



**HAL**  
open science

# Evaluation des connaissances au sujet du don de moelle osseuse et des leviers et freins à l'inscription comme donneur volontaire chez les hommes jeunes en Lorraine

Camille Courouble

► **To cite this version:**

Camille Courouble. Evaluation des connaissances au sujet du don de moelle osseuse et des leviers et freins à l'inscription comme donneur volontaire chez les hommes jeunes en Lorraine. Médecine humaine et pathologie. 2023. hal-04793771

**HAL Id: hal-04793771**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04793771v1>**

Submitted on 20 Nov 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES  
UNIVERSITAIRES**

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : [ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr)  
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**THÈSE**

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

**COUROUBLE Camille**

Le 19 septembre 2023

**Evaluation des connaissances au sujet du don de moelle osseuse et des leviers et freins à l'inscription comme donneur volontaire chez les hommes jeunes en Lorraine.**

Membres du jury :

Mme le Professeur : RUBIO Marie-Thérèse

Présidente

Monsieur le Docteur : CANTON Antoine

Juge

Monsieur le Docteur : VAUTHIER Jean-Charles

Juge

Monsieur le Docteur : PERES Michaël

Juge et Directeur

**THÈSE**

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

**COUROUBLE Camille**

Le 19 septembre 2023

**Evaluation des connaissances au sujet du don de moelle osseuse et des leviers et freins à l'inscription comme donneur volontaire chez les hommes jeunes en Lorraine.**

Membres du jury :

Mme le Professeur : RUBIO Marie-Thérèse

Présidente

Monsieur le Docteur : CANTON Antoine

Juge

Monsieur le Docteur : VAUTHIER Jean-Charles

Juge

Monsieur le Docteur : PERES Michaël

Juge et Directeur



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**



**FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIER DE LA SANTÉ à NANCY**

**Présidente de l'Université de Lorraine :**  
**Madame Hélène BOULANGER**

**Doyen de la Faculté de Médecine**  
**Professeur Marc BRAUN**

**Vice-doyenne**  
Pr Louise TYVAERT

**Asseseurs :**

- *Premier cycle* : Pr Thomas SCHWITZER et Dr Nicolas GAMBIER
- *Deuxième cycle* : Pr Antoine KIMMOUN
- *Troisième cycle hors MG* : Pr Marie-Reine LOSSER
- *Troisième cycle MG* : Pr Paolo DI PATRIZIO
- *Finances* : Prs Eliane ALBUISSON et Louise TYVAERT
- *Vie hospitalo-universitaire* : Pr Stéphane ZUILY
- *Relations avec la Grande Région* : Pr Thomas FUCHS-BUDER
- *Relations Internationales* : Pr Jacques HUBERT
- *Valorisation* : Pr Pascal ESCHWEGE
- *Interface avec les métiers de la santé* : Pr Céline HUSELSTEIN
- *Docimologie* : Pr Jacques JONAS
- *ECOS* : Pr Patrice GALLET, Dr Eva FEIGERLOVA
- *Service sanitaire* : Pr Nelly AGRINIER
- *Lecture critique d'articles* : Drs Jonathan EPSTEIN et Aurélie BANNAY
- *Interface HVL & Réseau Nasce* : Prs Nicla SETTEMBRE, Fabienne ROUYER-LIGIER et Pablo MAUREIRA
- *Etudiant* : Mehdi BELKHITER

**Chargé de mission**

- *PASS Médecine* : Dr Nicolas GAMBIER

**Présidente du Conseil Pédagogique** : Pr Louise TYVAERT  
**Président du Conseil Scientifique** : Pr Abderrahim OUSSALAH

=====

**DOYENS HONORAIRES**

Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

**PROFESSEURS HONORAIRES**

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Serge BRACARD Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - François CHERRIER

Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Gilles DAUTEL - Jean-Pierre DESCHAMPS - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE  
Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Philippe HARTEMANN - Dominique HESTIN  
Bruno HOEN - Gérard HUBERT - Claude HURIET – Jean-Pierre KAHN - Gilles KARCHER - Michèle KESSLER - François KOHLER Pierre LANDES - Pierre LASCOMBES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE  
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Bruno LEHEUP - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL  
Jean-Claude MARCHAL - Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Thierry MAY - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN  
Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - François PLENAT - Jacques POUREL Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT  
Jean-Luc SCHMUTZ - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Jean-François STOLTZ  
Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET  
Jean-Pierre VILLEMOT - Denis ZMIROU - Faïez ZANNAD

=====

## **PROFESSEURS ÉMÉRITES**

Serge BRACARD - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Gilbert FAURE -  
Bruno HOEN - Jean-Pierre KAHN - Gilles KARCHER - Michèle KESSLER - Alain LE FAOU - Bruno LEHEUP - Thierry MAY - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Michel SCHMITT - Jean-Luc SCHMUTZ - Faïez ZANNAD

=====

## **PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

*(Disciplines du Conseil National des Universités)*

### **42<sup>e</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

#### **1<sup>re</sup> sous-section : Anatomie**

Professeur Marc BRAUN - Professeure Manuela PEREZ

#### **2<sup>e</sup> sous-section : Histologie, embryologie et cytogénétique**

Professeur Christo CHRISTOV

#### **3<sup>e</sup> sous-section : Anatomie et cytologie pathologiques**

Professeur Guillaume GAUCHOTTE – Professeur Hervé SARTELET

### **43<sup>e</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

#### **1<sup>re</sup> sous-section : Biophysique et médecine nucléaire**

Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER - Professeur Antoine VERGER

#### **2<sup>e</sup> sous-section : Radiologie et imagerie médicale**

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY - Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

### **44<sup>e</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE**

## **ET NUTRITION**

### **1<sup>re</sup> sous-section : *Biochimie et biologie moléculaire***

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur David MEYRE - Professeur Bernard NAMOUR  
- Professeur Jean-Luc OLIVIER - Professeur Abderrahim OUSSALAH

### **2<sup>e</sup> sous-section : *Physiologie***

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur Mathias  
POUSSEL - Professeur Jacques JONAS

### **3<sup>e</sup> sous-section : *Biologie cellulaire***

Professeure Véronique DECOT-MAILLERET

### **4<sup>e</sup> sous-section : *Nutrition***

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur  
Olivier ZIEGLER

## **45<sup>e</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : *Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière***

Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

### **2<sup>e</sup> sous-section : *Parasitologie et Mycologie***

Professeure Marie MACHOUART

### **3<sup>e</sup> sous-section : *Maladies infectieuses ; maladies tropicales***

Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

## **46<sup>e</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

### **1<sup>re</sup> sous-section : *Épidémiologie, économie de la santé et prévention***

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Cédric  
BAUMANN

### **4<sup>e</sup> sous-section : *Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication***

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

## **47<sup>e</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : *Hématologie ; transfusion***

Professeur Pierre FEUGIER – Professeur Thomas LECOMPTE - Professeur Julien  
BROSEUS

### **2<sup>e</sup> sous-section : *Cancérologie ; radiothérapie***

Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier  
PEIFFERT

### **3<sup>e</sup> sous-section : *Immunologie***

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

### **4<sup>e</sup> sous-section : *Génétique***

Professeur Philippe JONVEAUX

## **48<sup>e</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : *Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire***

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-  
BUDER

Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN - Professeur Philippe  
GUERCI

### **2<sup>e</sup> sous-section : *Médecine intensive-réanimation***

Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY - Professeur Antoine KIMMOUN

### **3<sup>e</sup> sous-section : *Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie***

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

**4<sup>e</sup> sous-section : *Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie***

Professeur Nicolas GIRERD

**5<sup>e</sup> sous-section : *Médecine d'urgence***

Professeur Tahar CHOUIHED

**49<sup>e</sup> Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

**1<sup>re</sup> sous-section : *Neurologie***

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD - Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT

**2<sup>e</sup> sous-section : *Neurochirurgie***

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

**3<sup>e</sup> sous-section : *(Psychiatrie d'adultes ; addictologie***

Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN - Professeur Thomas SCHWITZER -

Professeure Fabienne ROUYER-LIGIER

**4<sup>e</sup> sous-section : *Pédopsychiatrie ; addictologie***

Professeur Bernard KABUTH

**5<sup>e</sup> sous-section : *Médecine physique et de réadaptation***

Professeur Jean PAYSANT

**50<sup>e</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>re</sup> sous-section : *Rhumatologie***

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

**2<sup>e</sup> sous-section : *Chirurgie orthopédique et traumatologique***

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

**3<sup>e</sup> sous-section : *Dermato-vénéréologie***

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN

**4<sup>e</sup> sous-section : *Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie***

Professeur François DAP - Professeur Etienne SIMON

**51<sup>e</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**1<sup>re</sup> sous-section : *Pneumologie ; addictologie***

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

**2<sup>e</sup> sous-section : *Cardiologie***

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET – Professeur Olivier HUTTIN

Professeur Batric POPOVIC - Professeur Nicolas SADOUL

**3<sup>e</sup> sous-section : *Chirurgie thoracique et cardiovasculaire***

Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD

**4<sup>e</sup> sous-section : *Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire***

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY - Professeure Nicla SETTEMBRE

**52<sup>e</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1<sup>re</sup> sous-section : *Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie***

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

**2<sup>e</sup> sous-section : *Chirurgie viscérale et digestive***

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN

**3<sup>e</sup> sous-section : *Néphrologie***

Professeur Luc FRIMAT

**4<sup>e</sup> sous-section : *Urologie***

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

**53<sup>e</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

**1<sup>re</sup> sous-section : *Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie***

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

**3<sup>e</sup> sous-section : *Médecine générale***

Professeur Jean-Marc BOIVIN - Professeur Paolo DI PATRIZIO

**54<sup>e</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1<sup>re</sup> sous-section : *Pédiatrie***

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET -

Professeur Cyril SCHWEITZER

**2<sup>e</sup> sous-section : *Chirurgie infantile***

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

**3<sup>e</sup> sous-section : *Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale***

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

**4<sup>e</sup> sous-section : *Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale***

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

**55<sup>e</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>re</sup> sous-section : *Oto-rhino-laryngologie***

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER - Professeure Cécile RUMEAU -

Professeur Patrice GALLET

**2<sup>e</sup> sous-section : *Ophtalmologie***

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Jean-Baptiste CONART

**3<sup>e</sup> sous-section : *Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie***

Professeure Muriel BRIX

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**61<sup>e</sup> Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**

Professeur Walter BLONDEL

**64<sup>e</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

**65<sup>e</sup> Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Professeure Céline HUSELSTEIN

**66<sup>e</sup> Section : PHYSIOLOGIE**

Professeur Nguyen TRAN

=====

## PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

### 53<sup>e</sup> Section, 3<sup>e</sup> sous-section : *Médecine générale*

Professeure associée Sophie SIEGRIST - Professeur associé Olivier BOUCHY

---

---

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

### 42<sup>e</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Anatomie*

Docteur Bruno GRIGNON

### 44<sup>e</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Biochimie et biologie moléculaire*

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN –

Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN

#### 2<sup>e</sup> sous-section : *Physiologie*

Docteure Iulia-Cristina IOAN

### 45<sup>e</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

#### 2<sup>e</sup> sous-section : *Parasitologie et mycologie*

Docteure Anne DEBOURGOGNE

### 46<sup>e</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Epidémiologie, économie de la santé et prévention*

Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Arnaud FLORENTIN - Docteur Jonathan EPSTEIN – Docteur Abdou OMOROU

#### 2<sup>e</sup> sous-section *Médecine et Santé au Travail*

Docteure Isabelle THAON

#### 4<sup>e</sup> sous-section : *Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*

Docteure Aurélie BANNAY (stagiaire)

### 47<sup>e</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Hématologie ; transfusion*

Docteure Maud D'AVENI

#### 2<sup>e</sup> sous-section : *Cancérologie ; radiothérapie*

Docteure Lina BOLOTINE

#### 3<sup>e</sup> sous-section : *Immunologie*

Docteure Alice AARNINK

#### 4<sup>e</sup> sous-section : *Génétique*

Docteure Céline BONNET - Docteure Mathilde RENAUD

**48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,  
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**3° sous-section : *Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie***

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteur Julien SCALA-BERTOLA -

Docteure Élise PAPE (stagiaire)

**49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,  
HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

**2° sous-section : *Neurochirurgie***

Docteur Fabien RECH

**50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE  
PLASTIQUE**

**4° sous-section : *Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie***

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**3° sous-section : *Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire***

Docteur Fabrice VANHUYSE

**54° Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-  
OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1° sous-section : *Pédiatrie***

Docteure Cécile POCHON – Docteur Amandine DIVARET-CHAUVEAU

**3° sous-section : *Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale***

Docteur Charline BERTHOLD

**4° sous-section : *Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie  
médicale***

Docteure Eva FEIGERLOVA

**5° sous-section : *Biologie et médecine du développement et de la reproduction ;  
gynécologie médicale***

Docteur Mikaël AGOPIANTZ

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

**5° Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES**

Monsieur Vincent LHUILLIER

**63° Section : GÉNIE ÉLECTRIQUE, ÉLECTRONIQUE, PHOTONIQUE ET SYSTÈMES**

Madame Pauline SOULET LEFEBVRE

**64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

**65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Madame Nathalie AUCHET – Madame Rümeyza BASCETIN - Madame Natalia DE ISLA-  
MARTINEZ –

Monsieur Christophe NEMOS – Monsieur Simon TOUPANCE

**69° Section : NEUROSCIENCES**

Madame Sylvie MULTON

## 90<sup>e</sup> Section : MAÏEUTIQUE

Madame Gaëlle AMBROISE (stagiaire)

=====

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

### 53<sup>e</sup> Section, 3<sup>e</sup> sous-section : (*Médecine générale*)

Docteur Antoine CANTON - Docteur Jean-Charles VAUTHIER

=====

## DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Pierre-Marie GALETTI  
(1982)  
*Brown University, Providence*  
(U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN  
(1982)  
*Vanderbilt University, Nashville*  
(U.S.A)

Professeur Théodore H.  
SCHIEBLER (1989)  
*Institut d'Anatomie de Würzburg*  
(R.F.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA  
(1996)  
*Research Institute for Mathematical  
Sciences de Kyoto (JAPON)*

Professeur Ralph GRÄSBECK  
(1996)  
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*  
Professeur Duong Quang TRUNG

(1997)  
*Université d'Hô Chi Minh-Ville*  
(VIÊTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)  
*Université de Montréal (Canada)*

Professeur Marc LEVENSTON  
(2005)  
*Institute of Technology, Atlanta*  
(USA)

Professeur Brian  
BURCHELL (2007)  
*Université de Dundee*  
(Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU  
(2009)  
*Université de Wuhan*  
(CHINE)

Professeur David ALPERS  
(2011)  
*Université de Washington*  
(U.S.A)

Professeur Martin EXNER  
(2012)  
*Université de Bonn*  
(ALLEMAGNE)

## **REMERCIEMENTS**

### **A Madame la présidente du jury, Marie-Thérèse RUBIO**

Professeure des Universités – Praticienne Hospitalière d'Hématologie

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse et je vous adresse toute ma reconnaissance pour avoir accepté de juger ce travail.

### **A Monsieur le Docteur Antoine CANTON,**

Maitre de Conférence Associé de médecine générale

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de juger ce travail et pour votre implication et pédagogie auprès des internes en médecine générale.

### **A Monsieur le Docteur Jean-Charles VAUTHIER,**

Maitre de Conférence Associé de médecine générale

Je vous remercie de me faire l'honneur de juger ce travail, et pour votre qualité d'enseignement avec bienveillance tout au long de notre internat.

### **A mon directeur de thèse, monsieur le Docteur Michaël PERES,**

Praticien Hospitalier en Biologie Médicale

Merci de m'avoir fait l'honneur de me guider dans ce travail de thèse. Je te remercie infiniment pour ton accompagnement, ta disponibilité et ton soutien tout au long de ce projet.

### **A l'Agence de la Biomédecine,**

Merci pour vos précieux conseils et votre partage d'expérience dans la mise en œuvre de l'étude.

## REMERCIEMENTS

**A Kevin**, mon exceptionnel mari, merci pour ta douceur, ton soutien et ta joie de vivre à toute épreuve. A tous nos projets et aventures à venir. Je t'aime infiniment.

**A mes parents**, merci pour les valeurs que vous m'avez transmises depuis mon enfance, sans lesquelles je ne serai pas celle que je suis aujourd'hui. Merci pour votre soutien tout au long de ces études.

**A Julien, Marin et Romane**, merci pour tous ces fous rires et moments partagés ensemble. A nos liens si forts depuis cette épreuve. Je suis une sœur comblée et je vous aime énormément.

**A mes quatre incroyables grands-parents**, merci pour tout ce que vous avez fait pour nous. Vous êtes si inspirants, des modèles d'exception.

**A mes tantes, mes cousins et cousines**, merci pour tous les beaux moments partagés ensemble, c'est toujours un pur bonheur.

**A ma belle-famille**, merci de m'avoir si généreusement accueillie dans vos vies, je n'aurais pu rêver mieux.

**A mes amies**, Adèle, Anna, Caroline Dmr, Caroline Dn, Catline, Cécile, Chloé, Clémence, Emma, Fanny, Hélène, Katell, Louise L, Louise R, Marie, Maurine, Mathilde, Pauline, Rozenn, Sophie et Victoria, à tous ces souvenirs partagés ensemble et aux nombreux qui restent à venir. Vous êtes très précieuses pour moi. Merci d'être là.

**A toutes les équipes de soins** du service des Urgences et de Médecine polyvalente à Legouest, de Pédiatrie et Gynécologie à Mercy, du CUMSAPA au CHRU, de l'HAD à Schuman et aux médecins libéraux chez qui j'ai pu travailler. Merci pour tout ce que vous m'avez appris et pour votre humanité. Vous avez largement participé à la réussite de mon internat.

## SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

I. La moelle osseuse.....	18
a. Localisation, histologie et fonction de la moelle osseuse.....	18
b. Les pathologies de la moelle osseuse.....	20
c. Allogreffe et compatibilité HLA.....	22
d. Critères de choix du donneur.....	25
II. Le parcours du donneur de moelle osseuse.....	28
a. Qui peut être donneur volontaire de moelle osseuse.....	28
b. Où s’inscrire.....	29
c. Sélection d’un donneur compatible pour le malade.....	30
d. Déroulement d’un prélèvement de CSH.....	31
e. Suivi du donneur post greffe.....	33
III. Le parcours du malade bénéficiant d’une greffe de moelle osseuse.....	35
a. Conditionnement avant la greffe.....	35
b. Déroulement de la greffe.....	36
c. Le suivi du malade post-greffe.....	36
IV. Les rôles de l’Agence de la Biomédecine dans la gestion des dons de moelle osseuse.....	39
a. Les missions de l’Agence de la Biomédecine.....	39
b. Evolution du Registre France Greffe de Moelle.....	39
c. Communication autour du don de moelle osseuse.....	41
V. Problématique.....	43
VI. Matériels et méthodes.....	44
VII. Résultats.....	46
a. Caractéristiques de l’échantillon.....	46
b. Nombre de bonnes réponses aux deux questionnaires :.....	47
c. Localisation et fonctions de la moelle osseuse :.....	48
d. Pathologies traitées par un don de moelle osseuse :.....	49
e. Nombre de personnes nécessitant une greffe de moelle osseuse chaque année en France.....	50
f. Probabilité que des frères et sœurs soient compatibles entre eux dans le cadre du don.....	50
g. Probabilité de trouver un donneur compatible à 100% dans le monde hors famille.....	51
h. Modes de prélèvements de la moelle osseuse.....	51
i. Délai de disponibilité du donneur entre la compatibilité établie et le prélèvement de cellules souches.....	52
j. Caractéristiques du don de moelle osseuse.....	53
k. Limites d’âges permettant de s’inscrire sur le registre de donneurs de moelle osseuse.....	53
l. Age maximal permettant d’effectuer un don de moelle osseuse.....	54
m. Etapes d’inscription sur le registre des donneurs volontaires.....	54
n. Cinq premiers relais classés comme pertinents pour la sensibilisation du grand public au don de moelle osseuse.....	55

o.	Principales craintes vis-à-vis du don de moelle osseuse .....	57
p.	Les craintes soulevées par le don de moelle osseuse par catégorie : .....	60
q.	Sources principales de motivation au don de moelle osseuse .....	61
r.	Sensibilisation au don de moelle osseuse .....	63
s.	Analyse de corrélation entre la douleur et le type de don.....	65
t.	Relais d'information privilégié .....	65
u.	Relais d'information privilégié en fonction de l'âge .....	66
VIII.	Discussion .....	67
IX.	Conclusion et ouverture .....	73
X.	Références.....	74
	Résumé .....	84

## Index des figures

<b>Figure 1 : Evolution de la localisation de l'hématopoïèse avec l'âge (2).</b> .....	19
<b>Figure 2 : Choix du meilleur donneur pour la greffe ((9)).</b> .....	28
<b>Figure 3 : Prélèvement de moelle osseuse dans les crêtes iliaques.</b> .....	31
<b>Figure 4 : Prélèvement de CSH par aphérèse.</b> .....	31
<b>Figure 5 : Synthèse du parcours du donneur de moelle osseuse.</b> .....	35
<b>Figure 6 : Synthèse du parcours du receveur de greffe de moelle osseuse.</b> .....	38
<b>Figure 7 : Evolution du nombre d'inscrits sur le RFGM.</b> .....	40
<b>Figure 8 : Répartition des donneurs inscrits en 2021 selon l'âge et le sexe.</b> .....	41
<b>Figure 9 : Répartition des bonnes réponses aux deux questionnaires.</b> .....	47
<b>Figure 10 : Résultats avant/après du nombre de greffes de CSH réalisées chaque année en France.</b> .....	50
<b>Figure 11 : Réponses avant/après sur la probabilité de trouver un donneur intra-familial.</b> .....	50
<b>Figure 12 : Réponses avant/après sur la probabilité de trouver un donneur compatible non apparenté.</b> .....	51
<b>Figure 13 : Réponses avant/après autour du délai entre la découverte d'une compatibilité avec un malade et le don.</b> .....	52
<b>Figure 14 : Réponses au sujet des caractéristiques du don de CSH.</b> .....	53
<b>Figure 15 : Réponses avant/après concernant les limites d'âges d'inscription sur le RFGM.</b> .....	53
<b>Figure 16 : Réponses avant/après concernant l'âge maximal permettant d'effectuer un don de moelle osseuse.</b> .....	54
<b>Figure 17 : Réponses au sujet des étapes d'inscription sur le RFGM.</b> .....	55
<b>Figure 18 : Relais d'informations jugés pertinents avant intervention.</b> .....	56
<b>Figure 19 : Relais d'informations jugés pertinents après intervention.</b> .....	57
<b>Figure 20 : Comparaison du nombre moyen de craintes par répondant avant et après intervention.</b> .....	58
<b>Figure 21 : Hiérarchisation des 3 principales craintes avant information.</b> .....	59
<b>Figure 22 : Hiérarchisation des 3 principales craintes après information.</b> .....	59
<b>Figure 23 : Hiérarchisation des 3 principales sources de motivation avant information.</b> .....	62
<b>Figure 24 : Hiérarchisation des 3 principales sources de motivation après information.</b> .....	62
<b>Figure 25 : Evaluation du niveau de sensibilisation au sujet du don de moelle osseuse avant et après information.</b> .....	63

