

Les cahiers de L'EFS SOCIAL LAB

N° 1 - Mars 2021

LE DON DE SANG DE PHÉNOTYPE RARE OU D'INTÉRÊT : UN ENJEU MAJEUR POUR L'EFS

GRUPE DE RÉFLEXION : Jacques Chiaroni (rédacteur) • Bruno Danic (corédacteur)
Bertrand Pelletier* • Corine Nicoué • Grégory March



L'ÉCLAIRAGE DE JACQUES CHIARONI

Directeur de l'EFS
Paca-Corse



**3 questions à l'un des deux
rédacteurs de la note,
le Professeur Jacques
Chiaroni**

Les travaux menés par l'EFS Social Lab sont destinés en première intention à l'EFS en interne pour améliorer l'expérience donneurs. Pourquoi était-ce important de leur donner également une visibilité externe à travers ces Cahiers de l'EFS Social Lab ?

Pr Jacques Chiaroni : *Tout d'abord, la visibilité externe des travaux que nous menons passe non seulement par les Cahiers de l'EFS Social Lab mais aussi par des publications scientifiques dans des revues internationales à comité de lecture, qui sont essentielles pour positionner l'EFS dans sa mission de recherche vis-à-vis de la communauté scientifique.*

S'agissant des Cahiers de l'EFS Social Lab, ils poursuivent à mon sens trois objectifs. Premièrement, en rendant publics nos travaux de recherche dans le domaine des sciences humaines et sociales, cette publication illustre le fait que l'EFS est à l'écoute des tendances sociétales qui peuvent avoir un impact aujourd'hui et demain sur le don de sang. Ensuite, elle répond à l'impératif de transparence et de communication vis-à-vis de nos partenaires et de nos tutelles, en éclairant sur le fonctionnement de l'EFS qui repose sur une rigueur scientifique, une culture du factuel et de l'évaluation dans le domaine des interactions avec la société. Enfin, donner de la visibilité aux travaux de l'EFS Social Lab c'est aussi permettre à l'EFS de participer au débat public sur des grandes questions sociétales, à la fois liées aux enjeux bioéthiques mais aussi aux valeurs de citoyenneté, de solidarité, de développement durable...

Comment s'est déroulée la production de cette note ? Sur quels travaux préexistants vous êtes-vous appuyé et quelles études inédites avez-vous mené au sein du sous-groupe de travail ?

L'EFS Social Lab s'appuie sur les connaissances dans le domaine des sciences humaines et sociales pour formuler des pistes d'action afin d'améliorer l'expérience des donneurs lorsqu'ils viennent sur les sites de l'Établissement français du sang (EFS). Les cahiers de l'EFS Social Lab présentent les résultats de ses travaux. Cette première édition s'intéresse aux donneurs de sang rare ou de phénotype d'intérêt, une cible prioritaire pour l'EFS. On le sait peu mais certains groupes sanguins sont très faiblement répandus au sein de la population française. Disposer de donneurs de ces groupes est donc essentiel pour transfuser les patients également concernés par une rareté de leur groupe sanguin.

1. CONTEXTE : UNE MISSION PRIORITAIRE DE L'EFS

L'établissement français du sang (EFS) doit assurer la disponibilité sur l'ensemble du territoire français de produits sanguins, en veillant à ce que **chaque patient puisse recevoir un produit compatible avec son groupe.** Lors d'une transfusion, il est essentiel pour la sécurité du patient que la compatibilité des groupes sanguins soit respectée. Si elle ne l'est pas, la transfusion est inefficace, ou peut même conduire dans certains cas au décès.

Les groupes sanguins se distinguent par des molécules présentes à la surface des globules rouges, les antigènes. A cette date, **il a été recensé 367 antigènes appartenant à 41 systèmes différents.** Le système ABO est le plus connu (avec les groupes A / B / O / AB), mais la diversité des groupes sanguins est nettement plus importante, et un phénotype (combinaison des antigènes) plus approfondi doit être pris en compte dans le cas de certaines transfusions sanguines.

SANGS RARES ET PHÉNOTYPES D'INTÉRÊT, QUELLES DIFFÉRENCES ?

