi je me dis que c'est pas normal. Je peux potentiellement guérir quelqu'un et je n'ai jamais été averti. »

MR11 : « Je trouvais ça dingue que personne ne m'en ait parlé... »

Ils trouvent cela dommage :

CD5 : « Ouais, j'en avais jamais entendu parler, c'est dommage quand même. »

b. Les autres dons considérés comme plus familiers

Les interrogés ont entendu parler du don du sang :

LL1 : « on a plus la tendance de voir des panneaux publicitaires sur le don du sang », « on voit beaucoup plus de publicités, même de sensibilisation envers les personnes pour le sang ».

BL2 : « Moi sur les réseaux sociaux franchement quand il y a des journées pour le don du sang je vois pas mal de choses passer et tout ça, ou des influenceurs même qui disent que c'est pour une bonne cause et tout ça ».

Ils comparent le don du sang avec le don de moelle osseuse et insistent sur le fait qu'ils sont plus sensibilisés pour le don du sang :

BL2 : « C'est vrai que sur les réseaux on entend parler beaucoup du don du sang mais ça, pas vraiment ».

CP9 : « Je ne sais pas pourquoi on parle de don du sang en permanence et j'ai jamais entendu parler de don de moelle osseuse ». « C'est que le don du sang il est beaucoup plus.. On entend beaucoup plus parler de ça que .. »

EC6 : « on voit plus du don sang, en tout cas moi je connais plus du don du sang que le don de la moelle. »

NG4 : « Le don du sang on en parle beaucoup, y'a des publicités à la télé. Le don de moelle moi j'ai jamais entendu. »

Ils comprennent plus les autres dons :

BL2 : « Parce que le don du sang c'est vrai qu'on en entend plus parler, y'a des journées dédiées à ça, y'a des stands où on peut faire des dons du sang ».

JR12 : « Le sang, les dons du sang c'est plus facile ça, on sait tout de suite à quoi ça sert entre guillemets mais c'est vrai qu'après le reste je ne sais pas trop. »

c. Légitimité de rendre plus populaire ce don

Les interrogés pensent qu'il faudrait plus parler du don de moelle osseuse :

BL2 : « moi je pense que ça devrait, ça devrait être plus médiatisé, ou plus de campagnes, plus de choses comme ça, plus d'évènement. »

CD5 : « Je pense qu'il faudrait en parler plus, faire de la publicité là-dessus euh, avertir les gens aussi, d'une certaine manière. »

EC6 : « Je pense que le don de moelle il faut plus le médiatiser aussi. »

CP9 : « Faudrait en parler. Parce que je pense que je ne suis pas le seul à ne jamais en avoir entendu parler ». « Faudrait quand même faire plus de campagne de sensibilisation. »

Ils trouvent que c'est quelque chose d'important qui mérite d'être mieux connu :

CD5 : « C'est quand même important je trouve. Donc moi je suis triste de ne pas avoir été plus sensibilisé ».

EC6 : «les choses importantes, je pense qu'elles devraient aussi être entendues par tout le monde. Donc voilà ».

CP9 : « On fait de la pub pour n'importe quoi, on peut bien faire de la pub pour des choses importantes. Je caricature le truc mais évidemment si on fait de la pub pour n'importe quoi, il faut la faire pour ça ». « Mais au moins, rien que pour ces trucs là, je pense que ça serait légitime de faire de la pub pour ces trucs là ».

Il faut sensibiliser plus de personnes à ce don pour arriver à atteindre les personnes susceptibles de donner :

EC6 : « Je pense qu'on devrait plus en parler pour plus sensibiliser. Surtout sensibiliser parce que les gens qui sont sensibles à ça ils se reconnaîtraient. Et ceux qu'ils ne veulent pas au moins ils sont au courant et au moins ils peuvent en parler. Parce que même si eux ils ne sont pas intéressés, ils connaissent peut être des personnes autour d'eux qui eux seraient intéressées. Donc je pense qu'en parler plus ça serait mieux, ouais »

Des campagnes sont nécessaires pour retirer les préjugés :

MR11 : « Mais euh, c'est pour ça que j'aimerais bien qu'il y ait un peu plus de campagne parce que vraiment les gens ils font vraiment une association entre moelle osseuse et moelle épinière alors que c'est pas du tout la même chose. Et euh, et je pense que ouai, à chaque fois que les gens entendent don de moelle osseuse, ils se disent « bah ça y est, on va m'ouvrir la colonne vertébrale, j'ai un risque de devenir paraplégique, tétraplégique », alors que pas du tout. Ils se disent « ponction de moelle, olala ça fait mal », forcément, tout le monde sait que c'est pas le geste le

plus indolore, ça fait mal ; alors que dans 80% c'est limite comme un don du sang plus long, comme un don de plaquettes, je me dis que c'est moins... »

Plus c'est connu, plus c'est considéré comme normal et plus c'est rassurant :

CF3 : « faut que ça devienne normal je pense. Plus on en entend parler, plus c'est rassurant. »

Il faut expliquer l'utilité du don, que cela permet de sauver quelqu'un :

CP9 : « sensibiliser les gens en leur expliquant comment, comment ils peuvent changer la vie d'une personne en faisant ça ». « Moi je pense que le meilleur moyen de sensibiliser des gens à ça c'est déjà de leur parler du fait que ça peut sauver des gens ».

Il faut expliquer comment se déroule le don :

FD8 : « ça peut être bien de le montrer ou de simplement décrire comment ça se passe. »

CP9 : « tu vas expliquer vite fait le process quoi. »

Certains pensent qu'il faudrait en parler à la télévision ou à la radio :

NG4 : « ça permettrait que l'information se répande mieux en fait. C'est tout le monde qui regarde la télé, c'est tout le monde qui écoute la radio en fait ».

SR10 : « Mais à grande échelle pour moi il faut une campagne audiovisuelle, je pense. Donc à la télévision ».

D'autres trouvent ces médias moins adaptés de nos jours et évoquent plutôt les réseaux sociaux :

BL2 : « Surtout chez les jeunes en fait, 'fin nous notre principale source d'information c'est les réseaux sociaux donc je pense que ça serait..., je pense que ça serait le meilleur endroit pour en parler en fait ».

EC6 : « Je ne pense pas qu'ils regardent la télé aussi souvent. Je pense que c'est plus sur les réseaux qu'il faut toucher cette tranche d'âge ».

Les influenceurs pourraient en parler :

BL2 : « Je pense que maintenant les influenceurs c'est ce qui marche le mieux en fait, et je pense que ça permettrait de toucher pas mal de monde ».

Il faudrait qu'une personnalité devienne porte parole :

CF3 : « Oui et je pense qu'après si on parle en terme de communication oui il faudrait un porte parole, un sportif ou quelqu'un qui pourrait être sensibilisé et sensibiliser les gens. En parler un petit peu ça peut ouvrir... ». « Ou trouver quelqu'un de connu qui le fait. Il y avait eu, je ne sais plus, un joueur de foot là, j'aime bien le foot donc euh, qui avait eu un cancer, c'était Abidal, Eric Abidal. Il avait eu un cancer et il avait eu un don de sa famille, de son cousin donc tout de suite ça avait parlé ».

Les universités sont un lieu propice :

FD8 : « Faut faire de la pub dans les universités ».

Des intervenants pourraient prendre la parole au sein des universités :

CP9 : « Des intervenants. Parce qu'en cours bah voilà, il y a peut être une personne sur deux qui fait pas des études qui touchent à la science, bon bah voilà. Un jeune qui fait des études d'histoire il entendra jamais parler d'un don de moelle osseuse parce qu'il n'aura jamais eu un intervenant qui sera passé. Je pense quand même qu'un coup de temps en temps ils devraient y avoir des intervenants qui viennent dans des écoles, dans des universités et tout, même des écoles d'ingénieurs, il devrait quand même y avoir des intervenants qui viennent pour les sensibiliser en leur rappelant que c'est important quoi. »

Ou dans les écoles :

CP9 : « Sinon euh, on peut aussi faire une campagne de sensibilisation ou un cours en leur parlant de ça, ou avoir des gens qui interviennent dans les écoles et tout pour parler de ça, mais est-ce que quand ils auront 18 ans ils s'en souviendront ? Je sais pas ».

Le don de moelle osseuse devrait être évoqué à l'EFS, les donneurs de sang étant plus susceptibles de donner leur moelle osseuse.

CF3 : « Peut être que si y'a des.. Au moment où on donne son sang, la personne qui a déjà donné son sang, on lui propose de donner sa moelle osseuse à ce moment là, qui est déjà à l'aise avec le don en général, peut être qu'il y a une porte d'entrée à partir du don du sang. Je pense que quelqu'un qui donne son sang ça peut être une porte d'entrée pour donner sa moelle osseuse ».

MR11 : « Parce que je me dis que le public le plus à même d'accepter d'être sur la liste des donneurs de moelle osseuse c'est ceux qui donnent leur sang ». « Alors que, je me dis qu'en plus c'était là où j'avais rendez vous, c'est là bas qu'ils

prélèvent, je me dis qu'ils pourraient en parler un petit peu plus mais non c'est moi qui ai dû en parler à l'infirmière. »

d. La place du médecin généraliste dans sa promotion

Le milieu médical est un lieu propice pour en parler :

CP9 : « Et évidemment dans tous les lieux médicaux je pense qu'il devrait y avoir des trucs comme ça. Je sais pas. Mais moi je me dis, je viens chez le médecin, j'ai des magazines, des télé magazines et j'ai pas un flyer qui m'explique que je peux faire un don de moelle osseuse. Bah en vrai je ne trouve pas ça hyper normal. »

Le médecin généraliste pourrait parler du don de moelle osseuse :

CF3 : « Après peut être que si les médecins généralistes aussi posaient simplement la question quoi. Une fois par an ils poseraient la question aux gens. » « Est-ce que vous êtes vaccinés ? Oui, non. Vous devez vous vacciner à tel truc ou tel truc. Est-ce que vous voulez donner votre sang ? Oui, non. Et dans ces cas là proposer de les inscrire. Des fois il faut simplement porter un peu les gens. Même principe pour le don de la moelle osseuse quoi. »

JR12 : « Et puis chez le médecin j'y vais très rarement, j'ai de la chance, je touche du bois, je suis jamais malade et c'est très rare que j'aille chez le médecin. Après je pense qu'il pourrait en parler aussi vu que c'est quand même le lieu où tout le monde va au moins une fois par an et que sur tout ce qui est médical tout le monde se réfère à lui on va dire. » « c'est la bonne personne pour en parler. »

Le médecin est écouté :

SR10 : « Et voilà, ça marche, on écoute les médecins, moins qu'avant mais je pense qu'on les écoute encore. »

Il pourrait laisser des documents dans la salle d'attente :

BL2 : « il pourrait y avoir des affiches pour en parler. Bah justement là quand j'étais dans la salle d'attente je lisais les affiches donc c'est vrai ça pourrait permettre d'en entendre parler, de, d'aider certaines personnes quoi. »

SR10 : « Ou bien mettre de la documentation en salle d'attente par exemple, parce que je pense que pour ce genre d'information il doit exister des flyers, des posters, des brochures ».