## **Index des tableaux**

**Tableau 1 : Description des étiologies des allogreffes en France de 2012 à 2017 22**

**Tableau 2 : Description des donneurs pour la réalisation des allogreffes en France de 2012 à 201724**

**Tableau 3 : Origine des cellules pour les allogreffes réalisées en France entre 2012 et 201732**

**Tableau 4 : Répartition selon l'âge et l'effectif des catégories professionnelles46**

**Tableau 5 : Réponses au sujet de la localisation et du rôle fonctionnel de la moelle osseuse.49**

**Tableau 6 : Réponses avant/après au sujet des modes de prélèvement de moelle osseuse et CSH.52**

**Tableau 7 : Comparaison du niveau de sensibilisation ressenti dans les différentes classes professionnelles avant et après intervention.64**

## **Liste des abréviations**

Ac anti-HLA : Anticorps anti-HLA

AG : Anesthésie générale

BTP : Bâtiment et travaux publics

CSH : Cellule souche hématopoïétique

CSP : Cellule souche périphérique

EFS : Etablissement Français du Sang

FMC : Formation Médicale Continue

G-CSF : Granulocyte-colony-stimulating factor

GvHD : Graft versus Host Disease

HLA : « Human Leucocyte Antigen »

LAL : Leucémie aigüe lymphoblastique

LAM : Leucémie aigüe myéloblastique

LMC : Leucémie myéloïde chronique

MDS : Myélodysplasie

MT : Médecin traitant

RGFM : Registre France Greffe de Moelle

SFGM-TC : Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire

SMP : Syndrome myéloprolifératif

USP : Unité de Sang Placentaire

WMDA : « World Marrow Donor Association »

## **I. La moelle osseuse**

### **a. Localisation, histologie et fonction de la moelle osseuse**

#### **Localisation :**

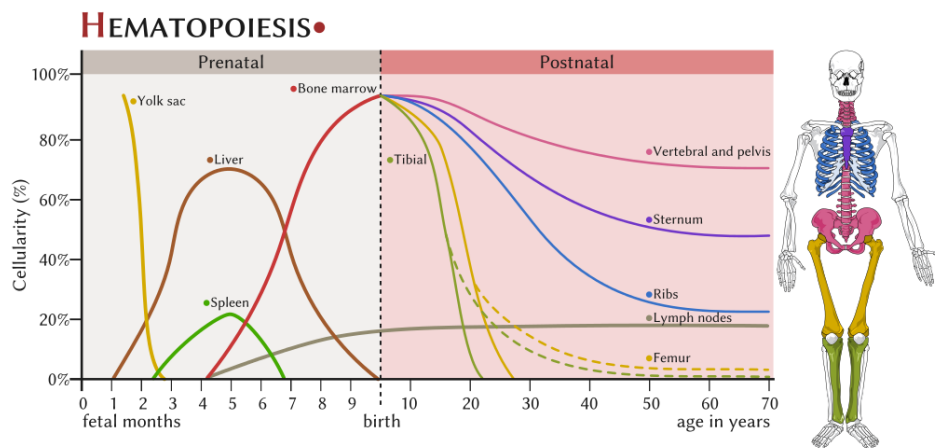
La moelle osseuse est un tissu hématopoïétique et lymphoïde central situé dans les zones médullaires des cavités osseuses. Elle a pour fonction principale l'hématopoïèse (hema = sang et poïèse = produire) et est le siège de la fabrication de l'ensemble des éléments figurés du sang : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

La moelle osseuse évolue avec l'âge (1) :

- Durant la période embryonnaire, à partir du 4<sup>e</sup> mois de développement in utero, les cellules souches hématopoïétiques (CSH) colonisent la moelle osseuse située à l'intérieur de toutes les cavités osseuses. Toute l'hématopoïèse s'y déroulera et ce jusqu'à l'âge de 5 ans. On la nomme moelle rouge car richement vascularisée.
- A l'âge adulte, la moelle osseuse hématopoïétique est progressivement remplacée par la moelle jaune, riche en adipocytes. Elle est principalement située à l'intérieur des os plats (sternum, os iliaque) et dans les zones épiphysaires de certains os (vertèbres, côtes, os du crâne).
- Chez le sujet âgé, l'activité hématopoïétique diminue et la moelle devient fibreuse. Elle est nommée moelle grise.

La moelle osseuse est, dans la population générale, largement confondue avec la moelle épinière, protégée par la colonne vertébrale, qui appartient au système nerveux central et dont le rôle est la transmission de l'influx nerveux entre le cerveau et le reste de l'organisme. Nous verrons en fin d'introduction les répercussions de cette confusion sur les fausses croyances autour du don de moelle osseuse.

**Figure 1 : Evolution de la localisation de l'hématopoïèse avec l'âge (2).**



### **Histologie de la moelle osseuse :**

Le stroma conjonctif de la moelle osseuse est un fin réticulum de fibrilles conjonctives dont les travées servent de soutien aux vaisseaux et aux différentes cellules présentes. Sa charpente est formée d'une matrice extracellulaire contenant des fibres de collagène et des protéoglycanes. Le stroma conjonctif de la moelle osseuse ne se différencie jamais. Les mailles de ce réseau logent des cellules mésenchymateuses indifférenciées dites réticulaires pouvant aboutir à la formation d'adipocytes et de macrophages. Ces derniers favorisent la maturation des lymphocytes B et des érythroblastes et effectuent la phagocytose des cellules en apoptose ou anormales. Le stroma conjonctif loge également les CSH (3) .

Le réseau vasculaire de la moelle osseuse est constitué de capillaires discontinus nommés capillaires sinusoides qui proviennent en partie de l'artère nourricière et des artères périostiques. Les capillaires permettent les échanges entre la moelle osseuse et le sang avec le passage des éléments figurés du sang et de facteurs de croissance.

Les CSH sont de rares cellules possédant des capacités d'auto-renouvellement et de différenciation dites multipotentes. Il est possible de les identifier grâce à un antigène de surface spécifique : le marqueur CD34. Elles sont à l'origine de la production de cellules sanguines, c'est-à-dire l'hématopoïèse. La majorité de ces cellules sont localisées dans la moelle osseuse. Une faible proportion de CSH transite dans le sang circulant, d'où leur appellation : cellules souches périphériques (CSP). Il en existe aussi une quantité non négligeable dans le sang de cordon ombilical à la naissance. Une seule cellule pourra donner toutes les lignées de cellules sanguines de l'organisme :

- Lignée érythroblastique
- Lignée granuleuse
- Lignée thrombocytaire
- Lignée lymphocytaire

La CSH peut se différencier en plusieurs cellules filles sous l'influence de facteurs de croissance hématopoïétiques :

- CFU-GEMM correspondant à la ligne myéloïde qui aboutira à la formation des hématies, plaquettes, polynucléaires et monocytes.
- CFU-L appartenant à la ligne lymphoïde dont la maturation aboutira aux lymphocytes B, T, NK.

A chaque division et différenciation, la cellule acquiert de nouvelles caractéristiques de plus en plus spécifiques à la cellule mature. Elle deviendra progéniteur, précurseur puis cellule mature. Il existe un progéniteur spécifique pour chaque lignée. Il ne peut plus s'auto-renouveler, simplement se différencier. Une fois la cellule mature de la lignée obtenue, celle-ci est acheminée vers le sang.

## **b. Les pathologies de la moelle osseuse**

En cas de dysfonctionnement du renouvellement de la moelle osseuse, des cellules immatures peuvent se multiplier de façon incontrôlée. Les données de Santé Publique France et de l'Observatoire régional de santé d'Ile de France mettaient en évidence 45.000 nouveaux cas d'hémopathies malignes en France en 2018 soit 12% de l'ensemble des cancers (4) :

- Si la lignée myéloïde est atteinte, on parle d'hémopathies myéloïdes (5). Celles-ci sont principalement représentées par les leucémies aiguës myéloblastiques (LAM). Selon Santé Publique France, la prévalence des LAM en 2018 s'élevait à 3428 nouveaux cas en France (6) .

- D'autres syndromes myéloprolifératifs (SMP) existent : leucémie myéloïde chronique (LMC), maladie de Vaquez, thrombocytémie essentielle, myélofibrose primitive. Les syndromes myélodysplasiques (MDS) appartiennent également à la catégorie des hémopathies malignes.
- En cas d'atteinte de la lignée lymphoïde, on parle d'hémopathies lymphoïdes. Il existe différents types de pathologies tels que les lymphomes et les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL). En France, en 2018, le nombre de nouveaux cas de leucémies et lymphomes lymphoblastiques était estimé à 900 (6).

En cas d'atteinte médullaire avec diminution de l'hématopoïèse, des pathologies telles que l'aplasie médullaire ou l'anémie de Fanconi peuvent se manifester. Des déficits immunitaires combinés sévères du nourrisson peuvent également survenir (5).

Une étude rétrospective réalisée par l'Agence de la Biomédecine (7) a étudié une cohorte de 8685 adultes âgés de 18 à 76 ans et 1514 enfants âgés de 1 mois à 18 ans moins 1 jour, ayant bénéficié d'une greffe moelle osseuse ou de CSP en France entre 2012 et 2017. Les diagnostics sont répertoriés dans le tableau suivant :

**Tableau 1 : Description des étiologies des allogreffes en France de 2012 à 2017 (6).**

Population 2012-2017 Pathologie	Adulte (8685 cas) (%)	Pédiatrique (1514 cas) (%)
LAM	42,9	19,6
LAL	11,2	27
LMC	2	1,1
Lymphome non Hodgkinien	9,8	1,4
Lymphome de Hodgkin	3,9	0,8
Myélome	5,5	0
Leucémie lymphoïde chronique	2,5	0
SMP	6,4	0
MDS	13,6	5,2
Aplasie	2,2	14,8
Déficit immunitaire	0	18,3
Histiocytoses	0	2,6
Hémoglobinopathies	0	9,2

### c. Allogreffe et compatibilité HLA

L'allogreffe de CSH est une technique destinée au traitement des hémopathies malignes visant à remplacer la moelle osseuse défaillante du malade par des cellules issues d'un donneur volontaire sain. La source de cellules peut provenir :

- D'un donneur intra-familial : frère ou sœur, éventuellement un parent, un enfant, oncle, tante ou un cousin.
- D'un donneur volontaire non apparenté inscrit sur le Registre France Greffe de Moelle (RFGM) ou un registre international.
- D'une Unité de sang placentaire (USP).

Pour que l'organisme du malade tolère les cellules étrangères du donneur, il est nécessaire que le donneur et le receveur présentent une compatibilité tissulaire sur le complexe majeur d'histocompatibilité (CMH). Ce système comporte plus de 200 gènes au niveau du bras court du chromosome 6 dont les gènes *HLA* pour « Human leukocyte Antigen ». On distingue

différentes classes d'antigènes HLA : Classe I et Classe II elles-mêmes divisées en plusieurs segments nommés locus. Dans le cadre d'une allogreffe, on tient compte des loci A, B et Cw de la classe I et des loci DRB1 et DQB1 et éventuellement DPB1 de la classe II . Sachant que les gènes du système HLA sont transmis en bloc, chaque individu reçoit un chromosome 6 de ses deux parents avec les loci qui lui sont associés. Il faut donc, pour obtenir une compatibilité idéale entre le donneur et le receveur, qu'ils possèdent les 10 même allèles (compatibilité 10/10<sup>e</sup>) ou éventuellement les 12 même allèles (8).

Dans une famille, il existe une chance sur quatre d'avoir une compatibilité à 10/10<sup>e</sup> entre frères et sœurs (**donneur géno-identique**) et 1 chance sur 2 d'avoir une compatibilité à 50% (**donneur haplo-identique**). Les parents et les enfants d'un malade sont haplo-identiques du fait de la transmission mendélienne des haplotypes HLA.

La technique d'allogreffe existe depuis plus de 60 ans et s'est nettement perfectionnée. Durant de nombreuses années, les malades recevaient une greffe uniquement de donneurs géno-identiques parmi la fratrie. En l'absence de donneur géno-identique, on estime que la probabilité de trouver un donneur non apparenté compatible à 10/10<sup>e</sup> dans le monde s'élève à une chance sur un million. On parle de greffe **phéno-identique**. Parfois, en cas d'urgence pour le malade et en l'absence d'alternative, il est possible d'effectuer une greffe entre un malade et un donneur présentant une faible incompatibilité à 9/10<sup>e</sup>. On parle de **mismatch HLA, c'est-à-dire qu'il existe une incompatibilité partielle entre le donneur et le receveur**. Historiquement, en l'absence de typage haute résolution, 50% des allogreffes ont été réalisées avec un donneur non apparenté pour lequel il existait au moins un mismatch A, B, Cw, DRB1, ou DQB1. Dans 88% des cas, il y a un mismatch DPB1 (9).

Cette problématique de compatibilité HLA pour la greffe justifie de faire connaître le RFGM de donneurs volontaires le plus largement possible afin d'augmenter le nombre d'inscrits et faciliter la recherche de donneurs compatibles pour les patients en attente de greffe.

Dans l'étude réalisée par l'Agence de la Biomédecine évoquée ci-dessus, voici la synthèse de l'origine des cellules utilisées pour la greffe (7) :

**Tableau 2 : Description des donneurs pour la réalisation des allogreffes en France de 2012 à 2017 (6).**

Population 2012-2017	<b>Adulte (8685 cas)</b> (%)	<b>Pédiatrique (1514 cas)</b> (%)
Donneur géno-identique	33,2	36,1
Donneur non apparenté à 10/10	40,2	26,9
Donneur non apparenté à < 10/10	15,8	31,0
Donneur haplo-identique	10,8	6,0

Aujourd'hui, il est également possible d'effectuer des greffes entre personnes apparentées haplo-identiques (10,11), ce qui augmente la probabilité de trouver un donneur pour le malade. Cependant, en cas de compatibilité partielle entre le donneur et le receveur, une forte médication prophylactique à visée immunosuppressive est administrée afin d'éviter la maladie du greffon contre l'hôte (GvHD). Cette option est employée en l'absence de donneur géno-identique et phéno-identique. Le choix du donneur pour un malade varie selon l'agressivité de la maladie, les caractéristiques du patient et les habitudes du centre greffeur.

Des études (8,12) ont cherché à savoir s'il y avait une différence significative des résultats entre les greffes réalisées à partir d'un donneur intra-familial et celles à partir d'un donneur non apparenté, tous deux compatibles à 10/10<sup>e</sup> avec le malade. Le résultat des greffes est superposable quel que soit le donneur d'origine.

Lorsque aucun donneur familial ou non apparenté n'est identifié, le choix peut s'orienter vers un don de sang placentaire (8) communément nommé « don de sang de cordon ». Il est rendu possible grâce à la présence de CSH dans le sang placentaire. Le sang est prélevé lors de l'accouchement et stocké sous forme d'USP. Cependant, il n'existe que 5 banques actuellement en France qui reçoivent les USP de 27 maternités (13). L'avantage de ce type de don est qu'il est rapidement disponible et que la compatibilité HLA est portée sur 8 allèles (A, B, Cw et DRB1). Le nombre de mismatch autorisés est de 3 maximum, soit une recherche d'USP compatible à 5/8. Selon le poids du receveur et le nombre de CSH nécessaires, il est possible d'utiliser une greffe à partir d'un simple ou d'un double cordon.

#### **d. Critères de choix du donneur**

Dans le cas où plusieurs donneurs seraient potentiellement compatibles avec le malade, il va s'agir de sélectionner le « meilleur » donneur. Il existe plusieurs critères de choix : d'abord, comme nous l'avons évoqué précédemment, il convient de rechercher une compatibilité HLA (14).

##### **Compatibilité HLA :**

La compatibilité HLA sera évaluée sur 10 (sans prise en compte du locus DPB1) ou sur 12 (avec DPB1). En l'absence de maladie maligne, une compatibilité à 12/12 sera privilégiée. Il existe un effet « Graft vs Leukemia » qui peut être recherché avec une incompatibilité sur un des allèles DPB1 mais au prix d'un effet « Graft vs Host » plus important. En l'absence d'une compatibilité à 10/10, il faut rechercher l'existence d'anticorps anti-HLA (Ac anti-HLA) également appelés « Donor Specific Antibody » chez le receveur vis-à-vis du donneur. En effet, ces Ac anti-HLA sont dirigés contre les antigènes incompatibles du greffon et peuvent aboutir à un retard de prise de greffe voire au rejet si leur quantité est trop élevée (9). Les recommandations de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) (15,16) préconisent de chercher un greffon alternatif s'il existe des Ac anti-HLA. Un score d'intensité peut être calculé et aboutir à l'exclusion d'un greffon. Des ajustements du conditionnement pré-greffe et des désensibilisations par échanges plasmatiques peuvent être proposés au patient pour diminuer le risque de non-prise de la greffe.

##### **Sexe du donneur :**

Le donneur peut également présenter des Ac anti-HLA vis-à-vis du receveur, notamment les femmes ayant déjà eu une grossesse mais il n'y a pas de données dans la littérature concernant leur impact sur la greffe. De plus, il existe des antigènes mineurs portés par le chromosome Y, pouvant être à l'origine de réactions immunitaires chez les femmes. Dans ce contexte, les recommandations ne sont pas en faveur d'une recherche systématique de ces Ac anti-HLA chez le donneur mais on favorisera un donneur homme pour un receveur homme (17). La prise en compte de la morphologie (taille et poids) du donneur et du receveur est également nécessaire. En effet, une femme de petit gabarit qui donne pour un homme plus « massif »

devra fournir un volume conséquent de CSP, pouvant aboutir à 2 jours de prélèvements par cytaphérèse.

### **Âge du donneur :**

Un critère de choix est porté sur l'âge du donneur. En effet l'étude de Canaani *et al* en 2018 (18) a mis en évidence de moins bons résultats de la greffe et de la survie du malade lorsque le donneur est âgé de plus de 40 ans. Cela est encore plus important si le malade est également âgé de plus de 40 ans. On privilégiera un donneur jeune.

### **Statut CMV du donneur :**

Le cytomégalovirus (CMV) appartient à la famille des Herpesvirus et est un facteur de mortalité infectieuse post-greffe dont nous devons tenir compte lors de la sélection du donneur. Le CMV reste latent dans l'organisme après une primo-infection. Dans le cadre d'une allogreffe il existe plusieurs situations (19):

- Chez un malade ayant contracté le CMV par le passé, ce dernier peut se réactiver dans le contexte d'immunosuppression ou de stimulation allogénique (environ 60% des cas)
- Le CMV peut être transmis par l'intermédiaire du greffon et entraîner une primo-infection chez le receveur séronégatif (environ 30% des cas).

La maladie à CMV est souvent asymptomatique chez le sujet immunocompétent. Chez l'immunodéprimé, elle peut se manifester par une pneumopathie interstitielle, une rétinite ou encore une maladie ulcéreuse du colon pouvant aboutir à une hémorragie digestive.

La mise en place d'un traitement préemptif (20) consiste à effectuer des mesures hebdomadaires ou bi-hebdomadaires de la charge virale par PCR « Polymerase Chain Reaction » sur sang total dans les trois premiers mois qui suivent la greffe et d'introduire un traitement antiviral si la charge virale atteint un certain seuil. Le seuil de décision thérapeutique est variable d'un centre à l'autre.

Pour limiter le risque de primo-infection chez un receveur CMV- on favorisera un donneur CMV-. À noter que les produits sanguins labiles transfusés au malade allogreffé doivent également être CMV négatifs quelle que soit la sérologie du receveur.

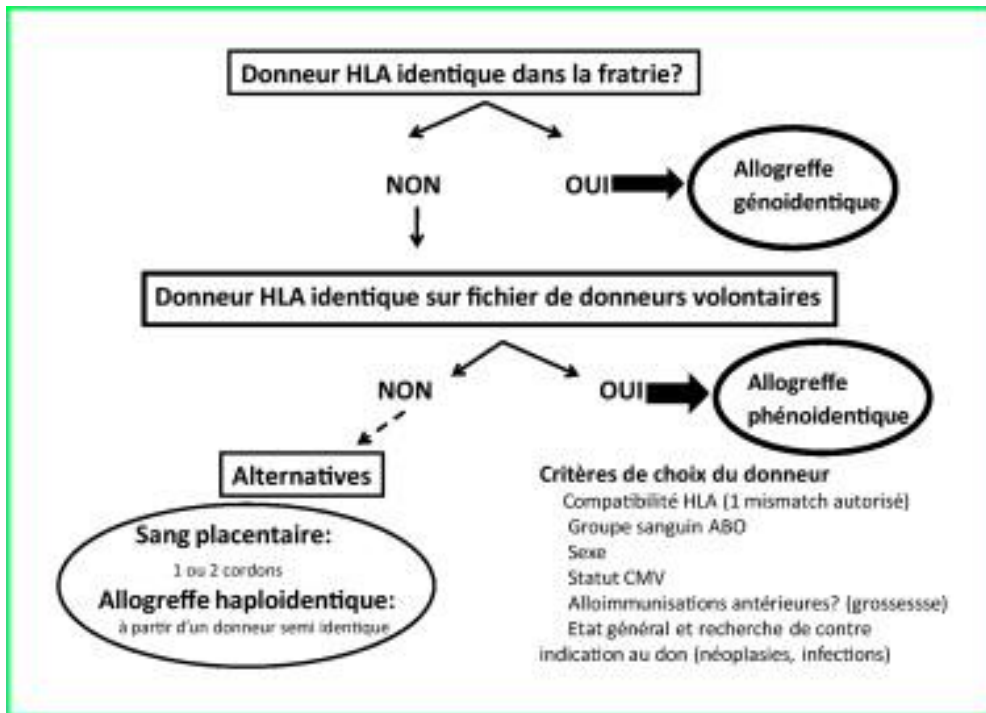
Ce risque est un peu moins présent depuis l'utilisation du Letermovir ®, un nouvel antiviral utilisé dans la prévention des infections à CMV lors des greffes de CSH (21).