Certains groupes sanguins sont rares : ces « sangs rares » ont une fréquence inférieure à 4 pour 1 000 dans la population. D'autres groupes sont qualifiés de **phénotypes « d'intérêt »** parce qu'ils sont moins présents parmi les donneurs de sang que chez les receveurs, ce qui peut donc créer une difficulté pour l'EFS à assurer une autosuffisance pour ces groupes. **Plus de 250 groupes sanguins rares différents sont répertoriés et on estime à plus de 700 000 le nombre d'individus en France porteurs d'un sang rare.**

*Ce premier numéro est dédié au Dr Bertrand Pelletier, ardent promoteur de l'EFS Social Lab dès sa création, qui nous a quitté le 15 février dernier. Au-delà de ses contributions au sein de cet espace de réflexion, Bertrand était une figure de la transfusion et de l'EFS. Il a toujours su écouter les signaux de la société pour faire progresser l'EFS dans ses actions et en particulier dans le domaine du marketing social.

Pr J.C. : *La première étape consiste à identifier et à prioriser une problématique. Cela a été assez évident pour « sangs rares et phénotypes d'intérêt » qui représente un enjeu stratégique majeur pour l'EFS depuis plusieurs années mais qui n'avait jamais été exploré de façon aussi précise et suivi de plan d'action. Ensuite nous avons identifié les rédacteurs : Bruno Danic et moi-même, compte tenu de nos précédents travaux sur le sujet, notamment dans le cadre de l'EFS 2035. Puis nous avons fait une analyse de l'état de l'art, en nous appuyant sur de nombreux travaux ainsi que sur une revue de la littérature réalisée par une chercheuse néerlandaise qui a évalué plus de 2500 publications concernant l'autosuffisance qualitative et le don de sang dans les populations en situation migratoire. Nous en avons tiré trois principaux enseignements : la problématique des sangs rares concerne tous les pays industrialisés qui vivent des mouvements populationnels. La connaissance sociologique et anthropologique sur les déterminants au don de sang, à savoir ses freins et ses leviers, est extrêmement riche, mais il y a en revanche une certaine pauvreté des expériences de transformation de ces connaissances en actions pratiques utilisables sur le terrain. C'est pourquoi notre note propose des plans d'actions concrets que nous mettons à disposition des professionnels de l'EFS.*

Vous vous intéressez de longue date aux sangs rares et phénotypes d'intérêt, au sujet desquels vous avez mené de nombreux travaux. Quelles problématiques soulevées par ce sujet vous passionnent particulièrement ?

Pr J.C. : *Lorsque j'étais jeune responsable du laboratoire des groupes sanguins et de la délivrance du Centre de transfusion de Marseille, j'ai rencontré des difficultés à déterminer certains groupes sanguins et donc à transfuser certains patients. En m'y intéressant de plus près, j'ai réalisé que tous ces groupes sanguins complexes étaient exprimés chez des personnes d'ascendance africaine. J'ai donc décidé de me pencher sur la génétique des populations ce qui m'a amené à réaliser un post-doctorat à l'université de Stanford sur la question. A mon retour à l'EFS Paca-Corse, j'ai eu l'opportunité de créer une équipe dédiée à la recherche sur les groupes sanguins, qui les étudie selon trois approches complémentaires : une approche médicale qui se questionne sur la gestion de la compatibilité transfusionnelle chez les patients de groupes sanguins rares, une approche fonctionnelle qui vise à mieux comprendre la fonction de ces molécules à la surface des globules rouges en situation normale et pathologiques et une approche géographique qui s'interroge sur la répartition préférentielle des groupes sanguins dans les populations humaines, ses forces évolutives et ses conséquences médicales notamment en situation de déplacement populationnel. Cette équipe fait partie de l'unité mixte de recherche ADES (anthropologie, droit, éthique et santé) impliquant le CNRS, Aix-Marseille Université et l'EFS, que je dirige depuis janvier 2021. Ce qui m'intéresse profondément, c'est d'aborder la transfusion sanguine comme une discipline aux interfaces multiples qui implique à la fois les domaines biologique, médical, et culturel.*

À ce jour, en France, l'autosuffisance en produits sanguins assurée par l'EFS est en tension pour certains groupes rares et rompue pour d'autres puisqu'il a parfois fallu importer du sang d'autres pays.

LES MIGRATIONS FAVORISENT LA DIVERSIFICATION DES GROUPES SANGUINS

La répartition des groupes sanguins n'est pas la même dans toutes les régions du monde. **Un groupe sanguin peut être fréquent ou exclusif dans une zone du globe et être rare, voire totalement absent, dans une autre.**

Par conséquent, les mouvements de population peuvent entraîner le risque que des personnes aient un groupe sanguin « rare » dans leur pays d'arrivée, alors qu'il ne l'est pas du tout dans leur pays d'origine. Ainsi, un Européen de groupe O négatif partant vivre en Chine y aura le plus grand mal à être transfusé en cas de besoin.