D'après le médecin interrogé, aucun patient n'est venu pour obtenir des informations sur le don de moelle osseuse :

SR10 : « Ça n'a jamais été un motif de consultation ».

Aborder ce sujet en consultation semble compliqué :

SR10 : « Après je disais que c'était notre place en tant que médecin de parler de ça mais comment ? » « Oui donc quelqu'un qui vient pour un truc lambda. Pour un rhume, un jeune de 27 ans, sans antécédent, en pleine forme, je ne me verrais pas forcément faire « au fait vous en pensez quoi du don ? ». Vous voyez ? Parce que « mais qu'est-ce qu'il me fait chier avec son don là ? pourquoi il me parle de ça ? ». Alors je ne sais pas, peut être que je me trompe, peut être qu'il réagirait bien. Mais comment l'aborder c'est compliqué ».

La promotion du médecin toucherait moins de personne que les publicités audiovisuelles :

NG4 : « C'est tout le monde qui regarde la télé, c'est tout le monde qui écoute la radio en fait. Que si par exemple l'information se donnait je sais pas dans un cabinet médical bah c'est une population, la population serait moins importante. »

De plus, les médecins sont débordés :

CF3 : « Après le problème des médecins en général c'est que vous avez déjà assez de choses à faire ».

Dans ce contexte, certains pensent que ce n'est pas son rôle :

LL1 : « Alors peut être que c'est pas son rôle non plus, 'fin je veux dire s'il fait ça à ses patients tous les jours, c'est le même discours ».

JR12 : « Je pense que ce n'est pas son rôle parce que... » « Bah il y a plein de choses à faire déjà, il ne va pas s'amuser à sensibiliser sur tous les besoins médicaux. ».

3. Les sentiments associés au don de moelle osseuse

- a. La peur, sentiment vivace associé au don de moelle osseuse, mais pas pour tous

Le don de moelle osseuse inspire de la peur aux gens :

LL1 : « Bah alors je me dis que pourquoi pas ? Mais ça me fait peur dans un sens ».

EC6 : « Après ça dépend des gens aussi, il y en a qui ne veulent pas, ils ont peur pour une raison, je sais pas ».

Mais aussi de l'appréhension :

MJ7 : « Bah euh, forcément on a toujours une appréhension ».

Ils ont peur d'avoir mal :

CD5 : « Bah je suis un peu douillette ». « Non bah je sais pas, ça aurait été plus par peur, peur d'avoir mal ou.. ». « Oui, moi c'est plus la peur, parce que je suis douillette. »

SR10 : « Donc ça, et après les freins c'est parce que j'ai peur d'avoir mal au moment du don. Mais euh, ça ne devrait pas m'arrêter mais clairement je suis franc, autant être franc. » « Donc dans ma tête le don de moelle c'était ça vous voyez, c'était un bon prélèvement qui fait mal ».

Le prélèvement fait peur car est vu comme compliqué :

CP9 : « Prélèvement de moelle osseuse c'était un peu, on va chopper ça dans des endroits un peu particulier du corps et tout. C'est un truc hyper précieux et tout. C'est pas quelque chose qu'on manipule comme on manipulerait n'importe quoi d'autre et voilà ». « J'aurais plus un peu peur vis-à-vis de la façon de le prélever quoi ».

Le prélèvement fait peur car pourrait exposer à une paralysie :

CP9 : « Faut faire attention parce que c'est au niveau de la colonne vertébrale. Je pense on, je ne sais pas si c'est parce que les zones dans lesquelles on peut piquer sont proches de nerfs ou de choses qui font que si on touche on peut rester paralysé, ou j'en sais rien. ».

Toute opération fait peur car présente des risques :

MJ7 : « Euhh.. Je pense qu'il y a tous les risques liés à l'opération quand même : l'infection, les hémorragies. J'imagine les risques de toutes opérations quand même. Les risques liés à l'anesthésie »

Certains ont peur que le don ait des répercussions sur leur santé :

CP9 : « je pense que j'aurai quand même un petit a priori en mode « je vais faire un don de moelle osseuse, ça ne va pas me causer de problème à moi ? », parce que, voilà c'est plus dans cet optique là. Parce que dans ma tête je me dis tellement que c'est un truc hyper important que est-ce que je peux faire un, est-ce que on peut m'en prélever sans que ça peine de mon côté quoi... »

Une sportive professionnelle évoque sa peur de voir ses capacités physiques diminuées :

CD5 : « Je pense que je serai moins compétente parce que j'ai besoin je pense de toutes mes capacités pour faire une grosse course. Quand je fais un 400 mètres, j'utilise tout mon corps, tous mes organes. »

Certains ne se sentent pas capables de faire ce don :

NG4 : « Moi personnellement, c'est quelque chose que j'aimerais faire si je pouvais le faire, comme le don du sang, mais m'en sentir capable de donner.. » « Mais euh, est-ce que j'arriverai à le faire, ça c'est autre chose quoi. »

D'autres au contraire disent que ça ne leur fait pas peur :

BL2 : « Mais moi en soit y'a rien qui me freinerait ».

JR12 : « Bah je ne sais pas, franchement je ne sais pas. Ça ne me ferait pas peur. Bah si j'y vais pour le faire forcément je vais me renseigner sur tout le long mais je ne pense pas que ça me ferait peur. »

Ils se disent que si le don se fait, alors c'est qu'il est sans risque pour eux, ils ont confiance en les professionnels de santé :

BL2 : « Après je suppose que si ça se fait du coup c'est que les jeunes n'ont pas de séquelle et n'ont pas de peur à avoir, qu'il n'y a pas de danger ».

EC6 : « Mais sinon ça ne me fait pas peur, je sais que si on me prend un côté de la moelle ou quoi c'est que ça, pour moi ça ne doit pas faire, je ne dois pas être en danger ». « Sinon je ne pense pas que les personnes donneraient, feraient un don s'ils étaient en danger après. Ça serait dommage.. »

Ils pensent qu'il doit y avoir peu de conséquences à faire un don de moelle osseuse :

NG4 : « Après peut être que la personne ressent de la fatigue ou quelque chose comme ça mais je ne pense pas que ça doit avoir trop de conséquences ».

Après information sur le don de moelle osseuse, beaucoup sont ceux à dire que le prélèvement sanguin est plus abordable et rassurant :

BL2 : « Je pensais que c'était beaucoup moins accessible que ça, 'fin après ça reste... Mais je pense que du coup ça coute pas grand-chose de s'inscrire si c'est entre guillemets aussi facile d'accès. Comme vous avez dit à 80% c'est une prise de sang du coup je pense que ça ça freine pas beaucoup de personnes en fait. »

CF3 : « La prise de sang ça paraît plus facile, on n'est pas endormi en plus. Donc en vrai là, je sais pas, comme ça j'ai l'impression qu'il y a moins de risque ».

MJ7 : « c'est plus rassurant je pense. Si ce n'est qu'il faut prendre des médicaments avant mais je pense qu'il y a moins de risques de prendre des médicaments que de subir une anesthésie générale. » « Ça change les choses que ça soit une prise de sang, ça change mon avis quoi, parce que bon.. ».

SR10 : « Mais euh du coup que ça soit en prise de sang, ça donne plus envie de le faire. »

JR12 : « Une prise de sang ça fait moins peur, ça fait moins opération. »

Certains déclaraient qu'ils pensaient que le don de moelle osseuse était plus complexe :

CP9 : « Mais euh non par contre je pensais que c'était plus complexe que ça comme truc. »

Pour d'autres, le prélèvement sanguin reste un prélèvement qui fait peur :

CD5 : « Pourtant je sais que c'est qu'une aiguille quoi, mais ça me fait peur quand même. » « Même les prises de sang je regarde même pas, je suis tout le temps comme ça (*tend son bras et regarde du côté opposé*). Ça me fait flipper. »

LL1 : « Parce que déjà quand je fais 5-6 tubes, je me dis oooof, là c'est une pochette en fait ? une poche ? ».

Aussi, la possibilité du bloc opératoire dérange :

EC6 : « Après c'est sûr qu'il y a du coup 20% qui font l'opération, et je pense que du coup les personnes ne peuvent pas savoir s'ils font l'opération ou la prise de sang, donc je pense que c'est ce côté-là aussi qui doit faire peur pour certaines personnes. Que ça soit plus long, plus compliqué ».

SR10 : « Après si tu me dis que c'est au bloc bah tu as aussi toujours la contrainte du bloc, c'est quand même chiant. »

b. L'empathie, donner pour aider

Le fait de donner sa moelle osseuse est connoté positivement. C'est vu comme un beau geste :

NG4 : « c'est aider quelqu'un, c'est un beau geste. »

MJ7 : « c'est un très beau geste ».

C'est faire une bonne action :

MR11 : « Enfin j'ai pas de problème de santé alors tant qu'à faire, autant faire une bonne action. »

Cela permet de venir en aide à quelqu'un :

BL2 : « Après moi si ça peut venir en aide à des gens et qu'il n'y pas de risque pour moi, moi ça me, ça ne me dérangerait pas de le faire, au contraire ». « Moi c'est toujours dans le but d'aider, donc si ça peut aider moi y'a pas de problème. »

EC6 : « Si c'est pour aider quelqu'un oui bien sûr je le ferai. »

CP9 : « Et en plus vu le rôle vital que ça a, je me dis que si ça peut aider des gens, honnêtement ça ne me dérangerait pas ».

Donner c'est important car cela permet de sauver une personne :

NG4 : « Bah c'est sauver quelqu'un. Donner pour sauver quelqu'un. C'est quelque chose d'important, qu'il faut faire. »

EC6 : « Donc euh, moi c'est, ouais c'est important de donner des dons, que ce soit dans le médical ou autre, pour que la personne elle s'en sorte indemne. »

Certains pensent que c'est une sorte de devoir :

BL2 : « c'est à nous les jeunes de participer à ça quoi, d'aider tout le monde 'fin d'aider les autres quoi. »

Les inconvénients du don sont considérés comme minimes si c'est pour aider quelqu'un :

CF3 : « Après si c'est pour sauver une vie ça ne me fait pas peur ».

CP9 : « Bah moi je pars du principe que si c'est vital pour une autre personne bah je peux bien me permettre d'avoir un peu mal. »

MR11 : « Et puis même si j'ai des symptômes je me dis que c'est tout, c'est quelques jours, c'est pas très grave en comparaison d'avoir sauver une vie, d'aider quelqu'un à aller mieux. » « Je me dis, bon, c'est une bonne nouvelle, c'est pour sauver quelqu'un. Même si c'est douloureux, même si ça prend du temps, bah c'est tout, c'est pour une bonne action derrière. »

JR12 : « Et ma femme a peur des aiguilles mais pour ça, pour la bonne cause, elle passe outre. Elle a un grand cœur donc si c'est pour aider ce n'est pas grave pour elle l'histoire des aiguilles ».

Pouvoir aider quelqu'un engendre une satisfaction personnelle :

MR11 : « Mais voilà, ça serait une petite satisfaction personnelle de me dire que j'ai aidé à sauver quelqu'un ».