### **Groupe sanguin ABO :**

Lorsqu'il existe une incompatibilité ABO entre le donneur et le receveur, cela peut impacter le support transfusionnel nécessaire au malade durant la période post-greffe (22). La fréquence de ces incompatibilités augmente en cas de greffe phéno-identique. Il existe des incompatibilités mineures qui ne nécessitent pas forcément de manipulation du greffon. En cas d'incompatibilité majeure, le donneur porte un antigène contre lequel le malade est immunisé ce qui génère un risque d'érythroblastopénie et une augmentation des besoins transfusionnels. Le greffon est possiblement techniqué pour limiter le risque pour le receveur en prenant le moins d'hématies possible. Cela pourra prolonger la durée du don ou amoindrir la quantité de cellules présentes dans la greffe et potentiellement aboutir à un second prélèvement en aphérèse.

L'étude des différents critères présentés ci-dessus aboutira au choix du donneur le plus adapté au receveur afin de limiter les complications post-greffe. A l'heure actuelle, Il est communément admis qu'un donneur géno-identique familial est à privilégier en premier lieu puis ensuite un donneur phéno-identique (10/10). La stratification du choix du meilleur donneur en cas de greffe alternative (donneur 9/10, haplo-identique, ou USP) n'est pas complètement établie et plusieurs études sont en cours pour clarifier ces points en fonction de la maladie du patient en attente de greffe. La greffe haplo-identique qui est plus facile à organiser est souvent privilégiée.

Figure 2: Choix du meilleur donneur pour la greffe ((8)).



## II. Le parcours du donneur de moelle osseuse

### a. Qui peut être donneur volontaire de moelle osseuse

En France, toute personne majeure peut se porter volontaire au don de moelle osseuse. Les conditions requises à l'inscription sont (23) :

- Être âgé de 18 à 35 ans au moment de l'inscription.
- Être en excellente santé.
- Remplir un questionnaire de santé et réaliser un prélèvement sanguin ou salivaire pour établir la « carte d'identité » de la moelle osseuse. Cela permet de connaître la compatibilité avec un malade.

L'Agence de la Biomédecine a restreint l'âge maximal d'inscription depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2021, auparavant établi à 50 ans. L'âge maximal permettant d'effectuer un don de moelle osseuse est resté fixe à 60 ans. Ces modifications d'âge d'inscription sont intervenues en raison du délai médian entre l'inscription sur le RFGM et le don potentiel, d'environ 8 ans. Un donneur plus avancé en âge présentera une moelle osseuse moins riche en CSH qu'un

sujet d'une vingtaine d'années. L'objectif est d'optimiser le succès de la greffe pour le malade avec un greffon plus actif.

Il existe un certain nombre de pathologies contre-indiquant le don de moelle osseuse :

- Les affections cardio-vasculaires (l'hypertension artérielle, les antécédents de phlébite ou d'embolie pulmonaire, la prise d'un traitement anticoagulant).
- Les affections respiratoires (l'asthme sévère, l'insuffisance respiratoire chronique).
- Les pathologies du système nerveux et affections neuromusculaires
- Les affections cancéreuses
- Les affections métaboliques de type diabète ou insuffisance hépatique, l'obésité avec IMC > 40 kg/m<sup>2</sup>
- Les problématiques dorsolombaires invalidantes
- Certaines réactions allergiques graves
- La prise de médicaments au long cours
- Une grossesse et dans un délai de 6 mois après l'accouchement et durant l'allaitement

Parmi les contre-indications exposées ci-dessus, certaines sont spécifiques à la méthode de prélèvement par ponction osseuse (pathologies rachidiennes), d'autres sont également temporaires (grossesse, allaitement). À noter que les piercings, tatouages et antécédents de transfusion sanguine ne sont pas des contre-indications au don de moelle osseuse.

## **b. Où s'inscrire**

L'inscription peut, depuis 2019, se dérouler à distance du centre greffeur via Internet. La personne souhaitant s'inscrire sur le RFGM doit compléter un questionnaire de santé sur le site [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr) visant à éliminer l'existence d'une contre-indication médicale au don. Après avoir confirmé sa demande d'inscription, l'individu recevra dans les semaines suivantes, un dossier administratif comprenant un engagement volontaire initial, un questionnaire médical d'auto-évaluation et un kit salivaire à réaliser au domicile avant de renvoyer le dossier complété au centre donneur. Le prélèvement salivaire sera analysé au laboratoire pour déterminer le typage HLA du donneur volontaire. Ce système en ligne

permet de faciliter l'inscription sur le RFGM des donneurs pour les personnes habitant loin d'un centre donneur.

Il est également possible d'obtenir un rendez-vous dans un centre d'accueil pour rencontrer un médecin et effectuer un prélèvement sanguin ou salivaire avant de finaliser l'inscription.

Une fois l'inscription confirmée, la carte de donneur de moelle osseuse est directement envoyée au domicile du volontaire, symbole de son enregistrement sur le RFGM. Il est désormais nommé « Veilleur de Vie ».

### **c. Sélection d'un donneur compatible pour le malade**

Tout individu inscrit sur le RFGM des donneurs volontaires peut être recontacté par le centre donneur s'il est potentiellement compatible avec un malade (24). Un rendez-vous médical au centre donneur est rapidement programmé sous une quinzaine de jours afin d'informer le donneur sur les modalités de prélèvement de la moelle osseuse et toutes les informations qui encadrent le don. Un prélèvement sanguin est envoyé au centre greffeur pour préciser la compatibilité entre le donneur et le malade. Plusieurs donneurs volontaires peuvent être initialement sélectionnés et l'individu le « plus compatible » sera le donneur recruté pour le don.

Le donneur volontaire retenu doit se rendre au Tribunal de Grande Instance pour y déposer un consentement écrit validant son choix volontaire et éclairé d'effectuer un don de moelle osseuse. En effet le don d'organes en France est volontaire, anonyme et gratuit.

L'aptitude au don du « Veilleur de Vie » sélectionné est confirmée par la réalisation de plusieurs examens complémentaires. A l'issue, le prélèvement de moelle osseuse ou de CSP est planifié en général dans les 1 à 3 mois suivants. Ce délai peut varier selon l'urgence pour le malade.

#### **d. Déroulement d'un prélèvement de CSH**

Il existe deux méthodes de prélèvement (23,25,26):

##### **Prélèvement par ponction de moelle osseuse dans les os du bassin**

**Figure 3 (28) : Prélèvement de moelle osseuse dans les crêtes iliaques.**

Ce geste est une intervention chirurgicale réalisée au bloc opératoire sous anesthésie générale (AG) par des médecins hématologues. Il s'agit d'aller prélever la moelle osseuse au niveau des crêtes iliaques et d'aspirer un certain volume de cellules et de tissus. La quantité de volume requise est dépendante de la morphologie du malade, et approche en général 700 à 800 ml. En France, le prélèvement intra-osseux ne peut pas excéder 20ml/kg de poids du donneur. Le prélèvement de cellules représente environ 10 % des réserves du donneur, cela n'impacte donc pas le « Veilleur de vie », qui reconstituera son stock en seulement quelques jours (3 – 4 jours). Le donneur reste hospitalisé 48 heures afin de surveiller la récupération. Il bénéficie d'un court arrêt de travail. Il n'est pas rémunéré pour son don de moelle osseuse, en revanche tout le « manque à gagner » est pris en charge financièrement (27).



##### **Prélèvement de CSH par aphérèse**

**Figure 4 (28) : Prélèvement de CSH par aphérèse.**

Il s'agit d'une méthode consistant à prélever par voie sanguine les CSP du donneur. Le « Veilleur de Vie » reçoit les 4 jours précédents, un médicament permettant de mobiliser les cellules immatures de la moelle osseuse vers le sang. Deux thérapeutiques disposent d'une autorisation de mise sur le marché dans cette indication chez le donneur sain jusqu'à l'âge de 60 ans :



- Le Neupogen (Filgrastim)
- Le Granocyte (Lenograstim)

Elles appartiennent à la catégorie de facteur de croissance hématopoïétique « Granulocyte-colony-stimulating factor » (G-CSF). L'injection sous-cutanée est réalisée 1 à 2 fois par jour. Selon les protocoles, la première injection peut être effectuée à l'hôpital dans 21% des centres ou à domicile par une infirmière (68%)(28). Les injections visent à mobiliser entre 4 et 8 x 10<sup>6</sup> CD34/kg chez le donneur sain. Le jour du don, le prélèvement de CSP se déroule au centre donneur le plus proche du volontaire et dure environ 4 heures. Un arrêt de travail peut lui être remis après le prélèvement, selon l'existence de symptômes. Le donneur effectue une NFS à J+8 du don puis mensuellement jusqu'à normalisation de sa biologie.

Moins de 2% des personnes saines sont non répondeurs au G-CSF (29) malgré une posologie adaptée, ce qui nécessite de convertir le don en prélèvement osseux. Le donneur est informé de l'éventualité d'un prélèvement de moelle osseuse en urgence en cas d'échec du prélèvement de CSH.

Un seul don de CSH est autorisé par personne. Le donneur reste affilié à son receveur initial et est supprimé de la base de données locale et nationale. En cas de nécessité d'un 2<sup>e</sup> don pour le même patient, celui-ci s'effectuera par ponction osseuse ou prélèvement en aphérèse stimulé ou non selon la demande du centre greffeur.

Les chiffres de l'Agence de la Biomédecine mettent en évidence qu'environ 75 à 80% des prélèvements sont réalisés par cytophérèse et 20% par ponction iliaque. On retrouve également ci-dessous les chiffres de l'étude citée précédemment :

**Tableau 3 : Origine des cellules pour les allogreffes réalisées en France entre 2012 et 2017 (6)**

Population 2012-2017	Adulte (8685 cas)	Pédiatrique (1514 cas)
Origine des cellules	(%)	(%)
Sang périphérique	76,7	6,7
Ponction osseuse	18,1	70,8
Sang placentaire	5,2	22,5

Chez l'adulte, la méthode privilégiée est généralement la cytophérèse car le prélèvement de moelle osseuse est limité à 20ml/kg du donneur. Le recueil de CSH peut donc être insuffisant pour un adulte d'un certain poids. De plus, la moelle osseuse est souvent moins riche en nombre de cellules totales que le prélèvement périphérique. Ce dernier peut être renouvelé sur un 2<sup>e</sup> jour de collecte si nécessaire.

Concernant la population pédiatrique, le prélèvement de moelle osseuse est généralement privilégié car il en découlerait moins de réactions GvHD. Il est souhaitable de prévenir au maximum les complications sur le long terme chez les enfants (28).

#### **e. Suivi du donneur post greffe**

Le donneur de moelle osseuse est assuré par le RFGM pour tous les risques portant sur les préparatifs au don et le prélèvement de moelle, ainsi que tous les ans suivant le don pendant 10 ans.

#### **Surveillance systématique**

Chaque donneur est étroitement surveillé par le centre donneur (28). Il doit avertir le centre en cas de problème de santé grave y compris à distance du don. Le donneur dispose d'un questionnaire pour déclarer les effets secondaires liés aux injections de G-CSF. Le médecin traitant (MT) est tenu informé par le centre donneur sur le type de don effectué et du suivi à poursuivre.

Le donneur est recontacté par le centre à J+8 après le don pour réévaluer son état de santé. En cas de problématique, le RFGM effectue une déclaration à l'assurance qui ouvre un dossier. En cas de risque pour le malade receveur, le centre greffeur est également contacté.

Le donneur reçoit un second questionnaire 1 mois après le don puis annuellement. Le centre donneur recontacte automatiquement par téléphone le donneur à chaque anniversaire du don pour s'enquérir de son état de santé. Les coordonnées du donneur sont maintenues à jour.

### **Effets secondaires à court terme**

Le risque lié aux injections de G-CSF chez le sujet sain est considéré comme négligeable (30). Les effets secondaires habituels sont des douleurs osseuses, des myalgies, des céphalées et une sensation de fatigue. Exceptionnellement, il peut survenir des complications sévères (rupture splénique, atteinte pulmonaire, réaction anaphylactique).

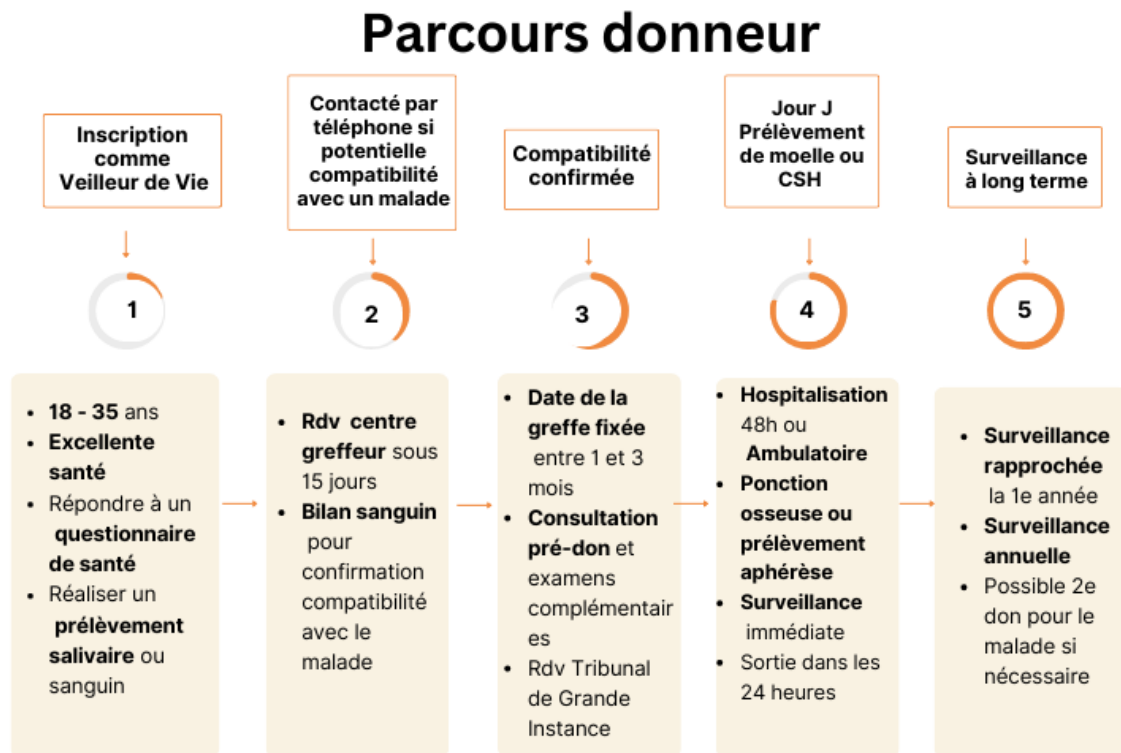
5 décès ont été rapportés dans l'étude de Halter *et al* (31) dont 1 après ponction de moelle osseuse et 4 après prélèvement de CSP sur 51.024 transplantations entre 1993 et 2005.

Les complications liées à l'aphérèse sont principalement d'origine technique en lien avec le circuit de prélèvement sanguin et l'anti-coagulation du dispositif.

### **Effets secondaires à long terme**

Parmi les effets observés à distance du prélèvement de CSP dans l'étude de Tassi *et al* (32), une diminution des polynucléaires neutrophiles et des lymphocytes pouvait persister durant plusieurs années avec une récupération générale constatée à 4 ans du don. Aucun donneur étudié n'a présenté de pathologie cancéreuse dans les 4 années suivant le don.

Figure 5 : Synthèse du parcours du donneur de moelle osseuse.



### III. Le parcours du malade bénéficiant d'une greffe de moelle osseuse

#### a. Conditionnement avant la greffe

Une longue prise en charge attend le malade pour qui l'indication de greffe de moelle osseuse a été posée, avant et après l'allogreffe. La période avant la greffe se nomme « le conditionnement » (24).

Dès lors qu'un donneur compatible est identifié, le malade va bénéficier d'une consultation d'information sur le déroulement précis des étapes et réaliser un bilan pré-greffe comportant de nombreux examens complémentaires. L'intérêt du bilan est de prévenir certaines complications et de servir de référence pour le suivi post-greffe.

L'objectif premier du conditionnement est de favoriser la prise de la greffe en détruisant les dernières cellules tumorales et en jouant un rôle d'immunosuppression pour prévenir le risque

de rejet de la greffe. Différents types de conditionnements plus ou moins toxiques sont possibles selon la pathologie, les caractéristiques du patient (âge, état général), et le type de greffon. On parle de conditionnement myélo-ablatif ou non-myéloblatif (à intensité réduite). Le malade va être hospitalisé en secteur protégé pour prévenir l'exposition aux germes environnants.

## **b. Déroulement de la greffe**

Le jour de la greffe est nommé le « J0 ». Celle-ci s'effectue par transfusion du greffon pendant environ 2 heures via la chambre implantable du malade. Les cellules injectées migrent jusqu'aux cavités osseuses où elles vont se loger et débiter leur prolifération. Ce phénomène va prendre plusieurs jours. Durant cette période, le malade est en aplasie et donc très vulnérable aux infections. Les premières cellules apparaissent généralement entre 15 et 35 jours à la suite de la greffe. Il s'agit des polynucléaires neutrophiles. Par la suite, les lymphocytes puis les hématies et les plaquettes apparaissent. Le malade reçoit un certain nombre de transfusions de produits sanguins pour pallier l'aplasie médullaire. La sortie d'aplasie prend généralement 3 à 6 semaines après la greffe.

## **c. Le suivi du malade post-greffe**

En plus du risque infectieux, majeur au cours de cette période, s'ajoute le risque de GvHD. Il s'agit d'une complication fréquente (50-70 %) (33–35) et imprévisible pouvant survenir à partir de la 2<sup>e</sup> semaine après la greffe. Elle est responsable de décès post-greffe. Cette réaction présente un double enjeu car les cellules du greffon visent à détruire les dernières cellules tumorales, mais il existe un risque pour les cellules « normales » du malade. Les réactions peuvent varier mais elles se manifestent le plus fréquemment par une atteinte cutanée (rash), des troubles digestifs et hépatiques.

La GvHD aiguë survenant dans les 100 jours qui suivent la transplantation peut se manifester par :

- Atteinte cutanée avec rash, érythème, desquamation de la peau
- Sensations de brûlures des extrémités
- Troubles digestifs, diarrhées, douleurs abdominales, nausées et vomissements
- Insuffisance hépatique, hépatite aiguë

Elle est classée en 4 catégories selon la gravité des symptômes allant du grade 1 (léger) à 4 (très grave) (33,34) .

La GvHD peut également survenir à distance de l'allogreffe. On parle de GvHD chronique si elle apparaît plus de 100 jours après la transplantation. Elle peut se produire ou non après une GvHD aiguë. Elle se manifeste par :

- Xérose cutanée, prurit, desquamation, éruptions cutanées, peau squameuse, hyperkératose
- Sécheresse oculaire et buccale, ulcères buccaux
- Diarrhées, douleurs abdominales, vomissements
- Infections
- Perte de poids
- Insuffisance respiratoire

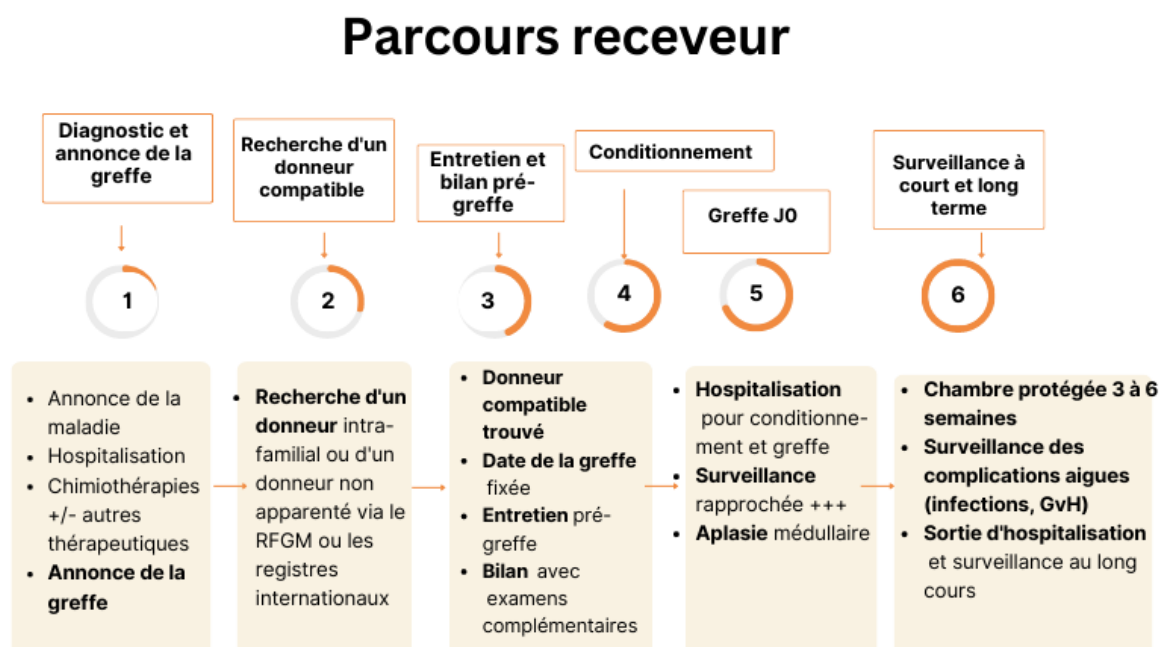
Le malade reçoit un traitement immunosuppresseur pour prévenir cette GvHD par ciclosporine et méthotrexate en cas de conditionnement myéloablatif ou par ciclosporine et mycophénolate en cas de conditionnement réduit. En cas de greffe avec un donneur non apparenté, un traitement par sérum anti-lymphocytaire sera également ajouté. D'autres immunosuppresseurs comme des corticoïdes à haute dose peuvent être ajoutés pour traiter la survenue d'une réaction de GvHD.

Pour vérifier la « prise » de la greffe, un examen du chimérisme est réalisé et mesure si les cellules greffées sont bien installées dans l'organisme du receveur. On considère que la greffe a pris si le chimérisme est « 100 % donneur » (36). En l'absence de production de cellules

sanguines 3 à 4 semaines après la greffe, on parle d'échec de greffe primaire. Le traitement consiste à réaliser une seconde greffe de CSH.

Une fois le malade sorti d'aplasie, le retour à domicile peut être envisagé. Le patient fera l'objet d'un suivi très rapproché les 3 premiers mois, progressivement espacé selon l'évolution. De nombreux prélèvements biologiques sont réalisés pour contrôler la numération formule sanguine. Il n'est pas rare qu'un patient soit transfusé ou réhospitalisé pour une infection. À l'issue des 3 mois, en l'absence de complication grave, le suivi est progressivement échelonné. Un bilan complet annuel est réalisé au centre greffeur, et ce même à distance de la transplantation. De nombreux examens dont un myélogramme y sont réalisés pour évaluer précisément le fonctionnement médullaire et d'éventuelles complications organiques. À savoir que le risque de récurrence est plus important au cours des 2 premières années suivant la greffe de CSH.