Dans le cas de la France métropolitaine, les personnes elles-mêmes originaires ou ayant des ancêtres originaires du continent africain et de ses expansions dans l'Océan Indien (Réunion, Mayotte, Comores) ont davantage de probabilité d'avoir un groupe sanguin rare ou d'intérêt pour deux raisons :

- ◆ Il existe des groupes sanguins et des variants spécifiques plus nombreux dans les populations issues de ces zones géographiques que dans les autres en raison de leur plus haut niveau de diversité génétique. Ceci est directement lié au fait que les humains y soient apparus il y a environ 250 000 ans, ce qui a laissé plus de temps pour accumuler de la diversité en Afrique. Le reste de la planète a été peuplé il y a « seulement » 70 000 ans.
- ◆ Le besoin transfusionnel est plus important au sein de ces populations du fait de la présence de certaines pathologies génétiques comme la drépanocytose, plus répandue en Afrique.

En France, pour des raisons historiques, les personnes originaires du continent africain ou d'ascendance africaine

représentent une partie conséquente de la population issue de l'immigration récente. Selon les chiffres de l'INSEE, on comptait en 2018 dans notre pays 6,5 millions d'immigrés (nés à l'étranger et résidant en France) et 7,5 millions de personnes ayant au moins un parent immigré. Parmi ces 14 millions de personnes, 6,3 millions sont d'origine africaine ou ont un parent originaire d'Afrique (4,3 millions du Maghreb et 2 millions d'Afrique subsaharienne).

Les immigrés et leurs descendants sont plus présents dans certaines régions françaises, notamment en Ile-de-France et en PACA. Comme, en outre, l'origine des migrations peut varier selon les territoires, **certaines groupes rares se trouvent plus nombreux dans certaines zones du territoire français que dans d'autres.** Dans un territoire, la diversité des donneurs de sang doit donc refléter la diversité de la population pour garantir l'accès de chaque patient potentiel à une transfusion sanguine compatible. Cette tâche est compliquée par le fait qu'il ne peut y avoir, pour des raisons épidémiologiques, de collectes de sang en Guyane et à Mayotte, où l'on trouve plus de phénotypes rares et de patients atteints de drépanocytose.

L'EFS A BESOIN DE DONNEURS D'ASCENDANCE AFRICAINE POUR SOIGNER NOTAMMENT LES DRÉPANOCYTAIRES

C'est pour cela que **pour assurer l'autosuffisance pour l'ensemble des groupes sanguins, la population d'ascendance africaine doit être une cible prioritaire pour l'EFS.** Ce d'autant plus que les besoins en transfusion pour les patients drépanocytaires augmentent au fil du temps, du fait d'une hausse du nombre de patients et de leur espérance de vie. On compte aujourd'hui en France 30 000 personnes atteintes de drépanocytose dont 50% vivent en Ile-de-France, 20% en Outre-mer et 30% dans le reste de la métropole. C'est la plus fréquente des maladies génétiques repérées par dépistage néonatal avec 356 nouveau-nés confirmés positifs à la drépanocytose en France métropolitaine en 2016.



2. COMMENT L'EFS ACCUEILLE ET ACCOMPAGNE AUJOURD'HUI LES DONNEURS DE SANG RARE ET D'INTÉRÊT

COMMENT IDENTIFIE-T-ON UNE PERSONNE AYANT UN SANG RARE ?

Le diagnostic définitif d'un sang rare est réalisé par le Centre National de Référence pour les Groupes Sanguins (CNRGS), intégré depuis le 1^{er} janvier 2021 au sein de l'EFS. Après celui-ci, le patient est inscrit sur le registre des personnes porteuses de sang rare.

Les porteurs de sang rare sont identifiés par différents biais :

➔ **Chez les donneurs de sang** : Lors de l'identification du groupe sanguin du donneur, il n'y a pas de détection automatique des sangs rares, néanmoins, certaines situations ou indices conduisent à des recherches plus approfondies permettant de savoir si le donneur est porteur d'un sang rare ou d'intérêt :

- ◆ Les équipes de l'EFS, en collecte ou en qualification biologique du don, peuvent demander des tests étendus sur la base d'informations cliniques ou biologiques ;
- ◆ Des difficultés dans l'interprétation du groupe sanguin peuvent également conduire à des analyses plus approfondies ;
- ◆ L'EFS mène parfois des campagnes de détection de grande ampleur auprès des échantillons de sang collectés auprès des donneurs afin d'identifier spécifiquement certains groupes sanguins.