Voire de la fierté :

MR11 : « Et puis je serais fière de moi. »

Ils aimeraient que quelqu'un donne pour eux s'ils en avaient besoin :

LL1 : « j'en ai pas besoin là à l'heure d'aujourd'hui, mais si demain j'en ai besoin, j'aimerais bien que quelqu'un donne ».

MR11 : « Je me dis moi demain si j'ai besoin d'un don de moelle, je serais bien contente que quelqu'un m'en donne ». « Parce que je me dis moi le jour où j'ai besoin de sang, de moelle osseuse ou quoi que ce soit, j'espère qu'il y aura quelqu'un qui sera là pour moi ».

Ça serait égoïste de ne pas donner alors qu'on veut recevoir :

LL1 : « et puis pourquoi pas faire pareil parce qu'au final ça serait égoïste de recevoir et de ne pas donner en retour. »

c. L'indifférence face à ce sujet peu attirant

Le don de moelle osseuse n'est pas un sujet qui attire :

JR12 : « Et... C'est pas... Je sais pas. C'est pas quelque chose qui m'attire particulièrement ». « Moi c'est pas que je ne suis pas donneur mais je ne me renseigne pas et c'est pas un truc qui m'attire on va dire. »

Faire un don de moelle osseuse n'est pas quelque chose qui vient à l'esprit des interrogés :

CP9 : « Jamais de la vie j'ai pensé à un don de moelle osseuse ».

SR10 : « Et à titre perso j'ai jamais fait, j'ai jamais envisagé, je ne me suis jamais renseigné ».

JR12 : « c'est pas quelque chose qui me vient à l'esprit. Je sais que c'est important mais ça ne me vient pas à l'esprit de faire la démarche alors que ma femme le fait de son côté. Mais je ne me dis pas « tiens je vais le faire aussi » ».

Ils ne réalisent pas spontanément qu'il faut des donneurs :

CP9 : « du coup en fait je ne savais même pas qu'on pouvait en faire, c'est vrai qu'en fait je parlais du principe que des gens recevaient mais je ne parlais pas du principe que des gens se portaient volontaires pour en faire, pour faire des dons de ça. »

Les gens ne s'intéressent pas au don de moelle osseuse :

CP9 : « Ok, euh, je ne sais pas trop, je connais pas moi, je ne m'intéresse pas trop à la moelle osseuse ».

JR12 : « C'est ça, ça ne me parle pas. Je ne vais pas dire que ça ne m'intéresse pas mais ce n'est pas un sujet qui m'intéresse plus que ça. »

On ne s'y intéresse pas si on n'est pas personnellement touché :

CF3 : « En fait quand on est pas concerné par le problème, c'est comme beaucoup de choses... Tant que ça ne nous concerne pas directement ou quelqu'un de proche, on zappe ».

EC6 : « Ou ils s'y intéressent que si vraiment ils y sont touchés, sinon euh. ».

SR10 : « Parce que tu as ta vie, parce que je pense que tant que tu n'es pas confronté directement... ».

Les gens sont occupés par leur vie :

EC6 : « Surtout si on est pas dans ce domaine là. Les personnes ne s'y intéressent pas. Ils sont préoccupés soit par leur étude ou par autre chose ».

SR10 : « Et puis parce que bah il faut se renseigner sur le don, il faut faire la démarche de. Et puis bon, avec le rythme, avec nos vies, avec notre travail, avec nos études, on est bien occupé donc tu dis que c'est bien mais bon... ».

Ils se sentent déjà fort sollicités :

CF3 : « Et puis on est fort demandé pour tout donc... Déjà le don du sang on n'y va pas toujours, on n'y va pas du tout. Donc euh.. ».

Certains pensent qu'il faut d'abord penser à soi :

CD5 : « Donc ouais, faudrait que je pense à moi avant de penser aux autres »

Des interrogés se demandent pourquoi ce serait à eux de donner :

LL1 : « bah pourquoi moi du coup ? pourquoi moi ça serait moi ? Et pas ?.. ».

D'autres n'auraient tout simplement pas envie de donner :

MR11 : « Moi mon copain j'essaye de le convaincre rien que de donner son sang, je sais qu'il l'a déjà donné, mais à chaque fois il dit non. Alors quand je lui demande des raisons, il n'en a pas, il a juste pas envie. »

Donner est chronophage :

SR10 : « Tu sais qu'il y en a qui le font, tu sais que c'est bien si tu le fais mais bon, faut prendre le temps vous voyez. »

Les gens ne se sentent pas vraiment concernés :

CF3 « Ah j'ai peut être cliqué une fois sur un lien qu'il avait donné pour voir comment ça fonctionnait mais j'ai pas été plus loin ouai. »

JR12 : « Oui voilà c'est ma femme qui a fait les démarches, qui n'a pas encore fini mais qui a commencé les démarches. Elle a reçu l'échantillon à la maison qu'il faut qu'elle fasse et qu'elle renvoie. J'ai reçu l'enveloppe, je lui ai donné, je lui ai demandé c'était quoi mais sans plus. »

Sur les réseaux sociaux, les posts concernant le don de moelle vont être moins appréciés, ne font pas rêver :

FD8 : « En fait ils sont à la recherche qu'on les fasse rêver les jeunes. Les... Ouais les 16-25 aujourd'hui ils sont à la recherche d'une vie idéalisée et qu'ils vont retrouver avec les influenceurs. [...], qu'ils veulent vivre à leur tour et donc si on leur parle de moments comme ça, si on leur parle de moelle osseuse, euh ça peut créer une barrière, ça peut moins intéresser la cible, à mon sens. »

CP9 : « Evidemment ils auront moins de vues que s'ils mettent des trucs un peu plus aguicheurs ».

4. Éléments influençant la décision de donner

a. Le vécu personnel face au don

Certains interrogés connaissent personnellement des personnes touchées par la maladie :

LL1 : « je connais aussi des personnes qui ont eu des problèmes et qui étaient en attente de greffe ». « j'étais au collège avec un fille qui est malheureusement décédée à l'âge de 26 ans et elle avait une maladie qui fallait qu'elle ait une greffe sauf que la greffe n'a jamais pris. Donc du coup elle est décédée. Et là je connais quelqu'un qui a 24 ans, et bon, au jour d'aujourd'hui elle est vivante parce qu'elle a eu une greffe mais euh, elle doit faire une prise de sang tous les mois et elle doit avoir [...] un suivi par un spécialiste »

CF3 : « Après là j'ai eu une personne dans mon entourage qui a eu la chance de l'avoir ». « Là c'était assez récent et assez flagrant, j'ai vu l'avant et l'après. Je voyais l'augmentation du poids, je ne sais pas si c'est un facteur avant le problème, le monsieur avait littéralement explosé. Après il est redevenu normal grâce au don ».

Beaucoup ont leur entourage épargné par la maladie et ne se disent donc pas sensibilisés sur ce sujet :

BL2 : « Et je ne pense pas que ça ait touché quelqu'un de mon entourage donc ça n'aide pas. »

NG4 : « Et dans mon entourage personne n'a été touché par ça alors j'ai jamais vraiment eu l'occasion d'approfondir mes connaissances sur ce don là en fait, jamais l'occasion. »

CD5 : « En plus personne en a eu besoin autour de moi donc bon.. »

CP9 : « Et j'ai jamais connu quelqu'un qui avait eu un don de moelle osseuse ou quoi. »

Des interrogés pensent que les personnes qui se portent volontaires pour donner leur moelle ont été sensibilisées par un de leur proche :

SR10 : « Je reste persuadé que ceux qu'ils le font, peut-être pas tous, mais je pense qu'ils ont eu un vécu avec ça pour la majorité, un de leur proche plus ou moins éloigné qui a eu un problème de santé. » « mais les gens motivés qui font ça souvent c'est, en tout cas moi dans ma patientèle c'était parce qu'ils avaient un de leurs proches touchés. »

JR12 : « Ça ne me parle pas et vu que personne n'en a eu besoin dans mon cercle proche euh, ça ne me vient pas à l'esprit de me dire « bah tiens je vais donner aussi, ça peut aider quelqu'un d'autre ». Je pense que c'est là-dessus aussi que ça peut déclencher beaucoup de choses si quelqu'un de la famille en a besoin. »

Le contact avec les personnes atteintes de maladies hématologiques pousse au don :

MR11 : « Et après au travail, c'est vrai que moi parfois j'ai des patients avec des leucémies qui arrivent, qui viennent pour faire de la rééducation avant chimio, avant tout ça. Donc du coup je me suis dit que s'il y avait un don de moelle ça pourrait les aider, et de là je me suis renseignée »

Les personnes qui ont déjà donné leur sang sont plus à même de donner leur moelle osseuse :

MR11 : « C'est moi qui ai fait la démarche un jour en allant donner mon sang. Ça faisait déjà une dizaine de fois que je donnais mon sang, il n'y a pas une seule infirmière qui m'en a parlé. Et c'est moi qui en ai parlé, pendant que j'étais occupée à donner mon sang, à une infirmière en disant : « oui au fait comment ça se passe

pour le don de moelle osseuse ? ». « Parce que je me dis que eux ils donnent déjà leur sang régulièrement, donc potentiellement la moelle osseuse c'est juste une étape supplémentaire. Je me dis que c'est compliqué pour les gens de s'inscrire sur la liste de don de moelle osseuse alors qu'ils ne donnent déjà pas leur sang. »

b. Les représentations du don et de la santé dans l'entourage

Les sujets médicaux sont difficilement abordés dans certaines familles :

FD8 : « on ne va pas trop s'épancher sur la question. C'est vrai que ce ne sont pas trop des sujets qu'on aborde facilement, c'est pas une question d'aisance, c'est juste, c'est pas dans nos habitudes. C'est pas un problème, c'est pas un tabou qu'on a avec le traitement, c'est plus une habitude qu'on a pas ».

Le donneur volontaire de moelle osseuse est parfois félicité par son entourage :

MR11 : « J'en ai une partie où ils étaient contents, les gens qui sont plus dans le médical, mes collègues disent que c'est bien et tout ça, voilà, félicitations. »

Mais le don de moelle osseuse peut être aussi vu comme dangereux par l'entourage et être une source d'inquiétude :

JR12 : « Et justement ma femme avait parlé du don de moelle osseuse à notre groupe d'amis et ils lui avaient répondu que ça allait faire mal. « Ça fait mal, tu te fais opérer ». Oui ils ont tous dit que ça allait faire mal, alors qu'ils ne l'ont jamais fait (*rire*). »

MR11 : « Mais par contre mes proches plus de ma famille qui ne sont pas dans le médical, ils étaient plus stressés en disant que je mettais ma santé en danger pour

quelqu'un d'autre ». « Mais non elle était inquiète, elle était inquiète, alors que bon, y'a pas de, enfin moi je me dis qu'il n'y a pas de raison. »

Le donneur volontaire essaye alors de rassurer son entourage :

MR11 : « Mais oui j'ai mis un bout de temps à rassurer ma mère alors qu'il n'y a encore rien qui est fait. Mais non, ma mère était inquiète ». « Je vais essayer de bien la rassurer. ».