Figure 6 : Synthèse du parcours du receveur de greffe de moelle osseuse.



## **IV. Les rôles de l'Agence de la Biomédecine dans la gestion des dons de moelle osseuse**

### **a. Les missions de l'Agence de la Biomédecine**

L'Agence de la Biomédecine gère depuis 2008 le RFGM. Il fut créé par Pr Jean Dausset et Pr Jean Bernard en 1986 pour faciliter la recherche d'un donneur non apparenté compatible pour les patients n'ayant pas de donneur intra-familial.

L'Agence de la Biomédecine a de nombreuses missions dans le cadre des greffes de moelle osseuse (37) :

- Assurer la gestion du RFGM des donneurs volontaires en France
- Interroger le registre national puis à l'international pour chercher un donneur compatible avec un malade
- Organiser les prélèvements pour les médecins greffeurs
- Garantir l'anonymat entre le donneur et le receveur
- Contribuer à la biovigilance et à la qualité des transplantations
- Communiquer autour du don et sensibiliser la population générale
- Organiser la collecte du sang de cordon

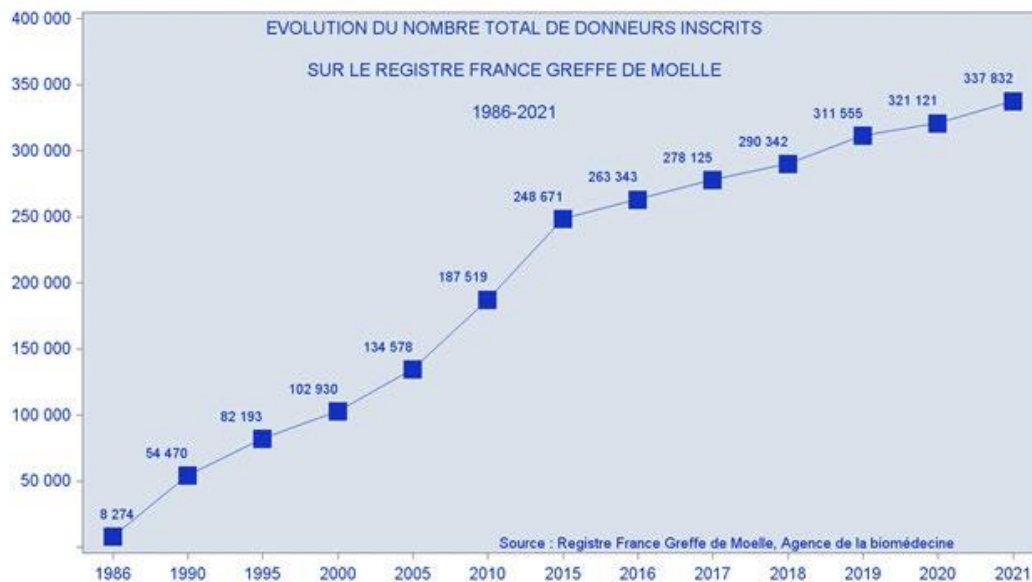
Elle travaille en collaboration étroite avec les registres internationaux pour maximiser les chances de trouver un donneur non apparenté compatible avec un malade. L'association mondiale qui regroupe l'intégralité des registres se nomme la « World Marrow Donor Association » (WMDA) (38).

### **b. Evolution du Registre France Greffe de Moelle**

Dans le cadre du plan ministériel pour le prélèvement, les objectifs de recrutement sont réévalués annuellement. En effet, l'objectif est de maintenir une croissance du nombre de « Veilleurs de Vie » sur le RFGM malgré le retrait d'un certain nombre d'inscrits chaque année : en 2021, 7069 donneurs ont été retirés du RFGM, en raison de l'atteinte de la limite d'âge de 60 ans dans 83% des cas et pour une problématique médicale dans 7% des cas (39).

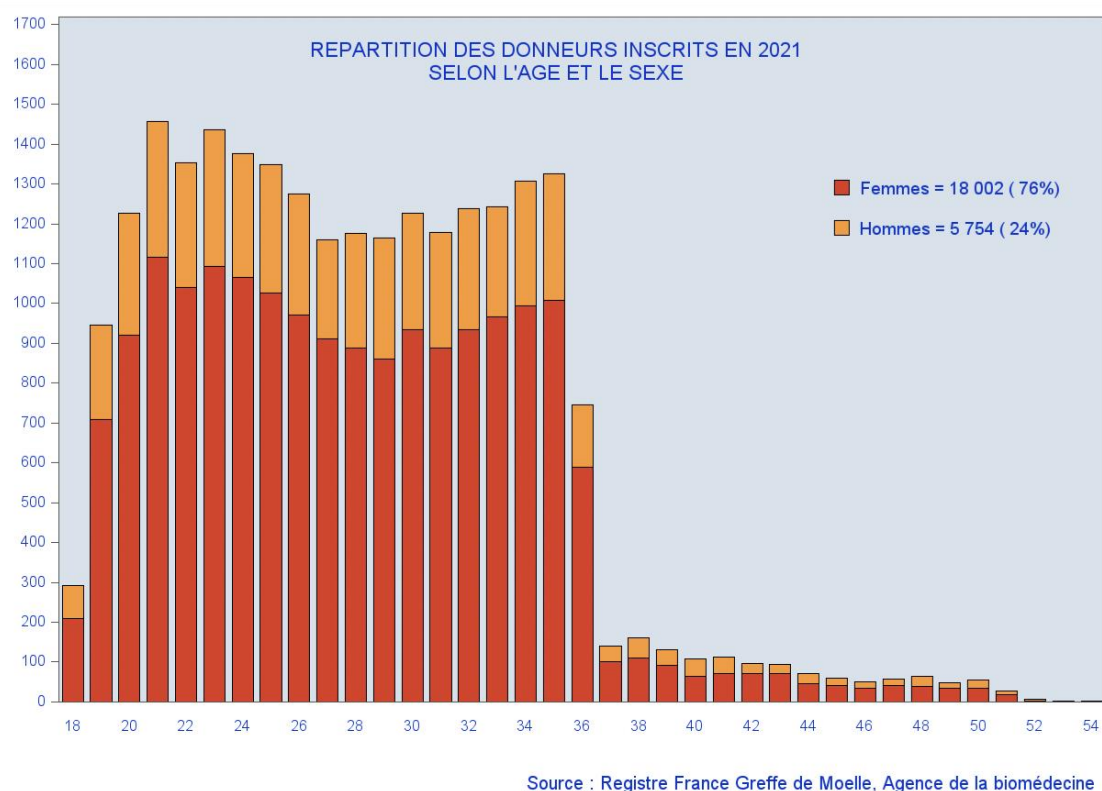
Au cours de l'année 2021, 23 756 nouveaux donneurs ont été inscrits, portant au nombre de 337 832 donneurs sur le RFGM au 31 décembre 2021.

**Figure 7 : Evolution du nombre d'inscrits sur le RFGM.**



Le RFGM est très féminisé puisque les femmes représentaient 76% des nouveaux inscrits en 2021 (18 002). Cette répartition très disparate selon le genre, est restée stable depuis 2017 avec une proportion d'hommes d'environ 34%, comparable aux autres registres internationaux. L'âge médian des nouveaux inscrits en 2021 était de 28 ans. Le fichier est désormais composé de 39,9 % de donneurs de moins de 36 ans.

**Figure 8 : Répartition des donneurs inscrits en 2021 selon l'âge et le sexe.**



### c. Communication autour du don de moelle osseuse

Parmi les missions de l'Agence de la Biomédecine, nous allons nous pencher sur la création de campagne de sensibilisation et de communication autour du don de moelle osseuse. En effet, l'Agence entreprend de relayer largement les informations principales portant sur le don de moelle afin de sensibiliser la population générale. La conception d'un site dédié [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr), la création d'affiches de sensibilisation, la publication de témoignages de donneurs et receveurs sur les réseaux sociaux, l'organisation d'une Semaine du don et d'une journée mondiale du don de moelle osseuse, l'intervention sur des événements sportifs : nombreuses sont les actions mises en œuvre pour informer plus largement la population. Toutes ces activités visent à faire connaître le don dans la population générale et augmenter le nombre de « Veilleurs de vie » inscrits.

Pourtant, il semble que la population générale soit encore peu informée et peu sensibilisée à ce sujet et qu'un certain nombre de fausses croyances se perpétuent. Ces croyances erronées semblent freiner l'impact des communications autour du don. Contrairement à nos voisins

européens, mieux informés et largement inscrits sur le registre de don de moelle osseuse, le nombre d'inscrits augmente lentement en France.

Je présenterai ci-dessous 3 croyances récurrentes issues du site [dondemoelleosseuse.fr](http://dondemoelleosseuse.fr) sous la rubrique « Le Vrai du Faux» (40), encore répandues lors de la réalisation de notre étude.

- « *La moelle osseuse est prélevée dans la colonne vertébrale* » : il existe une large confusion entre moelle osseuse et moelle épinière. Les personnes redoutent alors la réalisation d'une ponction lombaire et la possibilité d'être paralysées après le don. On comprend que ces personnes soient peu réceptives à l'information tant qu'elles ont cette croyance.

- « *Le don de moelle osseuse est très douloureux* » : la douleur associée au don de moelle osseuse est une appréhension très présente dans la population générale bien que difficilement chiffrable. Cette croyance est généralement associée à l'idée du prélèvement de moelle par ponction osseuse et cela semble être un frein important à l'inscription sur le RFGM. Toutefois, les témoignages de donneurs évoquent une douleur équivalente à « un gros bleu » en cas de ponction iliaque et un syndrome grippal en cas d'aphérèse.

- « *Quand une compatibilité avec un patient est identifiée, je dois me rendre disponible immédiatement* » Cela est faux, le délai entre l'appel pour annoncer la compatibilité avec un malade et le prélèvement s'échelonne entre 1 et 3 mois en moyenne selon l'urgence de la greffe. Ce délai permet au donneur de se préparer au don.

L'enjeu de la communication est donc de contrecarrer les fausses croyances autour du don de moelle osseuse afin de rassurer la population et de recruter de nouveaux « Veilleurs de Vie ».

## **V.Problématique**

Les évolutions des thérapeutiques en matière de prise en charge des hémopathies grâce à l'amélioration des techniques d'allogreffe sont très encourageantes. Cependant, la probabilité de trouver un donneur non apparenté compatible à 10/10<sup>e</sup> avec un malade reste très faible, à savoir une chance sur 1 million dans le monde. Pour optimiser cette probabilité, il est donc nécessaire de sensibiliser la population générale afin d'augmenter le recrutement de donneurs inscrits sur le registre des volontaires.

Il semble, actuellement, que la méconnaissance du sujet et les appréhensions en lien avec de fausses croyances autour du don de moelle osseuse soient les principaux freins à l'inscription. De plus, les hommes jeunes, minoritaires sur le RFGM (36%), sont activement recherchés car ils sont finalement sélectionnés comme donneurs dans 70% des cas. Par ailleurs, l'abaissement de l'âge maximal d'inscription sur le RFGM par l'Agence de la Biomédecine nécessite de cibler une population jeune.

L'intérêt de ce travail est donc d'étudier les connaissances autour du don de moelle osseuse chez les hommes de 18 à 35 ans ainsi que les leviers et freins à l'inscription sur le registre des donneurs volontaires en vue d'améliorer la communication d'informations autour du don et sensibiliser plus largement la population masculine. La posture du médecin généraliste parmi les vecteurs de sensibilisation au don de moelle osseuse sera également discutée.

## **VI. Matériels et méthodes**

### **Type d'étude :**

Il s'agit d'une étude quantitative transversale anonyme, basée sur le volontariat. Le caractère volontaire permet de limiter le nombre de questionnaires non exploitables. Le questionnaire permet de comparer l'évolution des données avant et après notre information sur le don de moelle osseuse.

### **Population cible :**

La population ciblée était des hommes âgés de 18 à 35 ans afin de correspondre aux âges d'inscription sur le RFGM. Une affiche de recrutement de volontaire a été transmise dans des écoles d'ingénieurs, dans des IUT, en caserne de pompiers, régiments militaires autour de Nancy et dans des services hospitaliers du CHRU de Nancy. L'intérêt était de diversifier les milieux professionnels afin d'être le plus représentatif possible de la population générale.

### **Recueil des données :**

Le recueil des données s'est déroulé entre mai et septembre 2022 au cours de visioconférences avec les volontaires ayant répondu à notre sollicitation par affiche. Les participants étaient invités à se connecter anonymement pour une visioconférence durant 1h30. Le thème du don de moelle osseuse n'était divulgué qu'au début de la conférence afin d'éviter des recherches spécifiques au préalable. Ils avaient pour unique information qu'ils rempliraient un questionnaire de santé.

La conférence se déroulait en 3 temps :

- Un premier questionnaire était soumis aux participants.
- Suivait un temps d'échange de 30 à 45 minutes avec les participants pour leur apporter les réponses au questionnaire et des explications complémentaires.
- Après cette discussion, le questionnaire initial simplifié était à nouveau complété.

### **Conception du questionnaire :**

Le questionnaire d'une trentaine de questions a été conçu à partir des informations vulgarisées et diffusées sur le site [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr) pour la partie connaissance autour du don de moelle osseuse. La seconde partie du questionnaire visait à interroger les volontaires sur les craintes et motivations inspirées par le sujet du don de moelle osseuse et l'inscription sur le registre des donneurs.

### **Objectif principal :**

L'objectif principal de l'étude est d'évaluer les connaissances au sujet du don de moelle osseuse et les principaux freins et leviers à l'inscription sur le RFGM avant et après une information précise délivrée par des soignants.

### **Critère de jugement :**

Le critère de jugement principal est l'évolution du taux de bonnes réponses sur les connaissances autour du don et du nombre de freins et motivations lors du second questionnaire par rapport au premier.

### **Objectif secondaire :**

L'objectif secondaire est de discuter la place du médecin traitant comme vecteur de sensibilisation au sujet du don vis-à-vis des hommes jeunes.

### **Critères d'inclusion :**

Les critères d'inclusion sont d'être un homme âgé de 18 à 35 ans et de se porter volontaire pour la réalisation du questionnaire.

### **Critères d'exclusion :**

Les hommes mineurs ou âgés de plus de 35 ans ont été exclus.

## Traitement des données et statistiques :

Les données issues des questionnaires anonymes ont été retranscrites dans un tableur Excel. 54 questionnaires ont été complétés. Quatre ont été exclus d'emblée devant le non-respect des critères d'âge. Les données des questions ont été classées en bonnes ou mauvaises réponses pour les questions de connaissances. Pour les questions avec des réponses libres et des catégories, elles ont été regroupées en catégories similaires pour simplifier l'analyse.

Les tests statistiques utilisés ont été un test du Chi<sup>2</sup> de Mac-Nemar, un test de Fisher, un test de Wilcoxon ou un test de concordance Kappa de Fleiss lorsqu'il était approprié.

## VII. Résultats

### a. Caractéristiques de l'échantillon

Notre échantillon de volontaires était composé uniquement de sujets masculins âgés de 18 à 35 ans inclus avec un âge médian de 27 ans (+/- 5,1 ans). Six participants n'ont pas complété le second questionnaire. Les volontaires ont été répartis en 5 groupes selon leur profession :

**Tableau 4 : Répartition selon l'âge et l'effectif des catégories professionnelles**

	Effectifs n (%)	Moyenne âge (min-max)
Ingénieurs	12/50 (24%)	26,9 (23-35)
Pompiers, militaires, policiers	10/50 (20%)	30,2 (25-35)
Etudiants	11/50 (22%)	19 (18-24)
Professionnels de santé	8/50 (16%)	27,5 (23-35)
BTP, industrie	9/50 (18%)	27,4 (22-34)

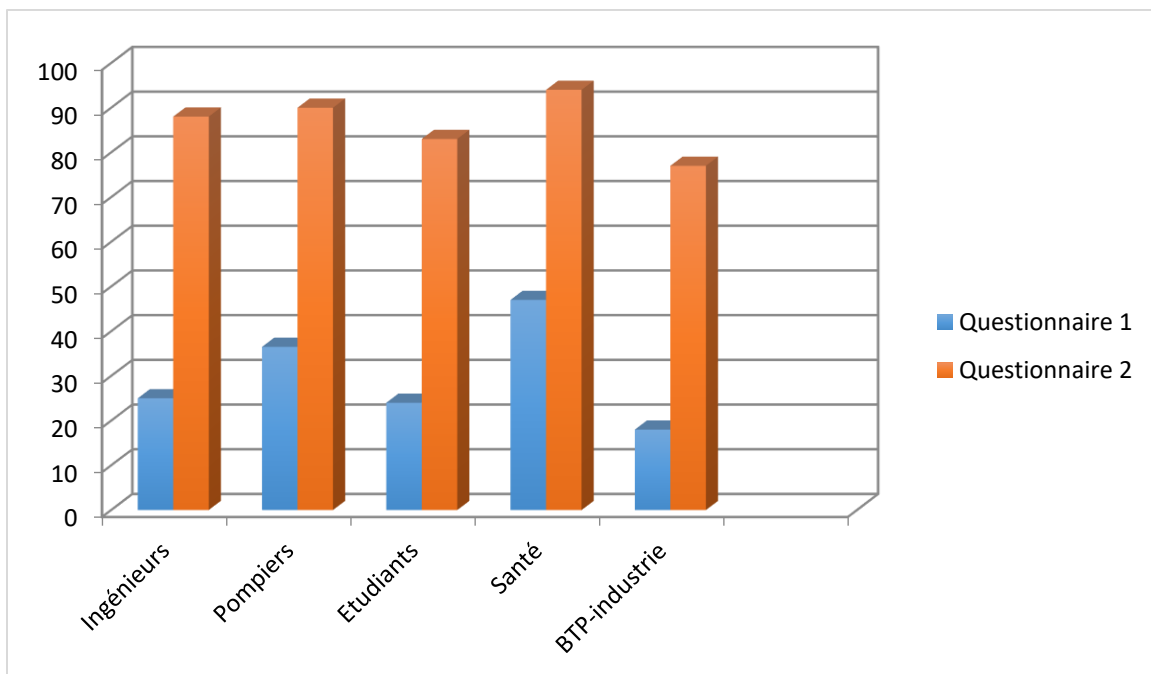
Dans notre population de volontaires, 4 d'entre eux (8%) étaient déjà inscrits sur le RFGM dont 1 avait effectué un don pour un parent : il s'agissait d'un ingénieur, d'un militaire, d'un policier et d'un étudiant. Deux répondants (4%) étaient des personnes greffées de moelle osseuse (2 étudiants). Quarante-quatre pourcents ont déclaré avoir déjà entendu parler du don de moelle, sans s'y être intéressé plus, principalement par méconnaissance du sujet. Dix pourcents n'en avaient jamais entendu parler. Seul un participant (2%) ne se sentait pas du tout concerné par le sujet.

Six participants n'ont pas complété le second questionnaire dont :

- Un membre du groupe pompiers-militaires-policiers
- Quatre étudiants
- Un membre du groupe bâtiment et travaux publics (BTP)-industrie

## b. Nombre de bonnes réponses aux deux questionnaires

**Figure 9 : Répartition des bonnes réponses aux deux questionnaires.**



Sur l'ensemble du premier questionnaire, les résultats sont globalement faibles à moyens. On note en moyenne 29,56 % de réponses correctes avant l'information contre 86,57 % de réponses correctes au 2<sup>ème</sup> questionnaire. Le corps médical et les pompiers-militaires-policiers ont un taux de bonnes réponses légèrement supérieur aux autres catégories professionnelles. Parmi les 44 réponses au second questionnaire, l'amélioration des connaissances générales autour du don est significative quelle que soit la profession.

Les différentes réponses aux questionnaires avant et après intervention sont présentées ci-dessous.

### **c. Localisation et fonctions de la moelle osseuse**

Au cours du premier questionnaire, 64% des répondants ont situé la moelle osseuse à la bonne localisation. Trente pourcents ont confondu la moelle osseuse et la moelle épinière. Seul un participant (2%) a reconnu ne pas savoir situer la moelle osseuse. Lors du second questionnaire, l'intégralité des participants a coché la bonne réponse.

Concernant le rôle fonctionnel de cette dernière, 12% l'ont assimilée au rôle du système nerveux central, 14% ont évoqué un rôle dans la régénération osseuse, 16% ne savaient pas répondre. A l'issue de l'intervention, 100% des participants ont coché le rôle de la moelle osseuse dans l'hématopoïèse.

**Tableau 5 : Réponses au sujet de la localisation et du rôle fonctionnel de la moelle osseuse.**

		Avant intervention	Après intervention
Localisation	Os	64%	100%
	Colonne vertébrale	30%	0%
	Autre	4%	0%
	Ne sait pas	2%	0%
Fonctions	Production des cellules sanguines	46%	100%
	Régénération osseuse	14%	0%
	Assimilée au système nerveux	12%	0%
	Système immunitaire	6%	0%
	Autre	3%	0%
	Ne sait pas	16%	0%

#### **d. Pathologies traitées par un don de moelle osseuse**

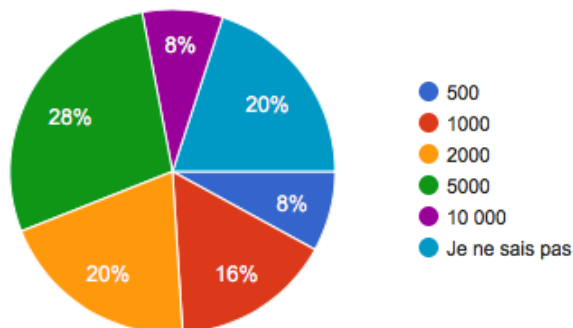
Soixante-dix pourcents des volontaires ont évoqué au cours du premier questionnaire, les cancers et/ou hémopathies comme pathologies pouvant indiquer un don de moelle osseuse. Seul un participant (2%) a cité les pathologies neurologiques et 12% ont cité d'autres pathologies (tuberculose, sclérose en plaques, spina-bifida, maladies auto-immunes, maladie de Charcot). Ces résultats concordent avec la confusion entre la moelle osseuse et la moelle épinière dans la colonne vertébrale.