➔ **Chez les patients** : Lorsque se présentent certaines difficultés d'interprétation du groupe sanguin à l'occasion d'une **analyse de sang réalisée par un laboratoire**. Dans ce cas, l'échantillon est transmis à un laboratoire de l'EFS qui réalisera les tests étendus.

➔ **Dans la fratrie d'une personne porteuse de sang rare** : la probabilité d'avoir un sang rare est de 25% auprès des membres d'une famille où a déjà été identifié un porteur de sang rare. Par conséquent, la conduite de tests auprès de l'ensemble de la fratrie est systématique à l'occasion de la détection d'un sang rare par le CNRGS. Ceci vise à anticiper les difficultés que ces personnes pourraient rencontrer si elles avaient besoin d'être transfusées.

COMMENT L'ANNONCE-T-ON AU PORTEUR DE SANG RARE ?

Après le diagnostic réalisé par le CNRGS, les résultats et une lettre d'accompagnement sont expédiés au donneur. La sensibilisation au don de sang est réalisée par le référent « sang rare » de l'EFS, le plus souvent au cours d'un appel téléphonique. Cet entretien permet d'expliquer à la personne les difficultés qu'elle pourrait rencontrer si elle devait être transfusée et de la sensibiliser au don de sang. Le référent sang rare interroge également la personne sur sa fratrie, à laquelle il est conseillé de réaliser la recherche du phénotype rare.

LES PORTEURS DE SANG RARE ET LE DON DE SANG

Les donneurs de sang rare peuvent se présenter pour donner leur sang à la suite d'une convocation du CNRGS, pour répondre à un manque spécifique dans les stocks de la Banque nationale de sang de phénotype rare, ou sur convocation de l'EFS pour un besoin programmé d'un patient ayant un sang rare qui doit, par exemple, subir une opération chirurgicale. Ils peuvent aussi naturellement se présenter spontanément.

LA RECHERCHE SUR LES SANGS RARES MENÉE À L'EFS

L'EFS mène actuellement plusieurs projets de recherche sur les sangs rares, à la fois en biologie (par exemple pour renforcer la sécurité des transfusions ou les faciliter) et en sciences humaines et sociales, notamment pour comprendre les motivations et les freins au don de sang chez les personnes ayant un sang rare.

3. SANGS RARES ET PHÉNOTYPES D'INTÉRÊT : CE QUE NOUS APPRENNENT LES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Plusieurs études en sciences humaines et sociales ont été menées sur le sujet des sangs rares par l'EFS et par d'autres organismes de recherche en France et à l'étranger.

Pour les raisons exposées précédemment, la majorité des études conduites portent sur des personnes d'ascendance d'Afrique subsaharienne, qui représentent la cible prioritaire pour identifier des porteurs de sang rare.

La revue de la littérature scientifique a été complétée par les enseignements d'une enquête qualitative réalisée par Viavoice à la demande de l'EFS à Paris et Marseille, au cours de laquelle ont été interrogées 35 personnes d'ancestralité africaine.



LEVIERS ET FREINS AU DON DE SANG DANS CERTAINS GROUPES SOCIO-CULTURELS : L'APPROCHE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE

Ces différentes études permettent de dégager les éléments suivants.

La notion de rareté est perçue comme fortement positive

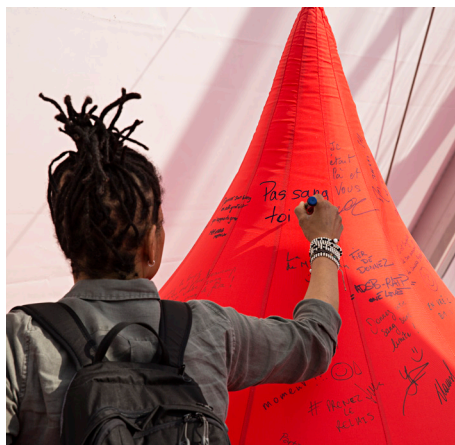
Chez les donneurs déjà identifiés, elle génère une fierté, comme on peut d'ailleurs l'observer pour d'autres groupes sanguins qui ne sont pas rares. Elle est ainsi également présente chez les groupes de donneurs universels (O négatif pour le sang) ou chez les personnes qui disposent d'anticorps spécifiques (anti-tétaniques par exemple), voire chez les donneurs de plasma et de plaquettes (en raison du plus faible nombre de donneurs et du temps plus élevé que nécessitent ces dons par rapport à un don de sang).