D'autres ne s'en inquiètent pas et acceptent simplement la décision du donneur volontaire :

JR12 : « De toute façon je n'ai pas mon mot à dire (*rire*), elle fait ce qu'elle veut là-dessus donc euh. Je ne lui ai pas dit qu'elle allait avoir mal et tout ça. Si elle a envie de le faire c'est son corps entre guillemets et elle fait ce qu'elle veut, c'est comme avec les tatouages ou autre. Oui, on peut dire quelque chose mais après si elle a vraiment envie de le faire elle le fera. » « Et puis moi ça ne m'inquiète pas plus que ça. »

c. Le lien avec le receveur

Certains disent qu'ils donneraient sans réfléchir si c'était pour leur entourage :

NG4 : « Après oui si c'est pour sauver quelqu'un de ma famille, je sais pour qui je donne, c'est sûr, je le fais. »

MJ7 : « Mais après si ça peut sauver quelqu'un de ma famille je pense que, je sais pas si je réfléchirais beaucoup en fait. »

CF3 : « Bah c'est plus facile quand on identifie la personne. »

Les sentiments portés à l'entourage donneraient du courage :

NG4 : « Parce que là si c'est quelqu'un de ma famille bah voilà y'a les sentiments, y'a l'envie de sauver la personne qu'on aime, forcément que là ça me donne plus de courage en fait. »

Par contre, donner à un inconnu est jugé comme plus difficile :

NG4 : « Forcément, après si c'est pour un inconnu bah j'aurais un peu plus de mal quand même ». « Si je ne sais pas qui c'est, si j'ai aucun lien bah j'ai pas ce courage en fait. Alors j'aimerais bien hein, mais je ne l'ai pas. ».

CD5 : « Ouais, bah après je sais qu'on fait pas ça forcément que pour euh, que pour être content de l'avoir fait pour quelqu'un dont on connaît le nom, l'histoire etc. Mais je sais pas, ça me botterait pas plus que ça. »

Certains disent avoir besoin de connaître un minimum l'histoire de la personne pour avoir envie de donner :

CD5 : « c'est que j'ai pas forcément de lien affectif avec la personne. Et je suis très dans l'émotion donc faudrait que ça me touche. Euh. Faudrait voir au cas par cas en fait ». « Moi j'ai quand même besoin de savoir un peu d'histoire. »

Pour d'autres, cela importe peu de connaître l'identité du receveur :

EC6 : « qu'on la connaisse ou qu'on la connaisse pas de toute façon c'est la même chose. Elle est en danger, donc non peu importe ».

MR11 : « Après on ne saura pas si c'est un enfant ou une personne âgée, en France ou à l'étranger. Mais bon, après ça peu importe ».

d. Répercussions économiques et professionnelles du don

Des interrogés s'inquiètent des répercussions financières du don de moelle osseuse liés à l'absence au travail :

CF3 : « Faut voir si on a des compensations, que ça soit par rapport au travail, financière. ».

Certains pensent qu'un arrêt de travail prolongé peut freiner les gens de donner :

CF3 : « Est-ce que les gens doivent s'arrêter longtemps ? Est-ce que c'est quinze jours ? Est-ce que c'est un mois ? Est-ce que c'est comme le don du sang c'est-à-dire au bout d'un quart d'heure on a un sandwich et on repart ? C'est ça aussi qui peut freiner les gens ».

Pour une sportive, le fait de devoir s'arrêter de s'entraîner est d'ailleurs rédhibitoire :

CD5 : « déjà je ne sais pas combien de temps faudrait s'arrêter de travailler ». « Bah je pense que je pourrais pas parce que déjà faudrait faire un arrêt. Sous anesthésie générale, faut se remettre de l'anesthésie aussi, il faut du temps pour s'en remettre, pour un sportif déjà. Moi par exemple je me suis faite opérer là en début d'année, par anesthésie générale, et j'ai mis 8 mois pour retrouver mon niveau. Alors du coup je pense que ça passe pas trop ».

D'autres sont gênés de devoir manquer le travail vis-à-vis de leurs collègues :

MR11 : « c'est plus au niveau organisationnel que ça m'embêterait. J'aimerais bien ne pas louper le travail vis-à-vis de mes collègues. » « J'aimerais bien ne pas louper

le travail parce qu'en plus ça tomberait en plein été, donc je sais que dans tous les cas toute l'année c'est compliqué en terme d'effectif dans le milieu médical, mais l'été c'est encore pire donc ça m'embêterait de dire à ma cadre « bon bah écoutez, ce jour là je vais donner ma moelle osseuse du coup je ne peux pas être là ». »

Des interrogés se demandent également comment est financé le don :

SR10 : « D'ailleurs, c'est un don, du coup la prise en charge financière c'est qui qui la fait ? ». « Parce que ça a un cout tout ça. Matériel, les intervenants, les analyses ».

IV. DISCUSSION

1. Résultats principaux

Les personnes interrogées étaient amenées à s'exprimer sur le don de moelle osseuse, à dire ce qu'elles en pensaient. Le but était aussi de recueillir leurs connaissances et croyances sur ce don.

Les principaux résultats sont exposés dans le modèle explicatif suivant. Le texte peut être lu tout en s'y reportant.

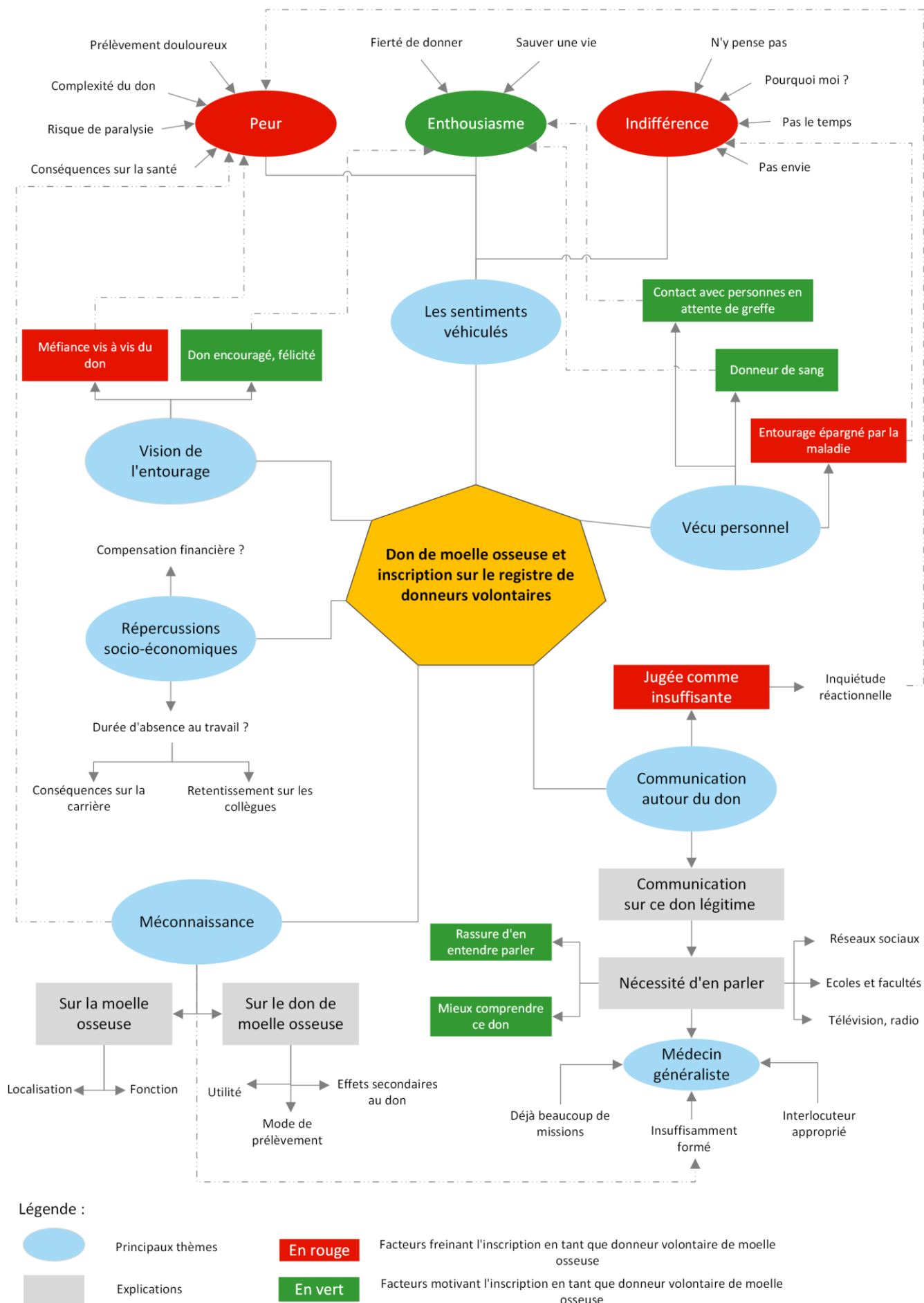


Figure 2 : Modèle explicatif des freins et moteurs à l'inscription en tant que donneur volontaire de moelle osseuse chez les jeunes de 18 à 35 ans

a. La méconnaissance autour du don de moelle osseuse

❖ Un don ignoré du grand public

La plupart des interrogés étaient gênés et se plaignaient de manquer de connaissance.

Beaucoup disaient ne pas savoir ce qu'était concrètement la moelle osseuse, quel était son rôle, quelle était sa localisation. La confusion avec la moelle épinière est revenue à quelques reprises.

Le don de moelle osseuse était lui aussi abstrait pour bon nombre d'entre eux.

Certains ne savaient pas que ce don était possible, d'autres pensaient qu'il ne se faisait qu'après la mort et d'autres encore s'imaginaient qu'il ne se faisait qu'au sein de l'entourage. Le mode de prélèvement portait à questionnement avec des interrogés se représentant soit une opération, soit une sorte de ponction lombaire. Le prélèvement était souvent associé à un geste douloureux et délicat, pouvant présenter de graves conséquences comme la paralysie.

Cette faible connaissance du don de moelle osseuse par la population a été retrouvée dans la littérature. En Pologne, une étude menée en 2013 s'est intéressée aux connaissances des étudiants d'universités non médicales de la ville de Lublin. 1609 étudiants ont été interrogés. Le questionnaire contenait 6 questions relatives aux connaissances sur le don de moelle osseuse (zone de recueil du don de moelle osseuse, pathologies contre-indiquant le don, possibilité de se rétracter, impossibilité de rencontrer le malade etc), seuls 21% des jeunes ont répondu correctement aux 6 questions. Les personnes inscrites sur le registre de donneurs (16% des répondants) présentaient un niveau de connaissance significativement meilleur que les non

inscrits ($p < 0,001$). Le niveau de connaissance parmi les étudiants était considéré comme insuffisant.(26)

❖ Des professionnels de santé insuffisamment formés

Certains interrogés de notre étude possédaient de meilleures connaissances sur ce sujet. Ils faisaient partie du milieu médical (une externe en médecine, un médecin généraliste, 2 infirmières dont une inscrite sur le registre des donneur volontaire de moelle osseuse). Cette dernière était la plus renseignée sur le sujet, à la fois sur la moelle osseuse et sur son don ; tandis que les autres possédaient des connaissances sur la moelle osseuse et sa fonction mais présentaient des lacunes sur le don. Il semblerait donc que même si les personnes venant du domaine de la santé possèdent certaines notions sur la moelle osseuse, leurs connaissances restent limitées sur son don.