**e. Nombre de personnes nécessitant une greffe de moelle osseuse chaque année en France**

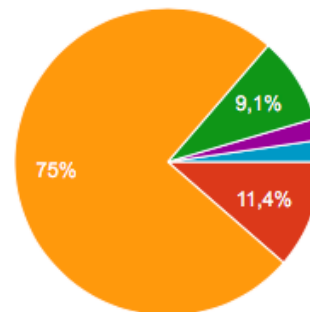
Cette question assez difficile visait à cibler un ordre de grandeur quant au nombre de patients en attente de greffe de moelle. Les réponses sont très disparates lors du premier questionnaire, ce qui montre que la répartition est plus proche du hasard mais s'améliorent après l'information des répondants.

**Figure 10 : Résultats avant/après du nombre de greffes de CSH réalisées chaque année en France.**

Avant intervention (50 réponses) :



Après intervention (44 réponses) :

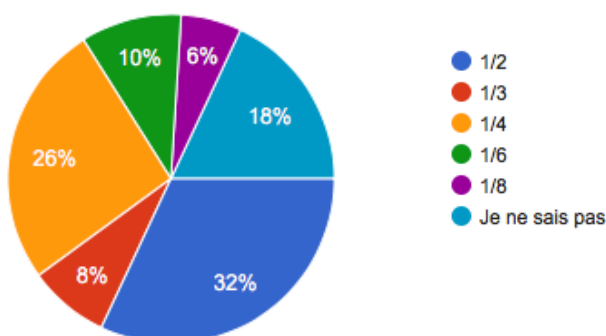


**f. Probabilité que des frères et sœurs soient compatibles entre eux dans le cadre du don**

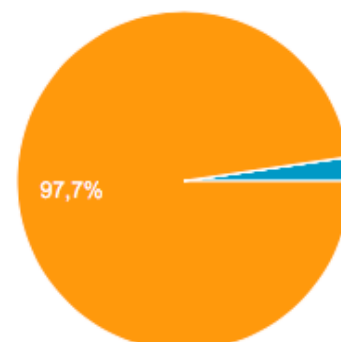
L'intérêt de cette question était de faire prendre conscience aux volontaires de la probabilité de trouver un donneur intra-familial. Lors du premier questionnaire, 26% avaient une réponse exacte et 18% déclaraient ne pas savoir. Au second questionnaire, 98% des volontaires ont bien répondu.

**Figure 11 : Réponses avant/après sur la probabilité de trouver un donneur intra-familial.**

Avant intervention (50 réponses) :



Après intervention (44 réponses) :

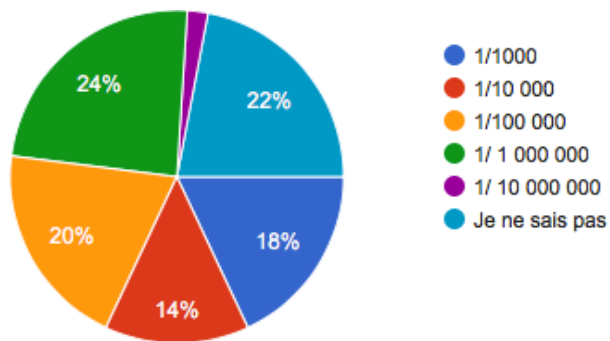


### g. Probabilité de trouver un donneur compatible à 100% dans le monde en dehors de la famille

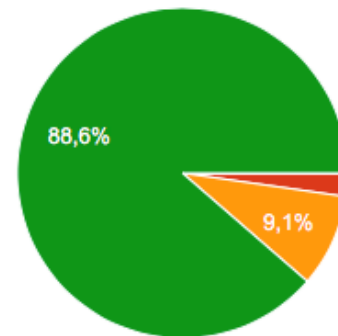
Cette question, qui avait pour but de faire prendre conscience aux volontaires de la difficulté à trouver un donneur non apparenté compatible à 100% dans le monde, a révélé que 24% avaient une réponse exacte. A l'issue de l'intervention, 89% des participants ont coché la bonne réponse.

**Figure 12 : Réponses avant/après sur la probabilité de trouver un donneur compatible non apparenté.**

Avant intervention (50 réponses) :



Après intervention (44 réponses) :



### h. Modes de prélèvements de la moelle osseuse

Trente-six pourcents des répondants ont cité une seule technique de prélèvement au cours du premier questionnaire, à savoir la ponction osseuse. Seuls 8% d'entre eux ont cité d'emblée le prélèvement par cytophérèse. Douze pourcents ont évoqué le prélèvement par ponction lombaire et 34% n'avaient pas connaissance du mode de prélèvement.

Après intervention, 95,5% des participants ont cité les 2 modes de prélèvements, et les 4,5 % restants ont coché le prélèvement par cytophérèse. Il n'y avait plus de confusion avec la ponction lombaire à l'issue de l'intervention.

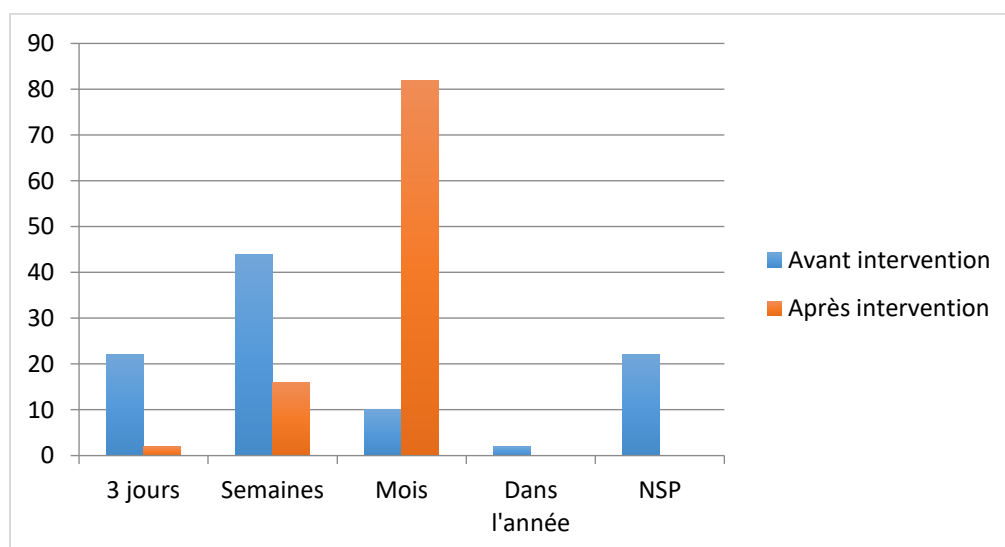
**Tableau 6 : Réponses avant/après au sujet des modes de prélèvement de moelle osseuse et CSH.**

		Avant intervention	Après intervention
1 technique citée	Ponction osseuse	36%	0%
	Cytaphérèse	8%	4,5%
	Ponction lombaire	12%	0%
2 techniques citées	Ponction osseuse et cytaphérèse	10%	95,5%
	Ne sait pas	34%	0%

**i. Délai de disponibilité du donneur entre la compatibilité établie et le prélèvement de CSH**

Une grande partie des répondants (44%) pensait que le don s’effectuait dans les premières semaines après la découverte de la compatibilité avec un donneur. Vingt-deux pourcents envisageaient que le don s’effectuait dans les 3 jours suivants. Après intervention, 82% des répondants ont obtenu la bonne réponse à savoir, un don dans les 1 à 3 mois qui suivent l’information sur la compatibilité avec un malade.

**Figure 13: Réponses avant/après autour du délai entre la découverte d'une compatibilité avec un malade et le don.**

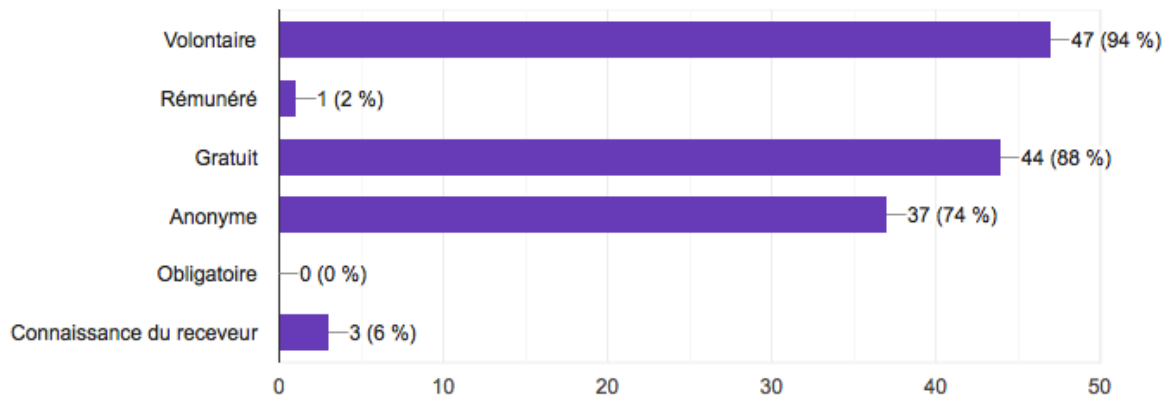


### j. Caractéristiques du don de moelle osseuse

Les participants ont été interrogés uniquement lors du premier questionnaire sur les caractéristiques autour du don.

**Figure 14: Réponses au sujet des caractéristiques du don de CSH.**

Avant intervention (50 réponses)

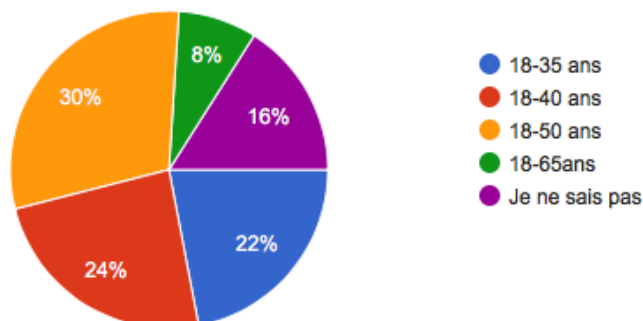


### k. Limites d'âge permettant de s'inscrire sur le registre de donneurs de moelle osseuse

Au cours du premier questionnaire, seuls 22% des participants avaient connaissance des âges limites d'inscription sur le RFGM. L'intégralité des participants a coché la bonne réponse au cours du second questionnaire.

**Figure 15 : Réponses avant/après concernant les limites d'âge d'inscription sur le RFGM.**

Avant intervention (50 réponses) :



Après intervention (44 réponses) :

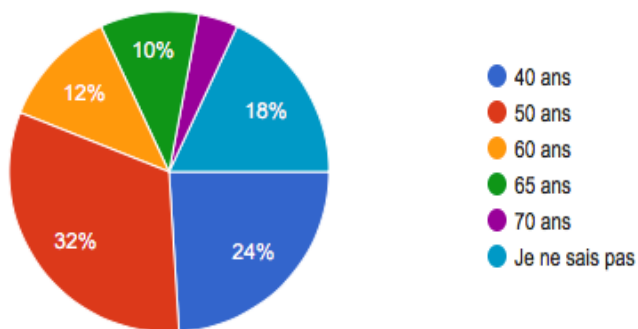


## **I. Âge maximal permettant d'effectuer un don de moelle osseuse**

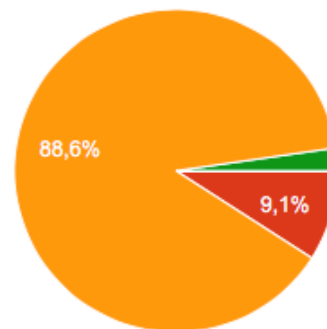
Concernant l'âge maximal autorisant la réalisation d'un don de moelle osseuse, seuls 12% des répondants ont sélectionné le bon item au premier questionnaire. Après l'intervention, 89% des participants ont eu une réponse exacte.

**Figure 16: Réponses avant/après concernant l'âge maximal permettant d'effectuer un don de moelle osseuse.**

Avant intervention (50 réponses) :



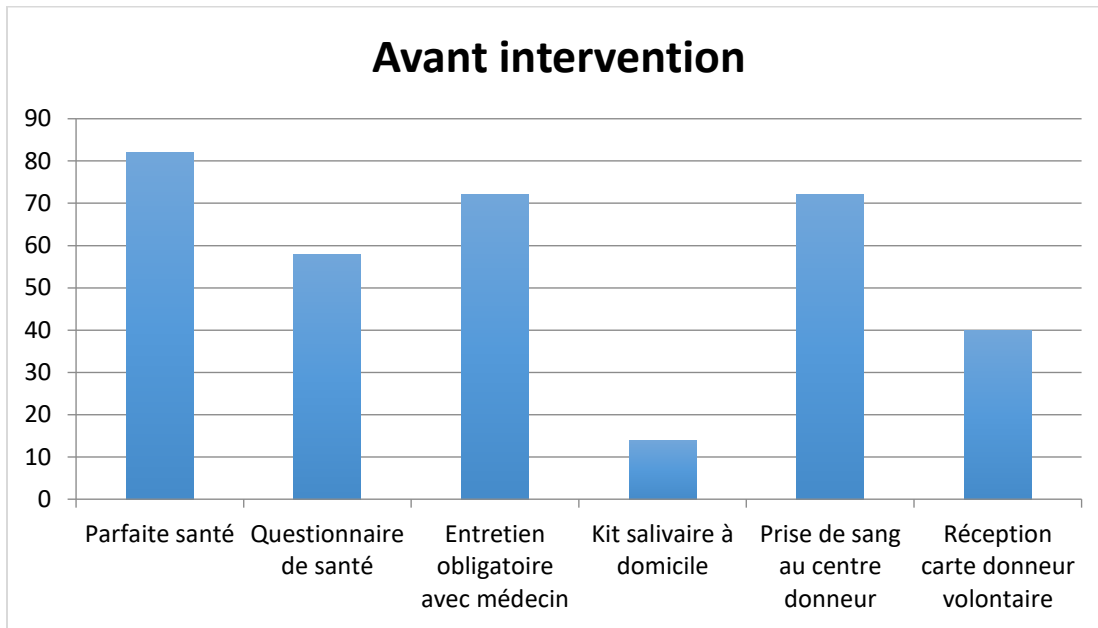
Après intervention (44 réponses) :



## **m. Etapes d'inscription sur le registre des donneurs volontaires**

Les participants pouvaient cocher autant d'items qu'ils le souhaitaient pour cette question. Cinquante-huit pourcents ont coché le questionnaire de santé à compléter en ligne. L'obligation à rencontrer un médecin pour un entretien pré-don a été cochée par 72% des répondants. Seuls 14% avaient connaissance du prélèvement salivaire à domicile.

**Figure 17 : Réponses au sujet des étapes d'inscription sur le RFGM.**

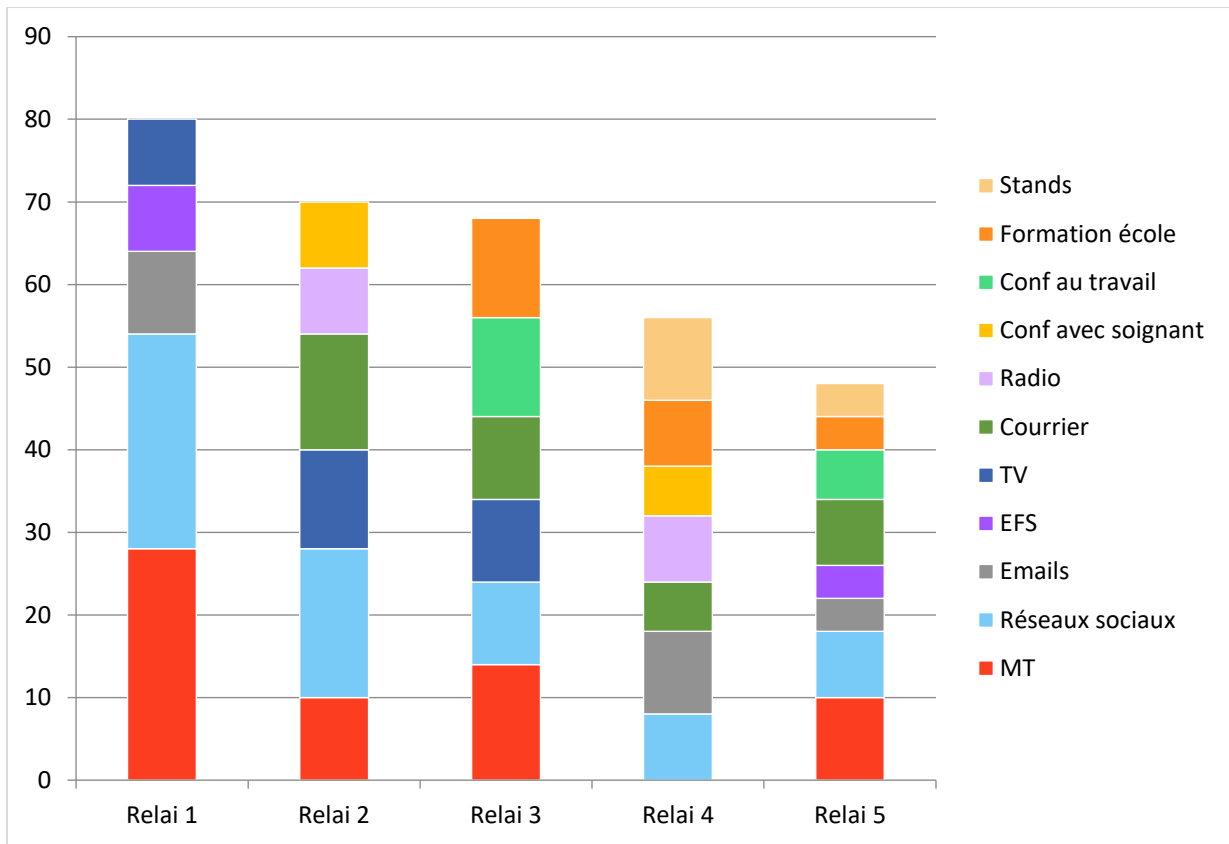


**n. Cinq premiers relais classés comme pertinents pour la sensibilisation du grand public au don de moelle osseuse**

Les volontaires étaient invités à cocher parmi une liste, les moyens leur paraissant les plus judicieux et appropriés pour la sensibilisation au don de moelle osseuse. Les vecteurs proposés étaient les suivants : emails, courriers de sensibilisation, via l’Etablissement Français du Sang (EFS), médecin traitant, réseaux sociaux (Instagram, Tiktok, Facebook, YouTube), télévision (TV), radio, formation dans les écoles/universités, stands sur événements organisés, conférences avec un personnel soignant, pub/flyers, article dans les journaux, appel téléphonique, conférences au travail. Ils pouvaient, s’ils le souhaitaient, proposer un autre moyen de sensibilisation de leur choix. De plus, il leur a été demandé de classer les 5 vecteurs les plus pertinents.

**Figure 18 : Relais d'informations jugés pertinents avant intervention.**

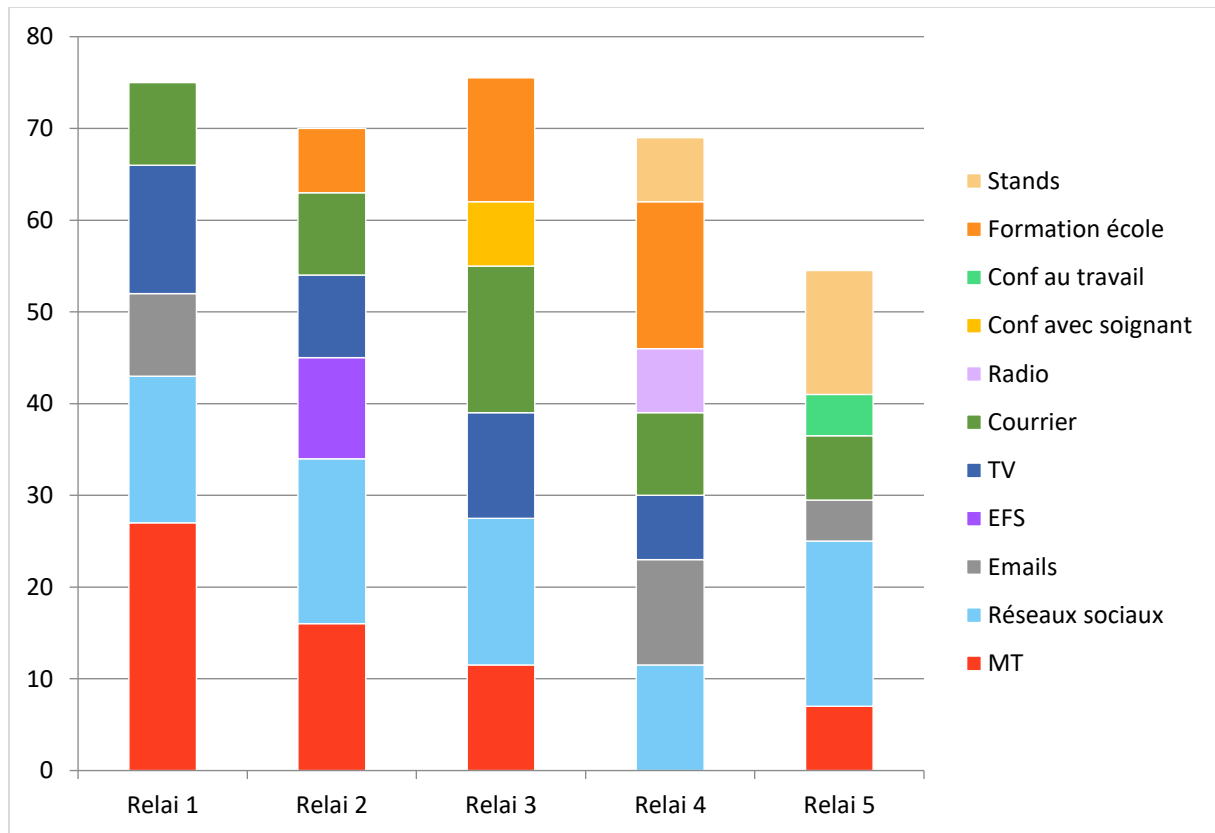
Avant intervention (50 réponses) :



Le médecin traitant (rouge) apparaît comme le relai numéro 1 le plus cité (28%) suivi par les réseaux sociaux (26%). Les courriers de sensibilisation (vert foncé) et la TV (bleu foncé) sont régulièrement cités parmi les vecteurs d'information.

**Figure 19 : Relais d'informations jugés pertinents après intervention.**

Après intervention (44 réponses) :



Après information autour du don, le médecin traitant (rouge) reste le vecteur numéro 1 cité par les volontaires dans des proportions stables par rapport au premier questionnaire. De même, la TV (bleu foncé) et les courriers (vert foncé) sont des vecteurs qui apparaissent comme importants d'après les répondants. L'EFS (violet foncé) progresse principalement comme second relai d'information. Les formations à l'école et à l'université (orange) sont en hausse principalement comme troisième ou quatrième relai. Les stands sur évènements sont principalement cités comme cinquième relai pertinent.