Ainsi, le fait de savoir qu'on a un sang rare est une source de motivation supplémentaire à donner. Les personnes interrogées dans l'étude qualitative menée

par l'EFS n'expriment pas de crainte de récupération raciste quant à la différence des caractéristiques sanguines. Cependant, celle-ci **peut bien être utilisée à des fins de stigmatisation**. Des propos malveillants sont parfois postés sur les réseaux sociaux et sur certains sites, exploitant l'augmentation de ces besoins aux fins d'une propagande xénophobe.

La révélation de la rareté peut créer de l'anxiété. Même si les courriers de l'EFS semblent être appréciés, la technicité des informations concernant les résultats des analyses et le peu d'explications fournies comportent un risque de repli sur soi, voire de rejet. Les facteurs augmentant cette anxiété exprimés par des donneurs de sang rare dans l'étude qualitative sont notamment la méconnaissance de l'émetteur du courrier (CNRGS), la notion de transmission génétique ainsi que le risque pour la descendance et la fratrie, le conseil d'informer son médecin traitant et de garder ces documents sur soi (qui associe la rareté au danger et à la différence) et la crainte de ne pas pouvoir être transfusé.e en cas de besoin.

Aujourd'hui, sur les lieux de collecte de l'EFS, les donneurs avec un sang rare ne reçoivent pas toujours un accueil spécifique. Selon l'expérience du personnel en charge du prélèvement, **les explications données peuvent être perçues comme insuffisantes, voire anxiogènes par certains donneurs**. Cela peut correspondre à une connaissance limitée concernant la spécificité des groupes sanguins rares, et/ou à l'absence d'éléments de langage pédagogiques qui permettraient d'éviter des maladroites ou des imprécisions dans les explications.



Les motivations et les facteurs favorisant le don de sang

Certaines des motivations au don de sang des personnes appartenant aux groupes socio-culturels étudiés sont communes avec celles des autres donneurs de sang. Ainsi, les déterminants du passage à l'acte sont le sentiment d'utilité, les valeurs de solidarité et d'intérêt général et la volonté de servir l'autre sans le voir. La vision optimiste du monde et de soi, ici liée à l'intégration sociale, constitue aussi un facteur favorisant le don de sang : les donneurs de sang déclarent davantage « être bien dans leur vie et dans la société » et se disent heureux voire chanceux. Des études réalisées en France ont montré que la participation au don de sang augmentait à chaque génération des familles issues de l'immigration, pour atteindre un taux de participation comparable à la moyenne française à la troisième génération.

La confiance portée à l'EFS favorise également le don de sang. Même si l'EFS et son organisation restent mal connus (notamment ce que deviennent les poches de sang une fois prélevées), l'établissement est considéré comme un organisme sérieux, assurant la sécurité sanitaire et respectant les principes éthiques en comparaison avec le système transfusionnel d'autres pays.

Il existe d'autres motivations spécifiques ou renforcées chez les personnes immigrées ou d'ascendance africaine :

- ◆ **L'acte citoyen** que constitue le don de sang est un marqueur d'appartenance à la société où ils vivent ;
- ◆ **La reconnaissance** apportée au donneur suite à son don et notamment une reconnaissance spécifique aux donneurs de sang rare ;
- ◆ **L'information sur l'organisation de la filière de don de sang**, qui peut par exemple permettre de rassurer sur les valeurs éthiques de l'EFS ;
- ◆ **Le dépistage des maladies transmissibles**, plus ambivalent, pourrait constituer un levier, mais peut également être un frein (par crainte de la découverte d'une maladie) ;
- ◆ **Le rôle d'initiation au don qui peut être joué par la famille**, notamment lorsqu'un de ses membres est touché par des



pathologies nécessitant des transfusions comme la drépanocytose (ce qui peut aussi constituer un frein chez certaines personnes, le sang pouvant alors être associé à la mort) ;

- ◆ Le rôle que peut jouer une **communauté d'appartenance liée à l'origine ethnique** : une étude australienne et une étude américaine ont montré que le don de sang pouvait être perçu comme un vecteur de liens au sein de telles communautés ;
- ◆ **Les fêtes** organisées dans certaines communautés, par exemple d'origine comorienne, peuvent également constituer des lieux de sensibilisation au don de sang, mais elles sont assez peu fréquentées par les plus jeunes.
- ◆ Les **associations** liées aux pays d'origine, les **médias** de ces pays, les messages sur les réseaux sociaux et les **influenceurs** « communautaires » peuvent constituer également des relais pour promouvoir le don.