C'est notamment ce qui a été retrouvé dans l'étude réalisée par H.HOCK en 2019-2020 qui s'est intéressée aux connaissances des médecins généralistes de la région Sud sur ce don à partir d'un questionnaire de vingt propositions. Le niveau de connaissance était considéré comme moyen avec 56% de bonnes réponses. Ce niveau était significativement plus élevé chez les médecins inscrits sur le registre de donneur volontaire de moelle osseuse (63,7%) que chez les non-inscrits (52%). Pour citer quelques exemples de lacunes : les médecins non inscrits sur le registre pensaient que le prélèvement s'effectuait dans 75% des cas par ponction osseuse. Aussi, la majorité des médecins pensaient que la ponction osseuse avait lieu sous anesthésie locale et non pas générale. L'âge auquel il était possible d'être donneur était aussi peu connu. (27)

De même, une autre étude s'intéressant aux connaissances des médecins généralistes alsaciens a retrouvé les mêmes résultats. Le niveau de connaissance était moyen (moyenne de 2,92 réponses sur 8 questions) avec un niveau meilleur chez les médecins inscrits sur le registre de donneur volontaire de moelle osseuse (3,97/8) que chez les non inscrits (2,66/8). Les différences de connaissance les plus significatives portaient sur le mode de prélèvement. (28)

Enfin, l'étude de C.Joubert réalisée en 2016 s'est intéressée aux connaissances détenues par les étudiants des études médicales et paramédicales de Poitiers sur le don d'organe, le don de moelle osseuse, le don d'ovocytes et le don de spermatozoïdes. Le don de moelle osseuse était globalement bien connu par les étudiants, mieux que dans notre étude. Ils connaissaient les objectifs du don ainsi que les modalités du prélèvement de la moelle osseuse. Ils étaient cependant moins informés sur le don de cellules souches périphériques par cytophérèse. Cette étude est à interpréter avec précaution car présente cependant un certain nombre de biais. Sur les 2781 étudiants visés, seuls 205 (soit 7,5%) ont répondu au questionnaire diffusé sur les réseaux sociaux par le biais des associations de chaque filière. Seuls les étudiants en médecine, pharmacie et filière sage femme ont été représentés ; aucun étudiant en kinésithérapie, étude d'infirmier ou d'aide soignant n'a répondu au questionnaire. Sur les 205 étudiants, 77% étaient des femmes et 26% étaient inscrits sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse. Donc peu d'étudiants ont répondu à cette enquête et les inscrits au registre sont surreprésentés dans cette étude : ceux qui sont sensibilisés à ce sujet ont probablement plus répondu à l'enquête. Aussi, le questionnaire comportait des phrases affirmatives auxquelles l'étudiant devait y répondre en cochant la case « je le sais » ou « je viens de l'apprendre ». (29)

❖ Une méconnaissance freinant l'envie de devenir donneur

Ainsi, les personnes se déclaraient insuffisamment formées sur le don de moelle osseuse. Cependant, le manque de connaissance pourrait freiner certaines personnes à donner. C'est en effet ce que révèlent plusieurs participants de notre étude qui disent avoir besoin de savoir pour donner. C'est aussi ce que démontrent d'autres études.

En Grèce et plus précisément à Athènes, une étude transversale a été menée chez 250 grecs volontaires au don de moelle osseuse et 315 grecs ne s'étant pas inscrits sur le registre. Elle recherchait les facteurs influençant les grecs à prendre la décision de s'inscrire en tant que donneur. L'étude a mis en évidence que l'un de ces facteurs était le niveau de connaissance élevé sur le don de moelle osseuse (30). A noter cependant que les modalités de réalisation de cette étude restent floues avec l'absence d'explication sur la manière dont le recrutement a été réalisé. De plus, l'âge moyen des participants était de 35 ans alors qu'en France l'âge maximum d'inscription a été fixé à 35 ans.

A Hong Kong, une étude observationnelle a été menée afin d'identifier les facteurs influençant le don de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Une enquête a été envoyée à 39 organisations possédant un grand nombre d'employés, 3479 personnes âgées de 18 à 60 ans ont répondu au questionnaire envoyé par e-mail. Il a été retrouvé une association entre la volonté de donner et le niveau de connaissance sur le don de CSH. A contrario, les participants ayant une réticence à donner évoquaient une connaissance inadéquate (64,1%) (31). Cette étude est cependant limitée par le fait que les participants étaient principalement des femmes avec une éducation supérieure, ceci n'étant pas représentatif de la population générale.

Une étude suisse réalisée auprès de la population générale en 2012-2013 a trouvé que les deux principaux obstacles à l'inscription sur le registre des donneurs volontaire de moelle osseuse étaient le manque d'information de manière générale sur le don de CSH et le manque d'information sur ses risques. (32)

b. Le don de moelle osseuse, un don considéré comme peu promu

La communication autour du don de moelle osseuse était jugée insuffisante par tous. Très peu en avaient entendu parler, que cela soit dans les médias ou dans leur entourage. Ils ne trouvaient pas cela normal et pensaient que la promotion de ce don était légitime, qu'ils auraient aimé en entendre plus parler. Certains pensaient qu'il fallait en parler à la télévision ou à la radio. D'autres trouvaient cela plus judicieux d'utiliser les nouveaux moyens de communication que sont les réseaux sociaux, avec l'aide d'influenceurs notamment. Les universités et écoles ont aussi été évoquées comme lieux adaptés à la transmission de ce genre d'informations. Enfin, certains ont suggéré de promouvoir le don auprès d'une population particulière : les donneurs de sang.

De même, l'étude réalisée par C.Joubert a mis en évidence que seulement 36% des interrogés trouvaient les campagnes de promotion faciles à repérer et qu'ils étaient 72% à les juger insuffisantes. Parmi les 7 actions proposées qui aideraient les étudiants à devenir donneurs, 3 ont été majoritairement rapportées : des journées informatives avec la possibilité d'inscription (60%), des enseignements au lycée dans les cours de Sciences et Vie de la Terre (76%), des enseignements dans le cadre de leur formation (53%). Les autres actions proposées étaient des stands d'informations dans le hall du CHU, des conférences avec des vidéos d'interviews de donneurs avant les cours, des informations sur dépliants en début d'année scolaire, des affiches (dans les bus, les halls d'université, les RU, les cafétérias) incitant aux dons.

Les campagnes audio-visuelles ou sur les réseaux sociaux n'ont donc pas été mises en avant par les interrogés mais elle n'étaient pas proposées dans le questionnaire, ce qui est dommage. (29)

Certains interrogés déclaraient que l'absence de communication autour du don pouvaient freiner les gens à devenir donneur, à la fois par peur suite à une méconnaissance mais aussi par simple ignorance de l'existence de ce don.

L'étude grecque a par ailleurs mis en évidence que la décision de s'inscrire sur le registre était associée au fait d'avoir été informé sur le don.(30)

c. Le médecin généraliste et le don de moelle osseuse

❖ Un interlocuteur approprié pour parler du don de moelle osseuse

Certains interrogés considéraient que cela pouvait être le rôle du médecin généraliste d'en parler. Celui-ci étant vu comme le référent pour tout ce qui a trait au milieu médical. Ces résultats concordent avec d'autres études.

Une enquête menée par l'Agence de Biomédecine auprès des jeunes de 16 - 25 ans concernant le don d'organes montrait que 95% des jeunes considéraient leur médecin comme un vecteur d'informations fiables sur le prélèvement et la greffe d'organes. 63% d'entre eux déclaraient que ce serait vers leur médecin traitant qu'ils se tourneraient s'ils souhaitaient échanger sur ce sujet. (33)

L'étude descriptive multicentrique menée par N.Degrenne-Rozo s'est intéressée à l'influence du médecin généraliste sur l'inscription des patients au registre France Greffe de Moelle. 455 questionnaires ont été inclus dans l'étude. Sur les 423 personnes interrogées non inscrites au registre (92,9%), 370 personnes (87,5%) estimaient qu'une discussion avec leur médecin traitant pourrait les motiver à s'y

inscrire. Aussi, 95% des personnes interrogées pensaient que leur médecin généraliste serait un bon interlocuteur pour obtenir des informations sur le don de moelle osseuse. (34)

❖ Un professionnel déjà chargé de multiples missions

Certaines personnes de notre étude évoquaient le fait que les médecins généralistes avaient déjà beaucoup de choses à faire et que cela ne devait pas être à eux d'assumer en plus la charge de sensibiliser sur les dons.

Cette notion, spontanément mentionnée par les patients, n'a pas été retrouvée dans d'autres études par le chercheur.

❖ En pratique, une notion très rarement abordée en consultation

Dans notre étude, aucun interrogé n'avait eu une discussion sur le don de moelle osseuse avec son médecin traitant. Aussi, le médecin généraliste interrogé a déclaré que cela n'avait jamais été un motif de consultation.

Cela rejoint l'étude de C.Sigwalt dans laquelle 80% des médecins interrogés déclaraient que le sujet du don de moelle osseuse n'avait jamais été abordé dans le cadre de leurs consultations de médecine générale. Seuls 12% d'entre eux déclaraient avoir déjà eu l'occasion d'informer leurs patients à ce sujet alors qu'ils étaient 69% à déclarer avoir déjà informé leurs patients sur le don du sang.(28)

Le médecin généraliste interrogé dans notre étude pensait que les professionnels de santé (médecins ou paramédicaux) étaient des interlocuteurs légitimes pour la promotion du don de moelle osseuse. Cependant, il ne savait pas comment il pouvait introduire cette promotion dans sa consultation. Aussi, il ne se

sentait pas capable de le faire au vu de son manque de connaissances sur le sujet. Son souhait d'une formation plus approfondie sur les différents dons a été signalé.

Ce manque de connaissance des médecins généralistes sur le don de moelle osseuse a été retrouvé comme dit plus haut dans les études de H.Hocq et C.Sigwalt. (27,28)

Dans l'étude de C.Sigwalt, c'est d'ailleurs ce manque de connaissance qui est le principal frein rencontré par les médecins généralistes pour aborder le don de moelle osseuse en consultation (75% des répondeurs), suivi par le manque de temps (57,1%). (28)

d. Enthousiasme à l'idée de donner pour aider son prochain

Ceux qui se positionnaient favorablement au don de moelle osseuse exprimaient avant tout la possibilité de venir en aide à une personne. L'importance de pouvoir « sauver la vie de quelqu'un » était évoquée à de nombreuses reprises. Un des interrogés considérait même que c'était un devoir de le faire. Des participants faisaient preuve d'empathie et se mettaient à la place du malade. Face aux besoins d'une autre personne en détresse, certains se disaient prêt à courir des risques, à souffrir car le résultat justifiait le sacrifice consenti. Aussi, ils avouaient vouloir que quelqu'un d'autre fasse la même chose pour eux si un jour ils en avaient besoin. Le don de moelle osseuse était associé à une bonne action, un beau geste, un acte moralement positif. La personne inscrite sur le registre évoquait en plus un sentiment de fierté et de satisfaction personnelle si elle pouvait donner sa moelle osseuse. Elle disait avoir fait les démarches suite aux contacts qu'elle avait eu avec des patients atteints de leucémies, elle était consciente de l'aide qu'elle pouvait apporter.