#### **o. Principales craintes vis-à-vis du don de moelle osseuse**

Nous avons demandé aux participants de cocher toutes les craintes qu'ils ressentent par rapport au don de moelle osseuse. Une liste leur était proposée avec les items suivants : peur liée à la douleur, au temps de prélèvement, à l'aiguille, au risque infectieux, au risque d'être

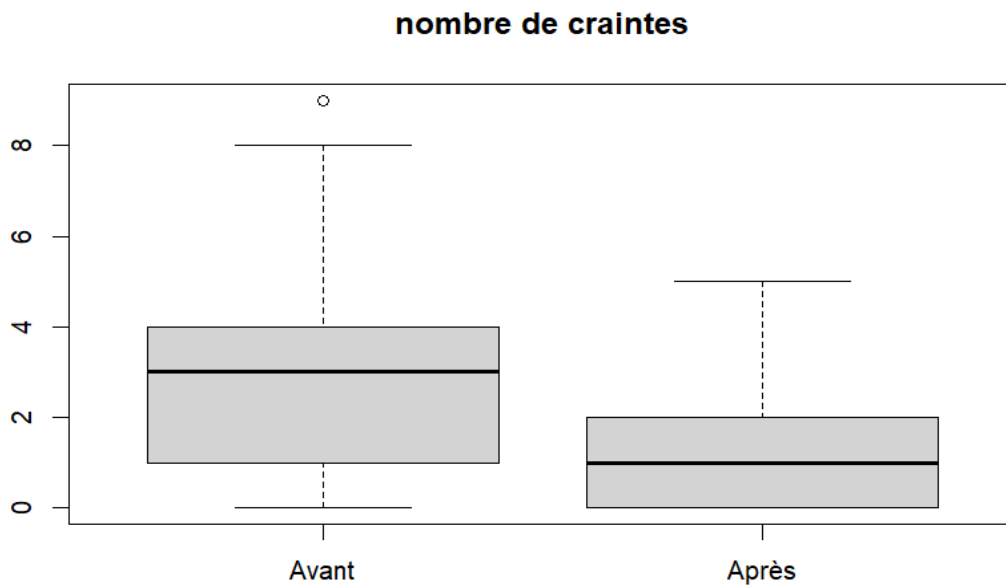
transfusé, à une fragilité osseuse secondaire, au temps de convalescence suite au don, à un arrêt de travail nécessaire, à l'AG, à l'indisponibilité pour le don, à la paralysie.

Ils pouvaient, s'ils le souhaitaient, ajouter une autre réponse de leur choix pour compléter les propositions. Parmi les propositions rajoutées, étaient cités les malaises et la peur que le don ne sauve pas le malade.

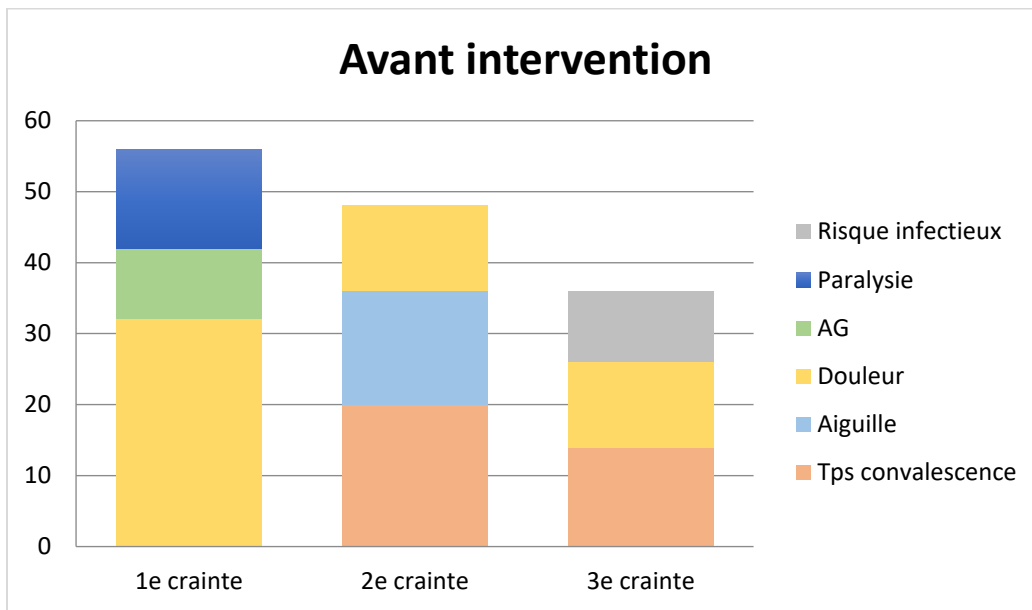
Vingt pourcents des participants ont déclaré n'avoir aucune appréhension vis-à-vis du don lors du premier questionnaire. Ce taux atteignait 32% au second questionnaire.

Le nombre moyen était de 3 craintes avant l'information et diminuait significativement au cours du second questionnaire (test de Wilcoxon) avec une moyenne passant de 3,04 à 1,43 crainte.

**Figure 20 : Comparaison du nombre moyen de craintes par répondant avant et après intervention.**

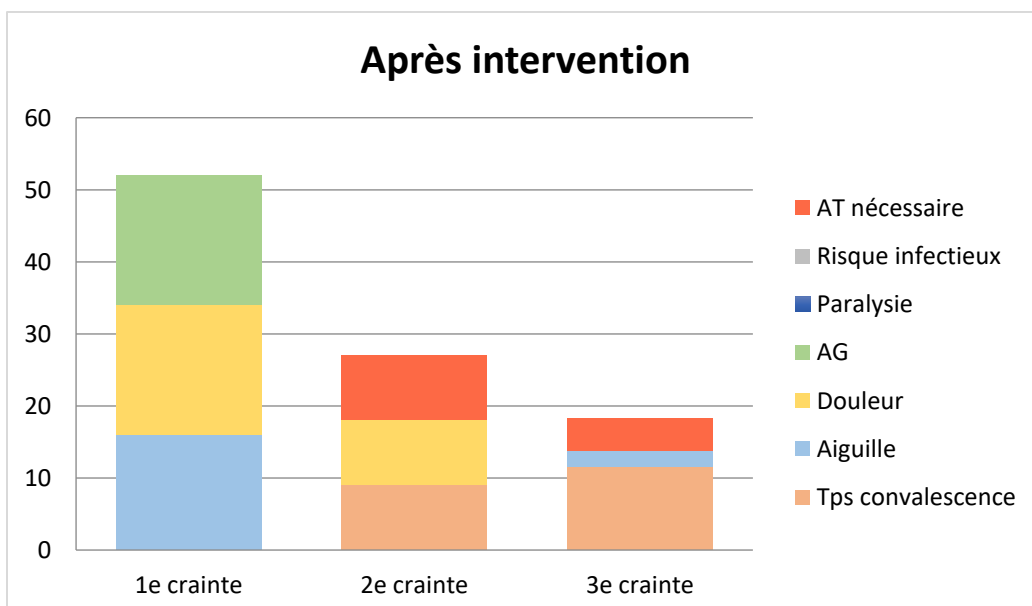


**Figure 21 : Hiérarchisation des 3 principales craintes avant information.**



La douleur (jaune) ressort comme la principale appréhension (32%). La paralysie est citée comme première crainte par 14% des participants, ce qui correspond globalement au taux de confusion entre moelle osseuse/moelle épinière, ainsi qu'au prélèvement par ponction lombaire dans les questions précédentes. La peur des aiguilles apparaît comme secondaire par rapport à la douleur, au risque lié à l'AG et à la paralysie. Le temps de convalescence semble être un frein important pour les participants (20% seconde crainte et 14% en troisième crainte).

**Figure 22 : Hiérarchisation des 3 principales craintes après information.**



Après information, la crainte liée au risque de paralysie a totalement disparu. En revanche, la peur liée aux aiguilles a augmenté, et est passée au premier plan. De même, l'appréhension vis-à-vis de l'AG est en hausse passant de 10 à 18% lors du second questionnaire. La crainte associée au temps de convalescence persiste mais semble diminuer après l'intervention.

**p. Les craintes soulevées par le don de moelle osseuse par catégorie :**

L'analyse des craintes avant et après intervention met en évidence plusieurs éléments :

Dans la population des ingénieurs, la principale crainte porte sur la **douleur** (33%) suivie du risque de **paralysie** (25%) puis de la peur des **aiguilles** (17%). Lors du second questionnaire, la peur de la douleur a quasi disparu avec un seul participant l'ayant citée (8%). En revanche, la peur liée aux aiguilles et du risque lié à l'AG ont augmenté passant tous deux à 25%.

Chez les pompiers-militaires-policiers, on peut noter l'absence d'appréhension pour 30% d'entre eux avant intervention. L'appréhension ciblait la **douleur** pour 20% des répondants, suivie équitablement par la peur liée à l'aiguille (10%), l'AG (10%) et la paralysie (10%). Après l'information, seuls 40% conservaient des appréhensions, à l'égard de l'AG (10%), de l'aiguille (10%) de l'indisponibilité au don (10%) et de l'arrêt de travail (10%).

Dans la population d'étudiants, la **douleur** était au premier plan des craintes (36%) suivie par le risque de **paralysie** (27%). Vingt-sept pourcents n'avaient pas d'appréhension initialement. Parmi les 4 étudiants n'ayant pas complété le second questionnaire, 3 d'entre eux avaient des appréhensions sur la douleur et la paralysie. Lors du second questionnaire, 2 étudiants (29%) ont déclaré une crainte de l'AG et 2 autres (29%) ont maintenu leur crainte pour la douleur liée à l'acte. Deux (29%) ne présentaient plus d'appréhension.

Parmi le personnel soignant, le **temps de convalescence** apparaissait au premier plan des craintes (37,5%) suivi équitablement par la **douleur** (25%) et l'**AG** (25%). A posteriori, les craintes étaient quasiment inchangées avec le temps de convalescence stable au premier plan (37,5%). Deux participants (25%) n'avaient plus d'appréhension.

Enfin, chez les travailleurs du BTP et de l'industrie, 44% appréhendaient la **douleur**, suivie à parts égales par l'**AG** (11%) et l'**indisponibilité pour le don** (11%) et enfin la nécessité d'un **arrêt de travail** (11%). Les craintes a posteriori étaient inchangées.

On peut donc noter que :

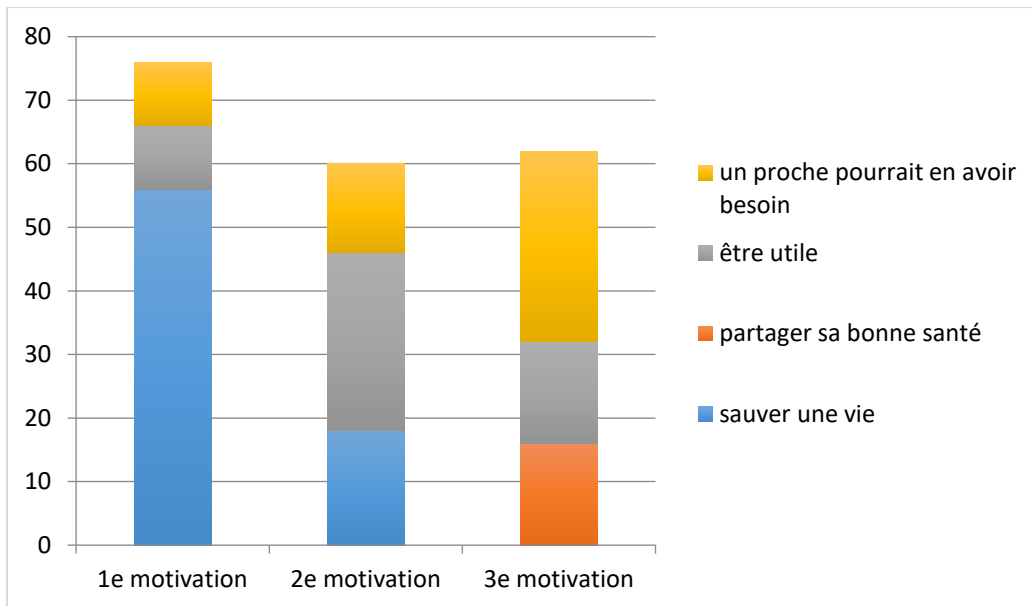
- Les craintes associées aux fausses croyances telles que le risque de paralysie ou le risque de fragilité osseuse ont totalement régressé après l'intervention.
- Le nombre moyen de craintes était de 3,04 avant intervention et a diminué significativement à 1,43 après intervention.
- Le nombre de participants n'ayant aucune appréhension à l'égard du don évoluait de 20% lors du premier questionnaire à 31,8% au second.
- Nous avons constaté une légère hausse des appréhensions autour de l'AG passant de 10 à 18% ainsi que de la peur liée aux aiguilles qui apparaissait comme la 3<sup>ème</sup> crainte la plus importante.

#### **q. Sources principales de motivation au don de moelle osseuse**

Nous avons interrogé les participants sur toutes les sources de motivation qu'ils ressentaient au sujet du don de moelle osseuse. Une liste leur était proposée avec les items suivants : avoir conscience de sauver une vie, acte altruiste, sentiment d'être utile, la chance d'être en bonne santé et d'en faire « bénéficiaire » les autres, connaissance d'amis ou membres de la famille déjà inscrits sur le registre des donneurs volontaires, confiance vis-à-vis du centre donneur/greffeur, touché par une communication de l'Agence de la Biomédecine ou de l'EFS, imaginer qu'un proche pourrait en avoir besoin un jour, être donneur de sang et souhaiter étendre son pouvoir, connaître une personne ayant bénéficié d'un don de moelle osseuse.

**Figure 23 : Hiérarchisation des 3 principales sources de motivation avant information.**

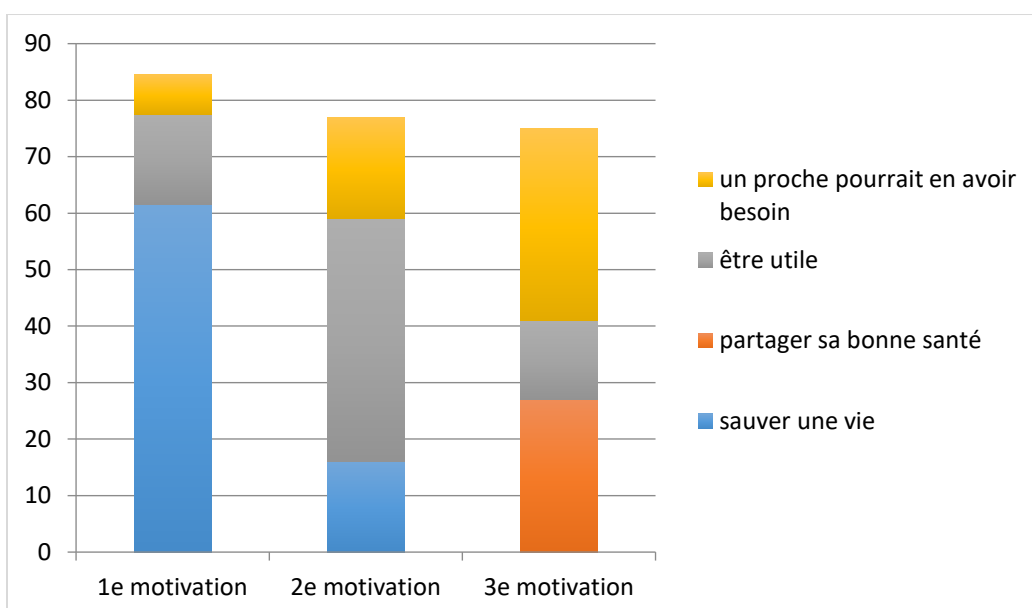
Avant intervention (50 réponses) :



Les principales motivations à donner sa moelle osseuse sont liées au fait de sauver une vie pour 56% des répondants, d'être utile et d'imaginer qu'un proche puisse un jour en avoir besoin. Faire bénéficier aux autres de son bon état de santé apparaît comme une source tertiaire de motivation (16%).

**Figure 24 : Hiérarchisation des 3 principales sources de motivation après information.**

Après intervention (44 réponses) :

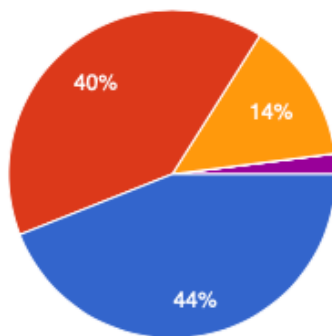


Il ne ressort pas de différence significative entre les 2 questionnaires. En regardant en détail pour chaque groupe, les ingénieurs étaient les plus concernés avec en moyenne 4,8 sources déclarées par personne, suivis de près par le personnel de santé avec 4,6 sources. Les pompiers-militaires-policiers évoquaient en moyenne 3,9 sources de motivation et les étudiants et travailleurs du BTP-industrie énonçaient en moyenne 3,6 sources chacun.

#### r. Sensibilisation au don de moelle osseuse

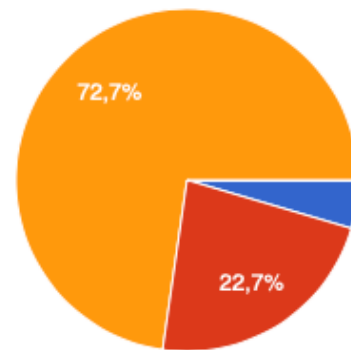
**Figure 25 : Evaluation du niveau de sensibilisation au sujet du don de moelle osseuse avant et après information.**

Avant intervention (50 réponses) :



- Vous ne vous sentez pas du tout sensibilisé au don de moelle osseuse
- Vous vous sentez un petit peu sensibilisé au don mais avez des doutes au sujet des informations qui concernent le don
- Vous êtes à l'aise avec le sujet et connaissez les informations principales autour du don
- Vous êtes un expert à ce sujet

Après intervention (44 réponses) :



**Tableau 7 : Comparaison du niveau de sensibilisation ressenti dans les différentes classes professionnelles avant et après intervention.**

	Ingénieurs (%)		Pompiers, policiers, militaires (%)		Etudiants (%)		Professionnels de santé (%)		BTP, industrie (%)	
	Q1	Q2	Q1	Q2	Q1	Q2	Q1	Q2	Q1	Q2
Non sensibilisé	50	0	40	0	45	14	7,5	0	55,6	12,5
Peu sensibilisé	42	17	20	11	36	29	62,5	12,5	44,4	50
A l'aise	8	83	40	89	18	57	0	87,5	0	37,5
Expert	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Durant le premier questionnaire, 44% des participants ont déclaré ne pas du tout être sensibilisés au don de moelle osseuse, 40% un petit peu sensibilisés tout en ayant des doutes au sujet des informations du don et seuls 14% se sentaient à l'aise avec le sujet. Le degré de sensibilisation lors du premier questionnaire (Q1) était variable selon la profession : 40% des pompiers, policiers et militaires déclaraient être à l'aise avec le sujet contrairement à 0% dans la catégorie des professionnels de santé. Le personnel déclarant être le moins sensibilisé appartenait à la catégorie BTP et industrie avec 55,6%.

A l'issue du second questionnaire, 73% des participants se sentaient à l'aise avec les informations principales autour du don notamment dans les catégories ingénieurs (83%), pompiers (89%) et personnels de santé (87,5%).

Vingt-trois pourcents des participants se sentaient un peu sensibilisés avec une persistance de doutes autour des informations dont 50% des personnes travaillant dans le BTP. Seuls 2 participants (4,5%) ne se sentaient pas du tout sensibilisés à l'issue du second questionnaire : 1 étudiant et 1 personnel du BTP-industrie.

Après information, il existe une différence significative sur le niveau de connaissances ressenti des participants dans toutes les catégories professionnelles.

#### s. Analyse de corrélation entre la douleur et le type de don

Nous avons analysé quelles étaient les connaissances au sujet du prélèvement de moelle osseuse chez les participants ayant cité la douleur comme première appréhension (32%). Il ressort que 43,5% d'entre eux ne savaient pas comment était réalisé le prélèvement. Trente-et-un pourcents ont uniquement cité le prélèvement par ponction osseuse et 19% ont évoqué la ponction lombaire. Un test de Chi2 effectué ne montrait pas de différence significative ( $p = 0.2109$ ) sur la connaissance de l'aphérese par rapport aux personnes n'ayant pas noté la douleur comme première crainte.

#### t. Relais d'information privilégié

Nous avons interrogé les participants sur les relais d'information qui leur paraissaient les plus adaptés. Les résultats pour chaque groupe sont les suivants :

- Les ingénieurs déclaraient être principalement sensibles à une information par le **médecin traitant** (25%) et par les **emails/courriers** de sensibilisation (25%).
- Les pompiers-militaires-policiers étaient particulièrement sensibles au **médecin traitant** pour 70% d'entre eux suivi d'une information à la **TV** (20%).
- Les étudiants souhaitaient préférentiellement trouver des informations sur les **réseaux sociaux** (45%).
- Le personnel soignant jugeait pertinent l'usage des **réseaux sociaux** pour informer pour 37,5% d'entre eux suivi du **médecin traitant** dans 25% cas.
- Les travailleurs du BTP-industrie placent ex aequo le **médecin traitant** et les **réseaux sociaux** comme premier vecteur dans 33% des cas.

Au total, le médecin traitant ressort comme le premier relai d'information jugé pertinent (28%) par les participants, suivi de près par les réseaux sociaux (26%). La prévalence du médecin traitant dans cette analyse est principalement liée au groupe pompiers-militaires-

policiers mais reste le 1<sup>er</sup> ex aequo ou 2<sup>ème</sup> relai d'information dans tous les autres groupes sauf les étudiants.

#### u. Relais d'information privilégié en fonction de l'âge

Nous avons également analysé les résultats par catégories d'âge en divisant notre population en trois groupes :

- 18 – 24 ans : les **réseaux sociaux** étaient le premier relai évoqué chez 50% des répondants. Suivait, une information à la **télévision** à la demande de 20% d'entre eux.
- 25 – 29 ans : le premier relai cité était le **médecin traitant** pour 30% d'entre eux suivi de **courriers de sensibilisation** pour 23,5%.
- 30 – 35 ans : le **médecin traitant** apparaissait à nouveau en tête à la demande de 46% des répondants suivi des **courriers et emails de sensibilisation** pour 23%.

Il semble que les réseaux sociaux soient majoritairement privilégiés comme source d'information en dessous de 25 ans.