Les freins au don de sang

Chez les donneurs potentiels issus de ces groupes socio-culturels, **l'ajournement** peut représenter un obstacle encore plus important au retour au don que dans la population générale, notamment car :

- ◆ **Le rapport culturel au temps** est une problématique dans la mesure où le fait de ne pas passer à l'acte au moment de la décision compromet encore davantage le retour au don (« s'il faut revenir, pour nous demain c'est presque jamais »).
- ◆ **L'ajournement peut être ressenti comme stigmatisant et discriminatoire**, particulièrement lorsqu'il est lié à un voyage dans son pays d'origine ou dans le pays où habite sa famille.
- ◆ Une incompréhension peut se créer entre le donneur et la personne lui annonçant son ajournement **s'ils ne se réfèrent pas au même cadre culturel** lors de leur conversation, notamment dans la manière d'appréhender la santé ou la maladie.
- ◆ Un autre frein spécifique à la **drépanocytose** existe du fait d'un **triple stigmate dont cette pathologie est porteuse** : la maladie, l'ethnie et le sexe féminin (en Afrique, les femmes sont en effet souvent stigmatisées du fait de cette maladie, en étant jugées responsables de sa transmission). La drépanocytose représente, outre un fait biologique, un phénomène social qui est construit par les

acteurs sociaux qu'il est nécessaire de prendre en compte dans les messages de sensibilisation à la drépanocytose.

- ◆ **L'influence du modèle transfusionnel du pays d'origine** : des populations ayant immigré peuvent, sans information, rester imprégnées de l'idée que le modèle transfusionnel du pays d'origine est universel comme par exemple le don de remplacement, qui est encore très présent en Afrique (les proches sont invités à donner leur sang pour couvrir les besoins du patient). Dans d'autres pays comme le Vietnam par exemple, est pratiqué le don compensé (si on est donneur de sang on ne paie pas une transfusion en tant que patient, on a droit à des analyses biologiques de routine) voire le don rémunéré (don d'aphérèse plaquettaire). D'autres personnes peuvent craindre que leur sang fasse l'objet d'un commerce parallèle ou que le don ne soit pas suffisamment sécurisé.
- ◆ **Un sentiment plus ou moins marqué de discrimination raciale, ressenti au quotidien ou dans les expériences en lien avec le système de santé** : celui-ci peut générer la crainte que le sang donné ne sera pas accepté ou pas utilisé. En outre, une expérience négative du monde de la santé, voire du don, peut aboutir à une empathie difficile à l'égard du receveur si cette expérience est vécue comme une discrimination raciale (qu'elle soit réelle ou supposée).
- ◆ **Un dispositif d'accueil en collecte insuffisamment attentif à la diversité** : le respect des rites alimentaires (culturels ou religieux) est capital. En outre, des supports de communication n'incluant pas suffisamment les minorités ethniques, l'absence de collecte dans l'environnement habituel des donneurs, ainsi que l'idée que le personnel et le monde associatif des donneurs bénévoles ne reflètent pas la diversité de la population, peuvent donner le sentiment que la collecte de sang ne s'adresse qu'à une partie de celle-ci. Cela peut aussi contribuer à un déficit d'empathie envers les malades ayant besoin de transfusion.
- ◆ Enfin, les obstacles liés à la **langue** peuvent conduire à refuser le don. L'absence de maîtrise de la langue française étant déjà un facteur d'exclusion sociale, elle ne devrait pas être un facteur supplémentaire d'exclusion au don. Par ailleurs, le don de sang vu par la langue maternelle rassure et démystifie même si le français est compris. La prise en compte de la langue peut être difficile en pratique mais des réflexions peuvent porter sur un recours à un interprète assermenté de façon ponctuelle.
- ◆ **La peur de l'acte et de ses conséquences** : la peur de l'aiguille, l'inconfort, la transmission de pathologies