Ces résultats concordent avec ce qui a été retrouvé dans une étude américaine s'intéressant aux motivations des donneurs (35). Les participants de l'étude correspondaient aux 343 personnes ayant donné leur moelle osseuse entre décembre 1987 et décembre 1991 à travers le National Marrow Donor Program (NMDP) et ayant répondu aux questionnaires envoyés avant le don, 1-2 semaines après le don et 1 an après le don. Six types de motivations ont été étudiés :

- Motivations liées à l'échange : les donneurs comparaient leur bonne fortune à la malchance du malade et voulaient donner quelque chose en retour. Ils s'estimaient au courant des risques pour eux mais aussi des bénéfices (pour eux-mêmes ou le receveur) du don. Ils espéraient que si eux-mêmes ou quelqu'un de leur famille était dans cette situation, d'autres feraient la même chose pour eux.
- Motivations liées à l'idéalisation de l'aide : les donneurs répondaient de manière « automatique » sans réflexion profonde sur les risques du don ou les raisons de leurs propres motivations à devenir donneur.
- Motivations liées aux principes : les donneurs pensaient que donner était une obligation sociale, un devoir, que c'est moralement correct. Les références religieuses étaient fréquemment présentes dans cette catégorie. A noter que dans notre étude, la religion n'a jamais été évoquée par les interrogés.
- Motivations liées au sentiment positif : les donneurs espéraient augmenter leur estime de soi, être fiers d'eux après le don.
- Motivations liées à l'empathie : les donneurs se mettaient à la place du malade.

- Motivations liées au passé du donneur : les donneurs rapportaient leurs expériences en tant que donneurs de sang, de plaquettes ou des expériences faisant que le donneur était conscient du besoin de don de moelle osseuse.

e. La peur véhiculée par le don de moelle osseuse

Le don de cellules souches hématopoïétiques suscite une certaine crainte. C'est en tout cas une notion qui revenait fréquemment chez les interrogés. La moelle osseuse étant vu comme précieuse et difficilement accessible, les participants étaient effrayés du prélèvement. Beaucoup s'imaginaient une opération complexe, douloureuse, présentant des risques. D'autres restaient focalisés sur une grosse aiguille. Des interrogés s'inquiétaient d'une paralysie mais la confusion avec la moelle épinière n'était toutefois pas aussi fréquente que ce qui était attendu par le chercheur. D'autres se demandaient comment ils allaient pouvoir vivre avec un morceau de moelle osseuse en moins, craignant des répercussions sur leur santé personnelle ainsi que sur leurs capacités physiques et sportives.

L'étude observationnelle faite à Hong Kong en 2013 met aussi en avant cette peur. Les participants ayant une réticence à donner évoquaient une inquiétude pour la santé (65,2%), une peur de la douleur (64,4%), une peur des effets secondaires (62,1%). (31)

Les enquêtes de l'agence de Biomédecine ont mis en avant que le principal frein au don de moelle osseuse n'était pas vraiment un frein rationnel mais lié à de nombreuses croyances erronées, notamment la confusion entre la moelle épinière et la moelle osseuse. La peur de la douleur liée à la ponction osseuse était retrouvée dans 75% des cas dans un contexte d'ignorance de l'existence du don par prélèvement sanguin périphérique. (36,37)

f. L'indifférence face au don de moelle osseuse.

Des interrogés avouaient ne pas vraiment se sentir concernés par ce don. Ils étaient d'accord pour dire que c'était un beau geste de donner mais ne voyaient pas pourquoi cela serait à eux de le faire. Certains disaient n'y avoir jamais pensé ou ne pas avoir vraiment réalisé qu'il fallait des donneurs. D'autres disaient ne pas avoir le temps, être déjà fort sollicités pour de multiples dons et avoir une vie bien remplie rendant la réalisation d'un tel acte compliquée.

Ce point de vue n'a pas été retrouvé dans d'autres études lors des recherches effectuées par le chercheur. Le fait d'avoir pu recueillir cet opinion est en faveur d'un recueil fidèle des pensées des interrogés, ceux-ci ne se sentant pas forcés de masquer leur opinion pour plaire au chercheur.

g. Influence de l'entourage dans le don de moelle osseuse

Un certain nombre d'interrogés justifiait leur manque de connaissance et d'intérêt pour le don de moelle osseuse par le fait que leur entourage n'avait pas été touché par une maladie relevant d'un tel don. Au contraire, le fait d'avoir un proche en attente d'une greffe de moelle osseuse influencerait les gens à prendre la décision de s'inscrire en tant que donneur. C'est notamment ce que pensaient plusieurs participants disant que les personnes inscrites sur le registre avaient dû être sensibilisés par leur entourage.

C'est ce qui a été retrouvé dans l'étude grecque mettant en évidence une association entre la décision de s'inscrire sur le registre et le fait d'avoir un proche qui a besoin d'un don de moelle osseuse. (30).

Cette étude grecque a également retrouvé comme facteurs influençant la décision de donner le fait d'avoir un proche qui s'est déjà inscrit sur le registre et le fait d'avoir déjà discuté avec sa famille du don d'organes et de tissus.

Cette influence de l'entourage se retrouve dans les données recueillies par le registre national des donneurs volontaires de moelle osseuse. En effet, le recrutement des donneurs se fait par le biais de l'entourage dans 20,2% et 22,7% des cas, respectivement chez l'homme et chez la femme. (38)



Figure 3 : Mode de recrutement des donneurs de CSH, logiciel SYRENAD

Dans notre étude, une interrogée a été félicitée par son entourage pour son inscription sur le registre. Cependant, elle s'est aussi vue déconseiller la réalisation du don par une partie de ses proches qui trouvaient cela dangereux. Ainsi, les proches peuvent aussi parfois représenter un obstacle au don.

h. Donner à un inconnu, un acte parfois plus difficile

L'identité du receveur joue un certain rôle dans la décision de donner sa moelle osseuse. Quand beaucoup se disaient prêts à donner à quelqu'un de leur entourage, moins étaient ceux se disant prêts à faire le même geste pour un inconnu et donc à s'inscrire sur le registre. La décision nécessiterait une plus grande réflexion, serait

plus difficile pour un inconnu. Certains évoquaient l'importance des émotions, le besoin d'être touché par la personne, de connaître son identité et son histoire.

Cette notion est retrouvée dans l'étude réalisée à Hong Kong puisque 67% des participants se déclaraient prêts à donner à un inconnu et à un membre de sa famille alors que 22,9% acceptaient de donner seulement à un membre de leur famille (10,1% ne voulaient pas donner) (31).

D'autres interrogés de notre étude considéraient que cela importait peu de connaître l'identité de la personne, le principal étant de la sauver.

i. Répercussions économiques du don de moelle osseuse

Enfin, quelques rares participants se sont questionnés sur la prise en charge financière du don mais aussi sur la compensation financière suite à l'absence au travail. C'est ce que relevaient aussi les enquêtes de l'Agence de Biomédecine (36).

Mais outre l'aspect financier, certains interrogés étaient inquiets de devoir rater le travail et porter ainsi préjudice soit à leurs collègues, soit à leur propre carrière professionnelle. Cet aspect n'a pas été retrouvé dans d'autres études.

2. Forces de l'étude

Cette étude s'intéressait à la vision portée par les jeunes de 18 à 35 ans sur le don de moelle osseuse. La recherche de facteurs influençant les jeunes à se porter volontaire pour un tel don nous a conduit à effectuer une étude qualitative s'inspirant de l'analyse interprétative phénoménologique. Il existait déjà des études réalisées à travers le monde afin d'essayer de comprendre ce qui pouvait motiver les donateurs volontaires de moelle osseuse à s'inscrire sur les registres ou au contraire freiner les

autres. Cependant, ces études étaient quantitatives, elles ne permettaient pas aux personnes de s'exprimer librement et conditionnaient peut-être leurs réponses.

L'approche qualitative réalisée dans cette étude était adaptée pour recueillir l'avis des interrogés, elle leur permettait de laisser libre cours à leurs pensées sans les influencer, de recueillir leur ressenti. Les entretiens étaient riches et variés.

Cette étude a été réalisée de manière à répondre au mieux aux critères de validité interne de la grille COnsolidated criteria for REporting Qualitativ reseach.

Une triangulation de l'analyse a été réalisée par un médecin ayant réalisé une thèse qualitative, renforçant cette validité interne.

Les personnes interrogées n'étaient pas informées du sujet de la thèse avant l'entretien, ceci a permis de recueillir fidèlement leur point de vue et représentations. Certains participants ayant avoué spontanément que s'ils avaient connu le sujet, ils auraient fait des recherches au préalable.

Bien que la population était ciblée et homogène pour l'âge (nécessité d'être âgé de 18 à 35 ans pour être inclus dans l'étude), les personnes recrutées présentaient des caractéristiques variables, avec des âges s'étendant de 21 à 35 ans, des métiers différents, des situations de famille variées.

Elles ont été recrutées par leurs médecins généralistes ce qui permet de refléter la patientèle suivie en médecine générale au quotidien.

Les interrogés n'avaient pas rencontré l'investigateur avant l'entretien, permettant une relation neutre.

Les entretiens ont eu lieu dans le cabinet du médecin généraliste suivant les participants. Ainsi les interrogés se sentaient en confiance dans ce lieu propice à la confiance qu'ils connaissaient.

3. Limites de l'étude

Cette étude a été menée par l'investigateur qui était novice en étude qualitative.

Cela a donc pu se faire ressentir dans certains entretiens où les participants avaient plus de mal à se livrer.

Les personnes interrogées pouvaient créer un biais de désirabilité sociale envers l'investigateur, essayant de se présenter de manière favorable.

Elles ne connaissaient pas l'investigateur ce qui peut être un frein à la confiance.

Elles étaient informées de l'enregistrement et de la retranscription fidèle de l'entretien, ceci a pu faire modérer leurs propos.

4. Ouverture

Notre étude a permis de mettre en avant que le manque de connaissance des jeunes concernant le don de moelle osseuse était un frein à leur inscription sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse. Ceci était en partie lié à un manque de communication autour de ce sujet.

Le médecin généraliste est le professionnel de santé le plus consulté par les jeunes, il est donc en première ligne pour les sensibiliser au don de moelle osseuse. Ceci étant, les médecins généralistes semblent manquer de connaissance sur le sujet et ne se sentent pas capable de participer à cette promotion du don.