## **VIII. Discussion**

L'objectif de notre étude était d'analyser l'état des connaissances sur le sujet du don de moelle osseuse parmi la population ayant les critères pour s'inscrire sur le RFGM. Dans un souci de ne pas biaiser les réponses, nous avons voulu que les personnes ne soient pas informées du sujet avant de réaliser le questionnaire. Ce choix a rendu plus difficile la recherche de volontaires pour répondre aux questionnaires. Nous avons réussi à obtenir 50 réponses analysables sur le questionnaire pré-information et avons stoppé la recherche d'autres participants à ce moment-là. Notre échantillon était constitué d'une population d'hommes relativement jeunes provenant de cinq horizons professionnels distincts. Les proportions de participants étaient relativement équilibrées dans chaque classe socio-professionnelle au cours du premier questionnaire même si le petit nombre de participants rend l'analyse par sous-groupe assez limitée.

Il existe un léger biais sur le questionnaire post-information car les personnes les plus sensibilisées ont forcément répondu et celles qui étaient le moins sensibilisées ont probablement abandonné le 2<sup>ème</sup> questionnaire. Nous avons perdu 6 participants lors du second questionnaire, dont 4 étudiants. Ce nombre nous interpelle car d'après l'Agence de la Biomédecine, les étudiants masculins sont une population particulièrement difficile à « accrocher » et à sensibiliser. Cette idée semble se conforter au cours de notre intervention. C'est également parmi cette catégorie que la moyenne d'âge est la plus basse au sein des répondants. Le discours et le format que nous avons choisis ne sont peut-être pas les meilleurs pour sensibiliser cette tranche d'âge et/ou ce type de population et ce qui expliquerait la perte de ces répondants au 2<sup>ème</sup> questionnaire. Cependant, en considérant toutes les personnes n'ayant pas répondu au second questionnaire comme ayant des réponses négatives à toutes les questions, on arrive quand même à un taux plus élevé de bonnes réponses et une meilleure sensibilisation au don de CSH. En effet, en tenant compte du taux de bonnes réponses des 6 perdus de vue à l'issue du premier questionnaire, nous aurions obtenu un score final de 77,9% de bonnes réponses qui est largement supérieur au pourcentage de bonne réponse avant intervention.

## **Connaissances et craintes vis-à-vis du don de CSH**

Parmi les participants, seuls 10 % déclaraient ne jamais avoir entendu parler du don de moelle osseuse, pourtant, 44% ne se sentaient pas du tout sensibilisés à ce sujet et ce principalement par méconnaissance du sujet. Le personnel travaillant dans le BTP était celui qui se sentait le moins sensibilisé durant le premier questionnaire et qui s'avérait être le moins sûr de ses connaissances à l'issue de l'information. Les professionnels de santé ne se sentaient pas très à l'aise initialement mais ont présenté les meilleurs résultats à l'issue du 2<sup>e</sup> questionnaire. Notre échantillon ne permet toutefois pas de conclure à une différence significative sur le niveau d'information selon la catégorie socio-professionnelle (41).

Les réponses au premier questionnaire étaient relativement hétérogènes quelle que soit la question témoignant de la méconnaissance du sujet contrairement au second où les connaissances ont été bien assimilées. Les seules questions où le pourcentage de réponses correctes était le plus élevé concernaient la localisation de la moelle osseuse et le caractère volontaire, gratuit et anonyme du don. Pour les autres questions plus techniques et plus pointues, le pourcentage de bonnes réponses est plus proche du hasard avec entre 15 et 30% de réponses correctes.

Il nous a semblé judicieux d'interroger les volontaires sur le nombre de patients en attente de greffe par an et les probabilités de trouver un donneur intra-familial et non-apparenté. Faire entendre que chaque inscription sur le RFGM compte et augmente la chance de greffer un malade, peut selon nous, augmenter la source de motivation altruiste des volontaires. De plus, la connaissance des âges d'inscription et l'âge maximal de don nous semblaient justifiés pour inciter les jeunes à s'inscrire le plus « tôt » possible. Le délai médian de 8 ans entre l'inscription et le don potentiel leur était évoqué au cours de l'intervention.

Concernant les connaissances physiopathologiques générales, 30% des participants confondaient effectivement la moelle osseuse avec la moelle épinière en matière de localisation et 12% confondaient leurs fonctionnalités. Douze pourcents ont mentionné le prélèvement par ponction lombaire générant la crainte d'une paralysie secondaire. Cette crainte disparaissait totalement après l'information donnée. Cette confusion est liée à une confusion de langage car dans les pays anglophones la moelle osseuse se traduit par « bone

marrow » et la moelle épinière par « Spinal cord ». À ma connaissance, même si cette confusion était déjà connue, le pourcentage d'idée erronée ne l'était pas. Nous n'avons pas de comparaison avec le pourcentage de confusion à une période antérieure à 2023. Il serait intéressant de pouvoir suivre l'évolution de cette idée fautive dans le temps après des campagnes de communication.

Concernant le prélèvement des CSH, seuls 10%, soit 5 répondants avaient notion des 2 méthodes existantes dont 3 personnels de santé. Plus d'un tiers (36%) des participants ont cité le prélèvement chirurgical en premier lieu. De façon assez attendue, la première remarque évoquée par les participants durant la conférence était la douleur liée au prélèvement. En effet, après l'information faite aux participants, nous avons remarqué que la crainte de la douleur avait nettement diminué. Notre questionnaire n'ayant pas été pensé pour mesurer l'association entre l'appréhension de la douleur et le type de don connu, nous n'avons pas pu mettre en évidence de relation entre ces 2 paramètres. La crainte de la douleur pourrait être liée à la méconnaissance sur les modes de prélèvement des CSH. À noter que la crainte de la douleur est peu présente en comparaison des autres groupes parmi les militaires/policiers/pompiers et les soignants, ce qui peut renforcer l'hypothèse d'une crainte liée à la méconnaissance du type de prélèvement et de ses modalités mais qui peut aussi être lié à des valeurs personnelles d'engagement envers les autres. Néanmoins, l'information sur le geste par aponévrose dans 80% des cas, permettrait de rassurer le volontaire facilement et quasi instantanément et permet de faire diminuer certaines appréhensions.

Dans l'ensemble, les craintes vis-à-vis du don de CSH ont diminué globalement après l'information donnée. Une évolution des craintes que nous avons observée de façon inattendue est l'augmentation de la peur de l'AG après notre information. L'information délivrée insistait sur le prélèvement par aponévrose dans 80% des cas, donc il y a peut-être eu un effet paradoxal d'augmentation de la peur de l'AG, qui a été moins expliquée.

L'augmentation au 1<sup>er</sup> plan de la crainte des aiguilles semble plutôt liée à un passage au premier plan d'une crainte qui était déjà présente en 2<sup>ème</sup> et liée à la diminution des autres craintes. Lorsque l'on compare nos résultats à une étude quantitative réalisée par Ambroise *et al* (42) en 2010 sur les motivations et appréhensions autour du don du sang, la peur des aiguilles était évoquée spontanément dans seulement 7.9% des cas. Les principaux freins

évoqués étaient, hormis l'incapacité physique à donner son sang, la peur de conséquences physiques à la suite du don (24%), la crainte liée aux conditions du don et d'attraper une maladie (18.8%), le temps nécessaire pour aller faire un don (13.8%) et d'autres freins (9%). Une étude plus récente réalisée par Sandrine Bouvet (2019) portant sur la sensibilisation au don du sang en médecine générale (43) mettait en évidence une appréhension vis-à-vis des aiguilles dans 21.6% des cas.

On peut noter aussi que d'autres craintes, qui semblent être d'ordre « secondaire », telles que le temps de convalescence suite au don ou la nécessité d'un arrêt de travail de quelques jours, apparaissaient plus importantes que lors du premier questionnaire. Cela est probablement dû à la réassurance des participants vis-à-vis des craintes liées à leur intégrité physique.

Certains « Veilleurs de Vie » parviennent à se mettre en congés durant la période de don pour ne pas être en difficulté vis-à-vis de leur travail. À noter que ceux qui ont informé à posteriori leur employeur sur le don effectué, étaient généralement valorisés pour leur geste altruiste par l'entreprise.

### **Les sources de motivation à l'inscription comme donneur**

Nous avons interrogé les participants sur leurs sources de motivation envers le don de moelle osseuse. Bien que nous n'ayons pas vu de différence de motivations entre les 2 questionnaires, la principale motivation déclarée était le pouvoir de sauver une vie pour 56% des participants. Ce pourcentage montait légèrement à 62% lors du second questionnaire.

Les autres sources de motivation soulevées par les participants portaient sur le sentiment d'être utile, la possibilité qu'un proche nécessite un jour un don et qu'il ait besoin d'une greffe et donc d'un potentiel donneur non apparenté et le fait de partager sa bonne santé à un malade.

Concernant l'inscription sur le RFGM, le questionnaire a mis en évidence que 72% des participants pensaient devoir rencontrer obligatoirement un médecin et réaliser un prélèvement sanguin pour pouvoir s'inscrire comme donneur volontaire. Très peu de participants avaient connaissance du kit salivaire effectué à domicile. Bien que cela ne soit pas retranscrit dans le second questionnaire, les volontaires ont souligné oralement que l'inscription en ligne était pertinente et adaptée pour simplifier la démarche.

### **Le médecin traitant comme vecteur d'information**

L'un des objectifs secondaires de ce travail de thèse était de discuter des vecteurs pertinents pour sensibiliser le « grand public » au don de moelle osseuse et recruter de nouveaux donateurs volontaires.

De façon assez étonnante, pour des personnes en bonne santé et ayant peu de besoins de santé, on peut voir qu'il existe une attente vis-à-vis du médecin traitant comme relai d'information pour la sensibilisation au don de CSH. Cette attente de la part de la population valorise la posture du médecin traitant quant à son rôle d'information et de prévention. Il est assimilé à une personne de confiance dont les informations délivrées sont fiables. Cette posture du médecin traitant semble plus adaptée chez des personnes en activité professionnelle que chez des étudiants. Elle est possiblement liée à un contact plus fréquent avec le médecin traitant chez des personnes un peu plus âgées et qui peuvent le consulter plus régulièrement pour le suivi d'un enfant par exemple.

Le médecin traitant, déjà extrêmement polyvalent en premier recours pour de nombreuses actions de prévention et thérapeutiques se voit confier une nouvelle mission. Quelques études ont été menées en vue de la mise en place d'une consultation dédiée pour le recrutement de « Veilleurs de Vie » en médecine générale. D'après la thèse d'Hélène Hocq (44) en 2018, 135 médecins généralistes et internes en DES médecine générale ont répondu au questionnaire dont, principalement des femmes internes en médecine âgées de moins de 30 ans. Parmi l'échantillon, 65% des médecins se sentaient peu, voire pas du tout informés sur le sujet, bien qu'ils aient globalement une vision positive du don de moelle osseuse. Une majorité n'était pas bien informée sur la prévalence du don par aphérèse et pensait que la ponction osseuse était la principale méthode de prélèvement. De plus, la plupart pensait que la ponction était réalisée sous anesthésie locale. Par ailleurs, très peu de médecins avaient connaissance des étapes d'inscription sur le RFGM et du prélèvement possible par kit salivaire. Tout comme notre population de répondants, le frein majeur mis en évidence par les médecins était la méconnaissance du sujet dans 47%, et de ce fait, ne pas se questionner quant à l'inscription. Les communications de l'Agence de la Biomédecine ont été la principale source d'information des médecins au sujet du don. Parmi les vecteurs d'information, les médecins souhaitaient pouvoir bénéficier d'une information dans le cadre de formations médicales continues (FMC) ou de courriels de sensibilisation avec sources documentaires fiables.

Demander aux médecins généralistes de porter une nouvelle casquette paraît peu adapté dans le contexte actuel au vu des difficultés à prendre en charge les patients en soins courants. En revanche, créer une consultation organisée et gérée par plusieurs médecins généralistes formés spécifiquement et souhaitant diversifier leur activité semble être un excellent compromis. En effet, on pourrait imaginer une consultation relayée par différents praticiens selon les jours de la semaine dans le but d'informer et d'accompagner les jeunes volontaires dans leur démarche d'inscription sur le RFGM. Cela impliquerait en amont de former les médecins sur les informations essentielles autour du don (prévalence, compatibilité, méthodes de prélèvement, contre-indications, déroulement de l'inscription). Il pourrait également être envisagé de créer une téléconsultation dédiée, permettant de sensibiliser plus largement sur le territoire. Cela nécessiterait d'informer plus largement les jeunes médecins, durant l'internat de médecine générale, sur la possibilité d'approfondir leurs connaissances à ce sujet (congrès de médecine générale, cours délivrés par les facultés, FMC...). Cette communication s'intègre dans le cadre du plan ministériel pour le prélèvement et la greffe de CSH 2022-2026 (45).

## **IX. Conclusion et ouverture**

L'objectif de ce travail de thèse était d'analyser l'état des connaissances sur le sujet du don de moelle osseuse parmi la population masculine ayant les critères pour s'inscrire sur le RFGM. L'étude a permis, pour la première fois, d'analyser et quantifier le pourcentage de confusion entre moelle épinière et moelle osseuse.

L'étude sous forme de questionnaire avant/après met en évidence une nette amélioration des connaissances des participants après intervention et rappelle que le premier frein à l'inscription est la méconnaissance du sujet. L'information sur la technique de cytophérèse permettrait une franche diminution des craintes et appréhensions vis-à-vis des méthodes de prélèvement. Il s'agit selon moi d'un élément clé de la sensibilisation des volontaires. De plus, l'importante diminution des craintes et des fausses croyances au cours du second questionnaire est probablement liée à l'intervention sous forme de questions/réponses en présentiel avec les participants.

La population d'étudiants apparaît comme la plus importante à cibler en vue du recrutement de futurs inscrits sur le RFGM tout en étant la plus difficile à « accrocher ». Les moyens de sensibilisation les plus pertinents d'après les étudiants correspondent aux réseaux sociaux et de nombreux efforts ont déjà été mis en œuvre par les campagnes de communication. Il conviendra d'informer les étudiants de l'existence de ces sources d'information afin d'étendre la sensibilisation à cette tranche d'âge. Des conférences en présentiel en fin de lycée ou dans les universités et écoles pourraient être intégrées.

Le médecin traitant ressort également comme un vecteur clé dans l'information et la sensibilisation au don de CSH principalement chez les personnes en activité professionnelle. Au vu des nombreuses missions qui lui sont déjà demandées, il pourra être envisagé de créer une consultation dédiée à l'information et au recrutement de donneurs volontaires, effectuée par certains praticiens formés spécifiquement.

## **X. Références**

1. Société française d'hématologie. Hématologie. Elsevier Masson. 2021.
2. Elsevier. Référentiel des collèges Hématologie 4e édition 2021 [Internet]. Elsevier Connect. [cité 23 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/etudes-de-medecine/referentiel-des-colleges-hematologie-4e-edition-2021>
3. Testut & Latarjet. Traité d'anatomie humaine [Internet]. Vol. 1. Disponible sur: [https://archive.org/details/TestutEtLatarjetVol.1\\_201904/mode/2up](https://archive.org/details/TestutEtLatarjetVol.1_201904/mode/2up)
4. Observation Regional de santé Ile de France. Hémopathies malignes : Évolutions et comparaisons en France et en Île-de-France [Internet]. 2020. Disponible sur: [https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2020/hemopathies/Synthese\\_hemopathie\\_vd.pdf](https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2020/hemopathies/Synthese_hemopathie_vd.pdf)
5. Dalle JH. L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques en 2012 : pour qui ? Comment ? Dans quelles conditions ? Archives de Pédiatrie. 1 avr 2013;20(4):405-11.
6. Institut National du Cancer. Hémopathies malignes [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Les-donnees-sur-les-cancers/Survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-France-metropolitaine/Hemopathies-malignes>
7. Agence de Biomédecine, Direction du Prélèvement et de la Greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques. Evaluation des résultats des allogreffes de CSH par équipe : rapport d'analyse [Internet]. 2019. Disponible sur: [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/evaluation\\_des\\_resultats\\_des\\_allogreffes\\_de\\_csh\\_2012-2017\\_par\\_equipe.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/evaluation_des_resultats_des_allogreffes_de_csh_2012-2017_par_equipe.pdf)
8. Michallet M. Allogreffes de cellules souches hématopoïétiques. Transfusion Clinique et Biologique. 1 avr 2011;18(2):235-45.
9. Loiseau et al. Impact des anticorps anti-HLA sur le devenir de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : un rapport de la SFGM-TC. 2014;(62):226-9.
10. Mohty M, Gorin NC. Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques à partir d'un donneur haplo-identique\*. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine. 1 oct 2022;206(8):961-5.
11. Le Bourgeois A. Allogreffe : nouveautés et perspectives. Revue Francophone des Laboratoires. 1 déc 2018;2018(507):52-8.
12. Blois. Compatibilité HLA (human leukocyte antigen) et le biomarqueur suppresseur de tumorigénicité 2 (ST2) en post-allogreffe de cellules souches hématopoïétiques [Internet]. Nice; 2018. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01956353/document>
13. Agence de Biomédecine. Réseau Français de Sang Placentaire [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/RFSP>
14. Dubois V, Amokrane K, Beguin Y, Bruno B, Chevallier P, Delbos F, et al. Greffe de cellules souches hématopoïétiques haplo-identiques avec cyclophosphamide en post-greffe : comment choisir le meilleur donneur en 2019 ? Recommandations de la Société

- francophone de greffe de moëlle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). Bulletin du Cancer. 1 janv 2020;107(1, Supplement):S72-84.
15. Nguyen S, Chalandon Y, Lemarie C, Simon S, Masson D, Dhedin N, et al. Greffe de cellules-souches hématopoïétiques haplo-identiques : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). Bulletin du Cancer. nov 2016;103(11):S229-42.
  16. Delbos et al. Importance des anticorps dans la prise en charge de la greffe de cellules souches hématopoïétiques : anticorps anti-HLA, anti-plaquettes, anti-granuleux, anti-érythrocytes et anti-MICA. Recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). 2020;107:S159-69.
  17. Blaise D, Nguyen S, Bay JO, Chevallier P, Contentin N, Dhédin N, et al. Greffes de cellules souches hématopoïétiques à partir d'un donneur haplo-identique : recommandations de la SFGM-TC (première partie). Pathologie Biologie. 1 août 2014;62(4):180-4.
  18. Canaani et al. Donor age determines outcome in acute leukemia patients over 40 undergoing haploidentical hematopoietic cell transplantation. 2018;93:246-53.
  19. Dujardin. Risque de réactivation virale cytomégalovirus et Epstein-Barr virus dans le traitement de la maladie du greffon contre l'hôte par ruxolitinib [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02873964/document>
  20. Germe, Epaulard. Prise en charge des infections à CMV [Internet]. 2022. Disponible sur: <https://www.infectiologie.com/UserFiles/File/formation/du/grenoble/dutai-grenoble-2021-22-cytomegalovirus-rgerme-et-oeaulard.pdf>
  21. Marty FM, Ljungman P, Chemaly RF, Maertens J, Dadwal SS, Duarte RF, et al. Letermovir Prophylaxis for Cytomegalovirus in Hematopoietic-Cell Transplantation. N Engl J Med. 21 déc 2017;377(25):2433-44.
  22. Ceballos. Gestion des incompatibilités ABO dans le contexte de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques [Internet]. 2009. Disponible sur: <https://www.sfvtt.org/wp-content/uploads/2015/08/montsouris-2009-gestion-incompatibilites-abo-contexte-de-l-allogreffe-de-cellules-souches-hematopoiétiques-ceballos.pdf>
  23. Accueil | Don de moelle osseuse [Internet]. [cité 6 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.dondemoelleosseuse.fr/>
  24. Société francophone de greffe de moelle. Greffe de moelle [Internet]. Disponible sur: <http://greffedemoelle.com/>
  25. Le Berre C. Le prélèvement de cellules souches hématopoïétiques. Transfusion Clinique et Biologique. 1 juin 2005;12(2):160-2.
  26. SFGM-TC. Faire un don de cellules souches hématopoïétiques [Internet]. 2019 [cité 23 mai 2023]. Disponible sur: [https://www.sfgm-tc.com/images/documents/190/Livret\\_donneur\\_2019\\_WEB.pdf](https://www.sfgm-tc.com/images/documents/190/Livret_donneur_2019_WEB.pdf)

27. Santé AFA. 8 questions sur le don de moelle osseuse [Internet]. France Assos Santé. 2022 [cité 28 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/2022/06/09/8-questions-sur-le-don-de-moelle-osseuse/>
28. 2010 Prise en charge des donneurs apparentés de CSH à court et long termes [Internet]. [cité 5 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.sfgm-tc.com/harmonisation-des-pratiques/53-pregreffe/104-prise-en-charge-des-donneurs-apparentes-de-csh-a-court-et-long-termes>
29. Château AL. Étude des facteurs influençant l'efficacité de collecte au cours des actes de cytophérèse utilisés pour le recueil des cellules souches hématopoïétiques. 2017;
30. Beaumont Jean-Louis. G-CSF chez les donneurs sains : état des connaissances sur les effets secondaires actuels [Internet]. 2017. Disponible sur: [https://programme.europa-organisation.com/slides/programme\\_sfts-2017/2017-09-21/175-20170921\\_1100\\_Amphitheatre\\_C\\_BEAUMONT\\_Jean-Louis\\_0000\\_\(205\)/BEAUMONT\\_Jean-Louis\\_20170921\\_1030\\_Amphith%C3%A9atre\\_C\\_wmk.pdf](https://programme.europa-organisation.com/slides/programme_sfts-2017/2017-09-21/175-20170921_1100_Amphitheatre_C_BEAUMONT_Jean-Louis_0000_(205)/BEAUMONT_Jean-Louis_20170921_1030_Amphith%C3%A9atre_C_wmk.pdf)
31. Halter et al. Severe events in donors after allogeneic hematopoietic stem cell donation [Internet]. 2008. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2625420/>
32. Tassi et al. Short- and long-term haematological surveillance of healthy donors of allogeneic peripheral haematopoietic progenitors mobilized with G-CSF: a single institution prospective study [Internet]. 2005. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15968277/>
33. Madelaine I, Faure P. Chapitre30 - Greffe de cellules souches hématopoïétiques. In: Association nationale des enseignants de pharmacie clinique, éditeur. Pharmacie Clinique Pratique en Oncologie [Internet]. Paris: Elsevier Masson; 2016 [cité 1 nov 2022]. p. 267-272.e1. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294734885000305>
34. Araqi Houssaini L, Hali F, Quessar A, Marnissi F, Chiheb S. Complications cutanées post-allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Bulletin du Cancer. 1 sept 2021;108(9):877-85.
35. Martin P. Greffe de cellules souches hématopoïétiques et prévention de la maladie du greffon contre l'hôte. Actualités Pharmaceutiques Hospitalières. nov 2009;5(20):15.
36. Dubois V, Alizadeh M, Bourhis JH, Etancelin P, Farchi O, Ferrand C, et al. Étude du chimérisme après allogreffe de cellules hématopoïétiques : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). Bulletin du Cancer. 1 déc 2017;104(12, Supplement):S59-64.
37. Agence de Biomédecine. Don de moelle osseuse [Internet]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/Don-greffe-de-moelle-osseuse>
38. WMDA. World Marrow Donor Association [Internet]. WMDA. [cité 6 oct 2022]. Disponible sur: <https://wmda.info/>