L'information lors des études de médecine semble donc primordiale ; à la fois parce que les étudiants en médecine sont des jeunes susceptibles de s'inscrire sur le

registre, mais aussi dans l'optique de leurs fournir les connaissances nécessaires à la sensibilisation de leurs futurs patients. L'information tout au long de la carrière, lors de congrès ou de FMC par exemple, est également intéressante.

Cependant, tout ne peut pas reposer sur les épaules des médecins généralistes. Ceux-ci doivent déjà assurer de nombreuses missions : la prévention, le dépistage, l'éducation thérapeutique, la prise en charge de situations de plus en plus complexes avec parfois de multiples plaintes intriquées. Si bien que certains participants de l'étude ont déclaré que ce n'était peut être pas le rôle de leur médecin de sensibiliser à ce don, qu'il était déjà débordé.

Comme l'ont proposé des interrogés, il pourrait être pertinent d'informer les personnes âgées de moins de 35 ans se présentant pour réaliser un don du sang. Ces personnes s'inscrivant déjà dans une démarche de don, elles sont plus susceptibles d'être réceptives et sensibles au don de moelle osseuse. L'entretien préalable au don du sang pourrait être le moment propice pour délivrer cette information.

Aussi, les jeunes en bonne santé ne consultent pas forcément leur médecin traitant. Ils se rendent plus facilement en pharmacie d'officine qui pourrait donc être un lieu adapté pour les informer sur le don de moelle osseuse. Ceci fait partie des attributions du pharmacien qui « doit contribuer à l'information et à l'éducation du public en matière sanitaire et sociale » (39). Une étude réalisée en 2016 dans la région Rhône-Alpes montrait que 84% des patients aimeraient être davantage informés par leur pharmacien sur le don de moelle osseuse. 92% des patients trouvaient que la publication d'affiches et de flyers à leur attention était une bonne idée pour promouvoir le don de moelle osseuse (40). Malheureusement, une autre étude réalisée en 2020 en Auvergne montrait que le sujet du don de moelle était peu

implanté dans le milieu officinal. De nombreux pharmaciens manquaient d'informations sur ce don mais se montraient toutefois intéressés et acceptaient de mettre en avant la semaine du don de moelle via des affiches et brochures si cela leur était proposé. (41)

Enfin, des campagnes de mobilisation à plus grande échelle restent nécessaires d'après les interrogés. Quand certains évoquent la télévision ou la radio, beaucoup dénigrent ces médias jugés dépassés et prônent plutôt l'utilisation des réseaux sociaux. Ils sont en effet un outil intéressant, surtout chez les jeunes qui réagissent en général positivement à l'utilisation des nouvelles technologies en matière de santé. Aussi, la popularité de ces médias et leur utilisation accrue permettent d'atteindre un public très vaste. C'est dans ce contexte que l'Agence de la biomédecine a lancé un dispositif de sensibilisation comprenant une mobilisation sur les réseaux sociaux (4). Cependant, les contenus de promotion de la santé peuvent avoir des difficultés à se faire une place parmi la multitude de publications existantes. Ceci est d'autant plus compliqué à cause d'un procédé conditionnant l'accès à l'information : la « bulle cognitive » ou « bulle filtrante ». Celle-ci s'appuie sur des algorithmes prédisant les informations que les utilisateurs trouveront les plus intéressantes en fonction de leurs précédentes recherches. Cela conduit à un fil d'actualité rempli d'informations avec lesquelles l'utilisateur est d'accord mais cela crée une sorte d'isolement en ligne de la diversité des informations et des opinions empêchant l'entrée de nouveaux contenus. (42) Ainsi, les réseaux sociaux sont intéressants mais il est parfois difficile d'atteindre les utilisateurs. Comme indiqué par des interrogés, trouver des personnalités ou des influenceurs sensibilisés à ce sujet et prêts à devenir porte-paroles permettrait peut-être d'augmenter l'impact sur les jeunes.

V. CONCLUSION

Le don de moelle osseuse ou don de cellules souches hématopoïétiques reste le seul traitement efficace pour de nombreux patients dont les pathologies et âges sont variés. La probabilité de trouver un donneur compatible est cependant très faible, évaluée à une chance sur un million. Il est donc important d'avoir un registre de donneurs riche et varié.

Le but de notre étude était de dégager les freins et moteurs au don de moelle osseuse chez les jeunes de 18 à 35 ans.

Notre étude a mis en évidence une méconnaissance franche sur le don de moelle osseuse. Rares étaient ceux à tout simplement savoir ce qu'était la moelle osseuse et encore moins nombreux étaient ceux au courant du déroulement du don de moelle osseuse. De cette méconnaissance ressortait une crainte envers ce don vu comme complexe, douloureux, risqué. En dehors de la confusion avec la moelle épinière qui revenait quelques fois, la plupart des interrogés ressentaient une crainte sans objet. Ce manque de connaissance semblait alimenté par une absence de sensibilisation ressentie par les interrogés sur ce sujet. Ils étaient nombreux à déclarer n'en avoir jamais entendu parler. Pourtant les participants paraissaient réceptifs et se disaient déçus de ne pas avoir été informés. Ils étaient d'accord entre eux et disaient qu'il était important d'en parler, de faire en sorte que ce don devienne plus populaire et connu de tous. En effet, même s'ils confiaient ne pas forcément vouloir devenir donneurs, ils déclaraient qu'il fallait que l'ensemble du grand public soit sensibilisé à ce don afin de pouvoir atteindre les personnes susceptibles de donner.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

1. Agence de la biomédecine. Don de moelle osseuse : une campagne pour informer sur les enjeux du don et diversifier le registre des donneurs volontaires. 2022.
2. Agence de la biomédecine. L'Agence de la biomédecine abaisse à 35 ans l'âge limite d'inscription sur le registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse. 2020 déc.
3. Agence de la biomédecine. Samedi 19 septembre 2015 : 1ère journée mondiale du don de moelle osseuse - Agence de la biomédecine [Internet]. 2015 [cité 31 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/samedi-19-septembre-2015>
4. Agence de la biomédecine P. 8ème journée mondiale pour le don de moelle osseuse : Le registre national doit être à l'image de la diversité des populations ! 2022.
5. Agence de la biomédecine. Synthèse de l'activité du registre France Greffe de Moelle en 2022.
6. Agence de la biomédecine. Synthèse de l'activité du registre France Greffe de Moelle en 2021.
7. Le Berre C. Le prélèvement de cellules souches hématopoïétiques. Transfusion Clinique et Biologique. 1 juin 2005;12(2):160-2.
8. Semana G, Quelvennec E. Exploration du SYSTÈME HLA : pratiques et indications. Revue Française des Laboratoires. 1 janv 2002;2002(341):53-62.
9. Lee SJ, Klein J, Haagenson M, Baxter-Lowe LA, Confer DL, Eapen M, et al. High-resolution donor-recipient HLA matching contributes to the success of unrelated donor marrow transplantation. Blood. 15 déc 2007;110(13):4576-83.
10. Loiseau P. Système HLA - aspects fondamentaux et application à l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. [//www.em-premium.com/data/traites/sa/13-68184/](http://www.em-premium.com/data/traites/sa/13-68184/) [Internet]. 5 avr 2018 [cité 26 avr 2023]; Disponible sur: <https://www.em-premium.com/article/1207405/resultatrecherche/2>
11. Yakoub-Agha I, Mesnil F, Kuentz M, Boiron JM, Ifrah N, Milpied N, et al. Allogeneic Marrow Stem-Cell Transplantation From Human Leukocyte Antigen–Identical Siblings Versus Human Leukocyte Antigen–Allelic–Matched Unrelated Donors (10/10) in Patients With Standard-Risk Hematologic Malignancy: A Prospective Study From the French Society of Bone Marrow Transplantation and Cell Therapy. JCO. 20 déc 2006;24(36):5695-702.
12. Michallet M. Allogreffes de cellules souches hématopoïétiques. Transfusion Clinique et Biologique. 1 avr 2011;18(2):235-45.
13. Agence de la biomédecine. Rapport d'activité 2022. Cellules souches hématopoïétiques. Activité nationale de greffe de CSH.
14. Agence de la biomédecine. Brochure don de moelle osseuse. Devenir donneur : pourquoi pas vous ? [Internet]. Disponible sur:

https://www.dondemoelleosseuse.fr/sites/default/files/2021-03/brochure_biomedecine_2021_pap_bd.pdf

15. Agence de la biomédecine. Contre-indications médicales au don de CSH au stade de l'aptitude finale du donneur. 2018 oct.
16. FAQ - Thématique | Don de moelle osseuse [Internet]. [cité 19 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.dondemoelleosseuse.fr/faq-thematique?theme=30>
17. France Greffe de Moelle. Protocole relatif à l'information, à la sélection, à l'inscription et à la gestion des donneurs non apparentés de moelle osseuse. Mode de fonctionnement du registre.
18. 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) - Légifrance [Internet]. [cité 19 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000002064080>
19. Hequet O. Les différentes modalités de prélèvement des cellules souches hématopoïétiques. Transfusion Clinique et Biologique. 1 avr 2011;18(2):230-4.
20. Agence de la biomédecine. Brochure. Prélèvement de cellules souches périphériques. 2013.
21. Szer J, Elmoazzen H, Fechter M, Hwang W, Korhonen M, Miller J, et al. Safety of Living Donation of Hematopoietic Stem Cells. Transplantation. juin 2016;100(6):1329-31.
22. Agence de la biomédecine. Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain. 2015.
23. Kollman C, Howe CWS, Anasetti C, Antin JH, Davies SM, Filipovich AH, et al. Donor characteristics as risk factors in recipients after transplantation of bone marrow from unrelated donors: the effect of donor age. Blood. 1 oct 2001;98(7):2043-51.
24. Kollman C, Spellman SR, Zhang MJ, Hassebroek A, Anasetti C, Antin JH, et al. The effect of donor characteristics on survival after unrelated donor transplantation for hematologic malignancy. Blood. 14 janv 2016;127(2):260-7.
25. Stern M, Brand R, de Witte T, Sureda A, Rocha V, Passweg J, et al. Female-versus-male alloreactivity as a model for minor histocompatibility antigens in hematopoietic stem cell transplantation. Am J Transplant. oct 2008;8(10):2149-57.
26. Sikora A, Wiorkowski K, Szara P, Drabko K. Knowledge and attitude of Lublin universities students' toward the opportunity of becoming unrelated bone marrow donor. Folia Med Cracov. 2014;54(2):27-33.
27. 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.

28. Sigwalt C. La sensibilisation du don de moelle osseuse par le médecin généraliste : étude quantitative auprès de praticiens alsaciens. Université de Strasbourg; 2023.
29. Joubert C. Don d'organes, don de moelle osseuse, don de spermatozoïdes, don d'ovocytes : qu'en connaissent les étudiants des études médicales et paramédicales de Poitiers ? Thèse de pharmacie. Université de Poitier; 2016.
30. Galanis PA, Sparos LD, Katostaras T, Velonakis E, Kalokerinou A. Factors that influence Greeks' decision to register as potential bone marrow donors. Transplant Proc. juin 2008;40(5):1271-4.
31. Kwok J, Leung E, Wong W, Leung K, Lee CK, Lam W, et al. Factors Influencing Hematopoietic Stem Cell Donation Intention in Hong Kong: A Web-Based Survey. Ann Transplant. 8 oct 2015;20:604-13.
32. Bart T, Volken T, Fischer Y, Mansouri Taleghani B. Giving Blood and Enrolling on the Stem Cell Donor Registry: Ranking of Obstacles and Motives in Switzerland. Transfus Med Hemother. 2014;41(4):264-72.
33. Agence de la biomédecine. Informer les 16-25 ans sur le don d'organes - Agence de la biomédecine [Internet]. 2007 [cité 20 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/Informer-les-16-25-ans-sur-le-don>
34. Degrenne-Rozo N. L'influence du médecin généraliste sur l'inscription des patients au Registre France Greffe de Moelle. [Université Rennes 1]; 2021.
35. Switzer GE, Dew MA. Understanding donors' motivations: A study of unrelated bone marrow donors. Social Science & Medicine. juill 1997;45(1):137.
36. Agence de la biomédecine. Campagne nationale d'information et de recrutement de donneurs volontaires de moelle osseuse. Dossier de presse. 2007.
37. 14e Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse - Agence de la biomédecine [Internet]. 2019 [cité 25 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/14e-Semaine-nationale-dvmo>
38. Logiciel professionnel SYRENAD gérant le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse. Mode de recrutement des donneurs de CSH pour l'année 2024.
39. République française. Dispositions communes à tous les pharmaciens. Devoirs généraux [Internet]. Code de la santé publique aout, 2004. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196446/
40. Clariond C. Information sur le don de moelle osseuse en France : rôle de la pharmacie d'officine. 1 déc 2016;77.
41. Malavieille D. Don volontaire de moelle osseuse: état des lieux du fichier en Auvergne, moyens de promotion et partenaires. Thèse de pharmacie. Université Clermont Auvergne; 2020.

42. Scheen B, Williams A, D'Hoore W. L'utilisation des médias sociaux pour intervenir en promotion de la santé une synthèse de la littérature. Les synthèses du RESO Service universitaire de promotion de la santé de l'université catholique de Louvain. déc 2019;

ANNEXES :

Annexe 1 : Grille COREQ

N°		Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion			
Caractéristiques personnelles			
1.	L'investigateur	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ?
2.	Aucun	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?
3.	Interne de médecine générale puis médecin remplaçant	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Une femme	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Formation théorique	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les patients			
6.	Oui, pour un patient	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Rien	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?
8.	Aucune	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?
Domaine 2 : Conception de l'étude			
Cadre théorique			
9.	Analyse interprétative phénoménologique	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?
Sélection des participants			
10.	Echantillonnage homogène et ciblé pour l'âge	Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?
11.	Téléphone	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?
12.	12 participants	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Aucune	Non participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte			
14.	Cabinet médical	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?
15.	Non	Présence de non participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Personnes âgées de 18 à 35 ans	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?
Recueil des données			

17.	Oui, le guide d'entretien ne comprenait qu'une question, non testé au préalable	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Non	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Oui, enregistrement audio	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Oui	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?
21.	20 à 90 minutes	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?
22.	Oui	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Non	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse et résultats			
Analyse des données			
24.	Deux personnes, l'investigateur et un médecin généraliste thésé	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Non	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	A partir des données	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel Nvivo®	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Non	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction			
29.	Citations utilisées et identifiées par initiale des participants et numérotation dans l'ordre des entretiens	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?
30.	Oui	Cohérences des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Oui	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Oui	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Annexe 2 : Notice informative aux participants et feuille de consentement écrit



LE DON CHEZ LES JEUNES DE 18 A 35 ANS NOTE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Je suis Caroline Lombard, interne de médecine générale. Dans le cadre de la fin de mes études, je réalise un mémoire sur le thème du don : je suis à la recherche de jeunes âgés de 18 à 35 ans (compris) qui accepteraient de participer à cette étude.

Cette lettre d'information détaille brièvement ce projet de recherche et les modalités de participation : n'hésitez pas à me contacter.

I. OBJECTIF DE LA RECHERCHE

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre le rapport des jeunes au don.
Le fondement juridique de cette étude est l'exercice d'une mission d'intérêt public.

II. EN QUOI CONSISTE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation consiste à accepter de participer à un entretien individuel, en face à face et d'accepter que cet entretien soit enregistré.

III. DECISION DE PARTICIPER A LA RECHERCHE

Vous êtes libre de décider de participer ou non à cette recherche : vous pouvez refuser ou vous retirer de la recherche à tout moment sans avoir à donner la raison de votre décision.

- ▶ Si vous ne souhaitez pas participer à cette recherche, veuillez ne pas tenir compte de ce courrier
- ▶ Si vous acceptez de participer à la recherche, je vous invite à me contacter pour convenir ensemble des modalités de l'entretien.

IV. CONFIDENTIALITE ET PROTECTION DES PATIENTS

➤ Recueil et utilisation des données (Données codées)

L'étude est réalisée à partir de données recueillies au cours de plusieurs entretiens individuels que je serai seule à mener.

Chaque entretien est enregistré, puis retranscrit et pseudonymisé sur le logiciel WORD.

- ⇒ L'enregistrement est supprimé dès sa retranscription.
- ⇒ L'analyse des données se fait à partir de ce document écrit.

Afin de protéger votre vie privée, cette retranscription sera pseudonymisée, c'est-à-dire identifié par un numéro et vos initiales (sans votre nom, ni prénom). Aucune donnée permettant de vous identifier ne sera apparente sur ce document.

Les données collectées pendant l'entretien seront utilisées dans le cadre de la présente étude, et pourront également être utilisées dans des publications relatives à cette même étude. Elles resteront codées **sans que jamais** votre identité n'apparaisse dans un rapport d'étude ou une publication.

➤ **Vos droits concernant vos données**

En application du Règlement Général sur la Protection des données n°2016/679 du 27 avril 2016 et de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 Informatique et Libertés modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 et son décret d'application n°2018-687 en date du 1^{er} août 2018, vous disposez :

- D'un droit d'accès à vos données personnelles,
- D'un droit de rectification de vos données,
- Du droit de demander la limitation du traitement dans certains cas,
- Du droit de demander l'effacement de vos données,
- D'un droit à la portabilité de vos données dans certains cas (c'est-à-dire que vous pouvez demander à récupérer vos données afin qu'elles soient transmises à un autre responsable de traitement),
- Du droit de vous opposer à tout moment au traitement de ces données

Il faut entendre par droit d'opposition, le droit dont vous disposez d'une part de retirer votre consentement initialement donné pour la récolte et le traitement de vos données et, d'autre part, le droit de vous opposer à ce que les données déjà récoltées soient exploitées.

Certains des droits listés ci-dessus, peuvent ne pas pouvoir s'appliquer dans le cadre de la présente étude.

Vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à toute donnée de l'étude vous concernant en application des dispositions L .1111-7 du Code la Santé Publique. Cependant, certaines de ces informations pourraient n'être disponibles qu'en fin d'étude.

Vos droits concernant vos données s'exercent auprès du délégué à la protection des données (DPO) de l'Université Catholique de Lille (coordonnées ci-dessous).

Si vous pensez que vos données personnelles sont utilisées en violation de la réglementation applicable relative à la protection des données, vous disposez d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Le protocole de recherche est conforme à la méthodologie de référence MR 004 édictée par la CNIL concernant le traitement des données.

➤ **La durée de conservation des données**

La retranscription de l'entretien et les autres données relatives à cette étude seront conservées jusqu'à la soutenance de ma thèse puis seront supprimés.

V. RESULTATS DE LA RECHERCHE

Une fois l'ensemble des entretiens retranscrits, ils seront analysés. La confidentialité des données sera toujours respectée.

A l'issue de la recherche, si vous le souhaitez, vous pourrez également être informée des résultats globaux de l'étude, lorsque ceux-ci seront disponibles, en me contactant par mail ou téléphone.

LE DON CHEZ LES JEUNES DE 18 A 35 ANS

Je, soussigné(e) Mme/M. _____

consens à participer à l'étude, à l'enregistrement audio et à la retranscription anonyme des données recueillies au cours de l'entretien mené par Caroline Lombard.

Date : _____

Signature :

AUTEURE : Nom : LOMBARD

Prénom : Caroline

Date de soutenance : 13 juin 2024

Titre de la thèse : Le don de moelle osseuse : représentations des jeunes de 18 à 35 ans dans les Hauts de France

Thèse - Médecine - Lille 2024

Cadre de classement : Médecine générale

DES + FST/option : Médecine générale

Mots-clés : Bonne Marrow donation ; Haematopoietic Stem Cell donation : Young Adult ; Decision Making ; Living Donors

Résumé :

Contexte : La greffe de moelle osseuse est actuellement le seul traitement efficace permettant de guérir certains patients. A ce jour, les donneurs volontaires inscrits sur le Registre France Greffe de Moelle (RFGM) restent insuffisants. Depuis le 1^{er} janvier 2021, l'âge maximum d'inscription sur le registre a été fixé à 35 ans révolus. L'objectif principal de cette étude était de comprendre ce qui pouvait freiner ou au contraire motiver les jeunes de 18 à 35 ans à devenir donneur volontaire de moelle osseuse.

Méthode : Cette étude qualitative reposait sur des entretiens ouverts auprès de jeunes des Hauts de France âgés de 18 à 35 ans et menés entre juin 2022 et septembre 2023. L'analyse s'inspirait de l'analyse interprétative phénoménologique.

Résultats : Trois types de réactions ont été retrouvées : la peur, l'indifférence, l'enthousiasme. Le fait de donner sa moelle osseuse était perçu comme un bel acte permettant d'aider son prochain. Cependant, la méconnaissance des interrogés sur le don de moelle osseuse semblait entraîner une crainte envers ce don perçu spontanément comme complexe et douloureux. D'après les participants, cette ignorance était due à l'absence de sensibilisation. Le rapport au don de moelle osseuse apparaissait aussi influencé par le vécu personnel et le regard porté par l'entourage sur le don. Le médecin traitant était considéré comme un interlocuteur approprié pour discuter du don de moelle osseuse. Néanmoins, un médecin généraliste participant à l'étude ne se sentait pas capable d'en assurer la promotion, notamment devant son manque de connaissance.

Conclusion : Actuellement, les jeunes manquent de connaissance sur le don de moelle osseuse pour s'inscrire sur le RFGM. Une meilleure sensibilisation semble nécessaire. Il paraît judicieux d'assurer une meilleure visibilité du don notamment via les médias et réseaux sociaux, mais aussi de mieux former les médecins à ce don afin qu'ils puissent devenir des acteurs dans l'information des patients.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Nassir MESSAADI

Assesseurs : Monsieur le Docteur Bruno NGUYEN

Directeur de thèse : Madame le Docteur Isabelle TOP-RAYMOND