39. rfgm\_synthese\_activite\_2021\_pour\_web\_vf.pdf [Internet]. [cité 6 oct 2022]. Disponible sur: [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rfgm\\_synthese\\_activite\\_2021\\_pour\\_web\\_vf.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rfgm_synthese_activite_2021_pour_web_vf.pdf)
40. Don de moelle osseuse. Demêlons le vrai du faux [Internet]. Disponible sur: <https://www.dondemoelleosseuse.fr/le-vrai-du-faux>
41. Castaing E (DREES/DIRECTION). L'état de santé de la population en France. 2022;
42. Ambroise L, Prim-Allaz I, Séville M. Attirer et fidéliser les donneurs de sang. :149.
43. Bouvet S. Création d'un outil de sensibilisation au don de sang en médecine générale: acceptabilité et préférences des patients.
44. Hocq H. Étude des déterminants de l'implication des médecins généralistes de la région Sud dans le don de moelle osseuse.
45. plan\_2022\_2026\_prelevementgreffe\_csh.pdf [Internet]. [cité 24 mai 2023]. Disponible sur: [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_2022\\_2026\\_prelevementgreffe\\_csh.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2022_2026_prelevementgreffe_csh.pdf)

## Questionnaire 1 :

**\*Obligatoire**

1. **Merci d'entrer votre numéro d'anonymat :** \*

2. **Quel âge avez-vous ?** \*

3. **Quelle est votre activité professionnelle ?** \* *Une seule réponse possible.*

- Pompier
- Policier
- Ingénieur
- Filière STAPS
- Autre :

4. **Pouvez-vous situer la moelle osseuse dans l'organisme ? merci de préciser votre réponse** \*

5. **Quel est, selon vous, le rôle principal de la moelle osseuse ? merci de préciser votre réponse** \*

6. **Connaissez-vous des pathologies qui peuvent être traitées grâce à un don de moelle osseuse ? merci de préciser votre réponse**

7. **Selon vous, combien de personnes nécessitent une greffe de moelle osseuse chaque année en France ?** \* *Une seule réponse possible.*

- 500
- 1000
- 2000
- 5000
- 10 000
- Je ne sais pas

8. **Quelle est la probabilité que des frères et soeurs soient compatibles entre eux dans le cadre d'un don ?** \* *Une seule réponse possible.*

- 1/2
- 1/3
- 1/4
- 1/6
- 1/8
- Je ne sais pas

9. **Quelle est la probabilité de trouver un donneur compatible à 100% dans le monde en dehors de la famille ?**  \* *Une seule réponse possible.*

- 1/1000
- 1/10 000
- 1/100 000
- 1/ 1 000 000
- 1/ 10 000 000
- Je ne sais pas

10. **Savez-vous comment est prélevée la moelle osseuse lors d'un don ? merci de préciser votre réponse \***
11. **Quel est le rôle de la greffe de moelle osseuse chez le malade qui reçoit les cellules d'un donneur volontaire ?** \*<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub><sup>[L]</sup>Plusieurs réponses possibles.<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
- Les cellules saines du donneur remplacent les cellules malades en colonisant sa moelle osseuse du malade<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Elle permet de reconstituer la moelle osseuse d'un malade que la chimiothérapie aurait détruit
  - <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>La moelle osseuse du donneur permet de refaire pousser les cheveux du malade après sa chimiothérapie<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Elle accroît les chances de guérison du malade en consolidant les traitements par chimiothérapie
  - <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>Elle diminue le risque de récurrence de la maladie<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - La moelle osseuse répare les lésions nerveuses de la moelle épinière
  - Je ne sais pas
12. **Combien de temps pensez-vous qu'il faut au donneur pour régénérer les cellules qu'il a donné lors du prélèvement de moelle osseuse ?** \*<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>Une seule réponse possible.<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
- 3 – 4 jours
  - 2 semaines
  - 1 mois
  - 3 mois
  - Elles ne se reconstituent jamais
  - Je ne sais pas<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
13. **Si vous êtes compatible avec un malade, savez-vous dans quel délai il faudra être disponible pour le prélèvement de moelle osseuse ?** \*<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>Une seule réponse possible.<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
- Dans les 3 jours qui viennent
  - Dans les semaines qui suivent
  - Dans les mois qui suivent
  - Dans l'année qui suit
  - Je ne sais pas
14. **Quelles sont les caractéristiques associées au don de moelle osseuse ?** \*<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>Plusieurs réponses possibles.<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
- Volontaire
  - Rémunéré
  - Gratuit
  - Anonyme
  - Obligatoire
  - Connaissance du receveur
15. **Savez-vous quelles sont les limites d'âges permettant de s'inscrire sur le registre de donneurs de moelle osseuse ?** \*<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>Une seule réponse possible.<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
- 18 – 35 ans
  - 18 – 40 ans
  - 18 – 50 ans
  - 18 – 65 ans

- Je ne sais pas
16. **Jusqu'à quel âge peut-on effectuer un don de moelle osseuse ? \* Une seule réponse possible.**
- 40 ans
  - 50 ans
  - 60 ans
  - 65 ans
  - 70 ans
  - Je ne sais pas
  -
17. **Savez-vous s'il est possible d'effectuer plusieurs dons de moelle osseuse dans les cas suivants ? \* Plusieurs réponses possibles.**
- Si le malade pour lequel vous avez donné nécessite une nouvelle greffe
  - Si vous êtes compatible avec un autre malade en attente d'une greffe de moelle osseuse après avoir effectué un premier don auprès d'un malade
  - Si une personne de votre famille avec qui vous êtes compatible nécessite une greffe de moelle osseuse
  - Si vous souhaitez donner à une autre personne en attente de greffe
  - Si vous souhaitez donner pour un ami ou un proche qui en a besoin
  - Je ne sais pas
18. **Connaissez-vous les étapes pour s'inscrire sur le registre des donneurs de moelle osseuse ? \* Plusieurs réponses possibles.**
- Être en parfaite santé
  - Remplir un questionnaire de santé sur le site [dondemoelleosseuse.fr](http://dondemoelleosseuse.fr)
  - Rencontrer obligatoirement un médecin pour un entretien initial
  - Réalisation d'un prélèvement sanguin au centre greffeur
  - Réalisation d'un prélèvement salivaire au domicile
  - Attendre de recevoir sa carte de donneur volontaire
19. **Par quels moyens préféreriez-vous être informé sur le don de moelle osseuse ? \* Plusieurs réponses possibles.**
- Emails
  - Courriers de sensibilisation
  - EFS
  - Médecin traitant
  - Youtube
  - Conférences dans le cadre du travail
  - Instagram
  - Formations dans les universités ou écoles supérieures
  - Emissions TV
  - Stands dans des évènements organisés
  - (Visio)conférence par un personnel soignant
  - Pub/flyers dans la boîte aux lettres
  - Tiktok
  - Emissions à la radio
  - Article dans un journal
  - Appel téléphonique de la part du centre greffeur

- Facebook
  - Autre :
20. **Merci de classer les 5 moyens qui, selon vous, sont les plus pertinents pour informer sur le don** <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>\*
21. **Quelles craintes et appréhensions ressentez-vous spontanément quant au don de moelle osseuse ?** <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>\* *Plusieurs réponses possibles.*
- Douleur<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Temps de prélèvement<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Peur liée à l'aiguille
  - Risque infectieux<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Peur de devoir être transfusé suite au don<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Peur de souffrir d'une fragilité osseuse après le don
  - Temps de convalescence après le don
  - Arrêt de travail nécessaire<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Anesthésie générale
  - Indisponibilité pour le don<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Paralysie<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Je n'ai aucune appréhension au sujet du don <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Autre : <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
22. **Pouvez-vous classer les 3 craintes principales que vous ressentez de la plus forte à la plus faible :** <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>\*
23. **Les craintes citées ci-dessus constituent-elles un frein à l'inscription sur le registre des donneurs volontaires pour le don de moelle osseuse ? merci de détailler votre réponse** <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>\*
24. **Quelles informations souhaiteriez-vous obtenir afin d'être rassuré au sujet du don ?** <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>\*
25. **Une information précise sur les conditions du don pourrait-elle vous permettre de dépasser vos appréhensions ? merci de préciser votre réponse** <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>\*
26. **Quelles sont les sources de motivation qui pourraient vous pousser à vous inscrire sur le registre de donneur de moelle osseuse ?** <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>\* *Plusieurs réponses possibles.* <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
- Vous avez conscience que vous participez à sauver une vie
  - Pour vous c'est un acte altruiste, réalisé avec plaisir<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Vous avez le sentiment d'être utile
  - Vous avez la chance d'être en bonne santé et souhaitez en "faire procter" les autres
  - Vous avez des ami(e)s ou de la famille inscrits sur le registre de donneurs <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Vous avez confiance envers le centre greffeur<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Vous avez été touché par la communication de l'Agence de la Biomédecine<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Vous avez été touché par la communication de l'EFS<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Vous vous dites que vous ou un proche pourrait en avoir besoin un jour<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>
  - Pour vous, donner aux autres fait partie de vos devoirs<sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>

- Vous donnez déjà votre sang et souhaitez étendre votre pouvoir
- Vous connaissez une personne ayant bénéficié d'une greffe et souhaitez apporter votre pierre à l'édifice
- Autre :

27. **Pouvez-vous classer les 3 principales sources de motivations au sujet du don de la plus forte à la plus faible :**

28. **Quelles pensées peuvent vous pousser à vous inscrire sur le registre des donneurs de moelle osseuse ?** \* Plusieurs réponses possibles.



- Penser à un malade en attente d'une greffe
- Penser au centre greffeur qui réalise les greffes et prend en charge les malades
- Penser à l'Agence de Biomédecine qui coordonne les greffes en France et sensibilise la population
- Penser à vous, à vos valeurs à travers le don
- Penser à votre famille, vos proches
- Penser à la population au sens large
- Autre :

29. **Quelle affirmation est vraie pour vous :** \* Une seule réponse possible.

- Vous ne vous sentez pas du tout sensibilisé au don de moelle osseuse
- Vous vous sentez un petit peu sensibilisé au don mais avez des doutes au sujet des informations qui concernent le don
- Vous êtes à l'aise avec le sujet et connaissez les informations principales autour du don
- Vous êtes un expert à ce sujet
- Autre :

30. **Quelle affirmation est vraie pour vous ?** \* Une seule réponse possible.

- Vous avez déjà entendu parler du don de moelle osseuse mais vous ne vous y êtes pas encore intéressé
- Vous n'en avez jamais entendu parler
- Vous vous sentez concerné au sujet du don de moelle osseuse mais vous n'avez pas encore franchi le pas de l'inscription sur le registre des donneurs car vous n'avez pas pris le temps
- Vous vous sentez particulièrement concerné et êtes déjà inscrit sur le registre des donneurs volontaires
- Vous ne vous sentez pas concerné principalement par méconnaissance de ce sujet
- Vous ne vous sentez pas concerné du tout par ce sujet

- Vous vous sentez concerné mais vos appréhensions vous freinent à franchir le pas de l'inscription
- Autre :

31. **Avez-vous d'autres remarques ou commentaires pour compléter ce questionnaire ?** \*

## **Résumé**

**Thèse soutenue par :** COUROUBLE Camille

**Titre :** Evaluation des connaissances au sujet du don de moelle osseuse et des leviers et freins à l'inscription comme donneur volontaire chez les hommes jeunes en Lorraine.

**Introduction :** Le don de moelle osseuse est une chance pour les malades souffrant d'hémopathies de bénéficier d'une greffe de CSH et d'espérer une rémission voire une guérison. Avec seulement une chance sur quatre de trouver un donneur compatible à 10/10<sup>e</sup> intra-familial ou une chance sur un million pour un donneur non-apparenté, chaque inscription sur le Registre France Greffe de Moelle compte. Pour favoriser une meilleure qualité des greffons, l'Agence de la Biomédecine a abaissé l'âge maximal d'inscription de 50 ans à 35 ans en 2021. Par ailleurs, devant une nette féminisation du RFGM, le recrutement s'intéresse désormais majoritairement aux hommes. Ce don est peu connu du grand public, et nombreuses sont les « fausses croyances » à ce sujet, ce qui entraîne de nombreux renoncements à s'inscrire comme donneur potentiel.

**Objectifs :** L'objectif principal de l'étude était d'évaluer les connaissances au sujet du don et les leviers et les freins à l'inscription sur le RFGM chez les hommes jeunes en Lorraine. L'objectif secondaire était de discuter de la place du médecin traitant comme vecteur d'information au sujet du don de CSH.

**Méthode :** Nous avons sollicité des volontaires âgés de 18 à 35 ans provenant de différentes catégories socio-professionnelles. Nous avons réalisé des conférences durant lesquelles un questionnaire informatisé et anonymisé leur a été soumis. A l'issue du questionnaire, une discussion sous forme de questions-réponses a eu lieu et nous avons à nouveau soumis le questionnaire aux participants. Nous avons évalué et comparé leurs connaissances autour du don, leurs leviers et freins à l'inscription avant et après notre intervention.

**Résultats :** Nous avons obtenu 50 réponses au premier questionnaire et 44 au second. Les réponses au premier questionnaire étaient relativement hétérogènes témoignant de la méconnaissance du sujet avec un taux de bonnes réponses de 29,56%. Après intervention, le taux de bonnes réponses était de 86,57%. Les principales craintes citées lors du premier questionnaire étaient la douleur (32%), suivie du risque de paralysie (14%) et la peur liée à l'AG (10%). Le nombre moyen était de 3 craintes avant l'information et diminuait significativement au cours du second questionnaire (test de Wilcoxon) avec une moyenne passant de 3,04 à 1,43 craintes. Les craintes associées aux fausses croyances ont totalement régressé après l'intervention. Les principales motivations à donner sa moelle osseuse étaient liées au fait de sauver une vie pour 56% des répondants, d'être utile et d'imaginer qu'un proche puisse un jour en avoir besoin. Il n'y avait pas de différence significative après l'information. Enfin, le médecin traitant ressortait comme le premier relai d'information jugé pertinent (28%) par les participants, suivi de près par les réseaux sociaux (26%).

**Conclusion :** L'étude sous forme de questionnaire avant/après met en évidence une nette amélioration des connaissances des participants après intervention et rappelle que le premier frein à l'inscription est la méconnaissance du sujet. La population d'étudiants apparaît comme la plus importante à cibler en vue du recrutement de futurs inscrits sur le RFGM tout en étant la plus difficile à « accrocher ». Des conférences en présentiel en fin de lycée ou dans les universités et écoles pourraient être intégrées. Le médecin traitant ressort comme un vecteur clé dans l'information et la sensibilisation au don de CSH principalement chez les personnes en activité professionnelle. Une consultation dédiée à l'information et au recrutement de donneurs volontaires, pourrait être effectuée par des praticiens formés spécifiquement.

**Mots clés :** Agence de la Biomédecine – don de moelle osseuse – hémopathies – donneur compatible – greffe de cellules souches hématopoïétiques

## **Abstract :**

**Author :** COUROUBLE Camille

**Title:** Evaluation of the knowledge about bone marrow donation and of the levers and brakes to the registration as a voluntary donor among young men in Lorraine.

**Introduction:** Bone marrow donation is a chance for patients suffering from hematopoietic diseases to benefit from a hematopoietic stem cell transplant and hope for remission or even a cure. With only a one-in-four chance of finding a 10/10 intra-family match, or a one-in-a-million chance of finding an unrelated donor, every entry on the France Marrow Registry counts. To improve the quality of transplants, the Biomedicine Agency has lowered the maximum age for registration from 50 to 35 in 2021. In addition, as the registry has become increasingly feminized, recruitment is now mainly aimed at men. The general public is not very familiar with this type of donation, and many people have "false beliefs" about it, which prevent them from registering as potential donors.

**Objectives :** The primary objective of the study was to assess knowledge about donation and the levers and barriers to enrollment in the bone marrow donation registry among young men in Lorraine. The secondary objective was to discuss the role of the general practitioner as a vector of information about hematopoietic stem cell donation.

**Method :** We solicited volunteers aged 18 to 35 years from different socio-professional categories. We held conferences during which they were asked to fill in a computer-based and anonymous questionnaire without knowing the subject. At the end of this questionnaire, a discussion in the form of questions and answers took place and we again submitted the questionnaire to the participants. We evaluated and compared their knowledge about donation, their levers and obstacles to registration before and after our intervention.

**Results :** We obtained 50 responses to the first questionnaire and 44 to the second. The responses to the first questionnaire were relatively heterogeneous and showed a lack of knowledge of the subject with a rate of correct answers of 29.56%. After the intervention, the rate of correct answers was 86.57%. The main fears cited in the first questionnaire were pain (32%), followed by the risk of paralysis (14%) and fear of general anesthesia (10%). The average number of fears was 3 before the information and decreased significantly during the second questionnaire (Wilcoxon test) with an average going from 3.04 to 1.43 fears. Fears associated with false beliefs (risk of paralysis) completely regressed after the intervention. The main motivations for donating bone marrow were to save a life for 56% of respondents, to be useful and to imagine that a relative might one day need it. There was no significant difference after the information. Finally, the general practitioner was the first information relay considered relevant (28%) by the participants, followed closely by social networks (26%).

**Conclusion :** The study in the form of a before/after questionnaire shows a clear improvement in the knowledge of the participants after the intervention and reminds us that the first obstacle to registration is lack of knowledge on the subject. The student population appears to be the most important one to target in order to recruit future registrants to the RFGM, while at the same time being the most difficult to "hook". Face-to-face conferences at the end of high school or in universities and schools could be integrated. The general practitioner emerges as a key vector in the information and awareness of hematopoietic stem cell transplant, mainly among people in professional activity, and a consultation dedicated to the information and recruitment of volunteer donors could be carried out by specifically trained practitioners.

**Key words :** Biomedicine agency - bone marrow donation - hematopoietic stem cell transplant - compatible donor

VU

NANCY, le 26 juin 2023

Le Président de Thèse

NANCY, le 29 juin 2023

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Marie-Thérèse RUBIO

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 13052C

NANCY, le 06 juillet 2023

La Présidente de l'Université de Lorraine

Madame Hélène BOULANGER

## RÉSUMÉ DE LA THÈSE

**Introduction :** Le don de moelle osseuse est une chance pour les malades souffrant d'hémopathies de bénéficier d'une greffe de CSH et d'espérer une rémission voire une guérison. Avec seulement une chance sur quatre de trouver un donneur compatible à 10/10<sup>e</sup> intra-familial ou une chance sur un million pour un donneur non-apparenté, chaque inscription sur le Registre France Greffe de Moelle compte. Pour favoriser une meilleure qualité des greffons, l'Agence de la Biomédecine a abaissé l'âge maximal d'inscription de 50 ans à 35 ans en 2021. Par ailleurs, devant une nette féminisation du RFGM, le recrutement s'intéresse désormais majoritairement aux hommes. Ce don est peu connu du grand public, et nombreuses sont les « fausses croyances » à ce sujet, ce qui entraîne de nombreux renoncements à s'inscrire comme donneur potentiel.

**Objectifs :** L'objectif principal de l'étude était d'évaluer les connaissances au sujet du don et les leviers et les freins à l'inscription sur le RFGM chez les hommes jeunes en Lorraine. L'objectif secondaire était de discuter de la place du médecin traitant comme vecteur d'information au sujet du don de CSH.

**Méthode :** Nous avons sollicité des volontaires âgés de 18 à 35 ans provenant de différentes catégories socio-professionnelles. Nous avons réalisé des conférences durant lesquelles un questionnaire informatisé et anonymisé leur a été soumis. A l'issue du questionnaire, une discussion sous forme de questions-réponses a eu lieu et nous avons à nouveau soumis le questionnaire aux participants. Nous avons évalué et comparé leurs connaissances autour du don, leurs leviers et freins à l'inscription avant et après notre intervention.

**Résultats :** Nous avons obtenu 50 réponses au premier questionnaire et 44 au second. Les réponses au premier questionnaire étaient relativement hétérogènes témoignant de la méconnaissance du sujet avec un taux de bonnes réponses de 29,56%. Après intervention, le taux de bonnes réponses était de 86,57%. Les principales craintes citées lors du premier questionnaire étaient la douleur (32%), suivie du risque de paralysie (14%) et la peur liée à l'AG (10%). Le nombre moyen était de 3 craintes avant l'information et diminuait significativement au cours du second questionnaire (test de Wilcoxon) avec une moyenne passant de 3,04 à 1,43 craintes. Les craintes associées aux fausses croyances ont totalement régressé après l'intervention. Les principales motivations à donner sa moelle osseuse étaient liées au fait de sauver une vie pour 56% des répondants, d'être utile et d'imaginer qu'un proche puisse un jour en avoir besoin. Il n'y avait pas de différence significative après l'information. Enfin, le médecin traitant ressortait comme le premier relai d'information jugé pertinent (28%) par les participants, suivi de près par les réseaux sociaux (26%).

**Conclusion :** L'étude sous forme de questionnaire avant/après met en évidence une nette amélioration des connaissances des participants après intervention et rappelle que le premier frein à l'inscription est la méconnaissance du sujet. La population d'étudiants apparaît comme la plus importante à cibler en vue du recrutement de futurs inscrits sur le RFGM tout en étant la plus difficile à « accrocher ». Des conférences en présentiel en fin de lycée ou dans les universités et écoles pourraient être intégrées. Le médecin traitant ressort comme un vecteur clé dans l'information et la sensibilisation au don de CSH principalement chez les personnes en activité professionnelle. Une consultation dédiée à l'information et au recrutement de donneurs volontaires, pourrait être effectuée par des praticiens formés spécifiquement.

---

**TITRE EN ANGLAIS :** Assessment of knowledge about bone marrow donation and the levers and barriers to registration as a voluntary donor among young men in Lorraine.

---

**THÈSE :** MÉDECINE GÉNÉRALE ANNÉE 2023

---

**MOTS CLÉS :** Agence de la Biomédecine – don de moelle osseuse – hémopathies – donneur compatible – greffe de cellules souches hématopoïétiques

---

**INTITULÉ ET ADRESSE :**

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54500 VANDŒUVRE LES NANCY Cedex