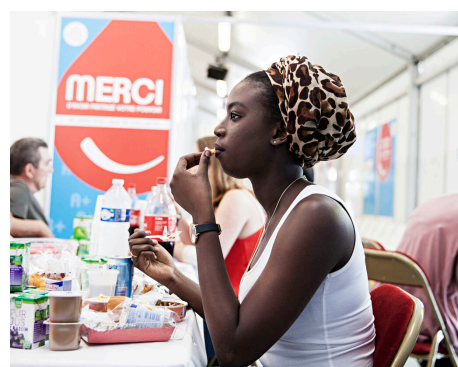
infectieuses, l'inquiétude sur la régénération du sang et la perte d'énergie voire la perte de la santé après le don semblent plus fortement présentes dans cette partie de la population d'après les études.

- ◆ La **religion** n'est pas un obstacle au don de sang et les relais religieux sont même souvent investis en la matière. Quelle que soit la religion, à l'exception des témoins de Jéhovah, les principes religieux semblent promoteurs vis-à-vis du don de sang. Il existe toutefois de possibles interprétations erronées par certains croyants.
- ◆ Parmi les freins, il faut aussi citer les critères réglementaires de sélection des donneurs, conduisant à un taux de refus souvent plus élevé, et en particulier le taux d'hémoglobine dont le seuil physiologique est plus bas dans les populations d'ascendance d'Afrique subsaharienne par rapport à celles d'ancestralité d'Europe de l'Ouest comme le rapportent de nombreuses études.

ÉVALUATION DES MÉTHODES DES ACTIONS / INTERVENTIONS À MENER POUR INCITER AU DON DE SANG

Plusieurs travaux ont été menés au sein de certaines catégories de population où les personnes disposant d'un groupe sanguin rare sont surreprésentées. Ils ont montré que des actions de sensibilisation sur l'importance du don de sang entraînent à court terme une augmentation des donneurs parmi la population ciblée. Néanmoins, à plus long terme, l'effet s'éémousse. Ces travaux soulignent également l'importance d'une adaptation culturelle des messages et des supports d'information, surtout pour le recrutement.

Toutefois toutes ces études souffrent de faiblesses, notamment l'absence de prise en compte de facteurs confondants, l'absence de population de contrôle (aucune population du même type et non exposée n'est étudiée) et enfin, elles s'étendent sur des périodes trop courtes pour mesurer des impacts significatifs en particulier sur la fidélisation.





J'ai donné mon sang, et vous ?

4. COMMENT AMÉLIORER LA FILIÈRE DES SANGS RARES ET D'INTÉRÊT ? LES ACTIONS PRÉCONISÉES PAR L'EFS SOCIAL LAB

L'EFS Social Lab propose un plan de 10 actions autour de 5 thèmes pour développer la collecte de sang rare et de phénotypes d'intérêt. Ce plan d'actions est structuré autour de 5 axes :

1 Optimiser l'existant et définir un parcours spécifique pour les donneurs de sang rare, en améliorant l'étape d'information du donneur ou du patient.

Il est important d'associer dans le discours les notions de rareté et de préciosité du phénotype considéré, de préciser sans ambiguïté l'absence de pathologie, de rappeler l'importance de (re)donner pour soi et surtout pour les autres, de sensibiliser sa fratrie et ses proches, et surtout de répondre à toutes questions en temps réel.

2 Créer un réseau de référents sang rare incluant des médecins issus de la collecte dans chaque ETS.

L'EFS Social Lab préconise de réaliser chaque année un rapport d'activité par région faisant le point sur les actions menées pour recruter des donneurs ayant un sang rare ou un phénotype d'intérêt, et évaluant ces actions.

La dynamique de réseau des référents « sang rare », basée sur le partage et le retour d'expériences, permettra une synthèse annuelle nationale des rapports d'activités, des bonnes pratiques à déployer et des actualités scientifiques ou de benchmark.

3 Évaluer systématiquement les actions de sensibilisation et de recrutement mises en œuvre.

4 Créer un référentiel d'aide au recrutement de donneurs de sang rare destiné aux responsables de collecte afin de les aider à identifier les endroits où organiser des collectes et les actions validées de sensibilisation à mettre en œuvre : utilisation des données démographiques, recherche de médias spécifiques, de relais, de leaders d'opinion, adaptation des supports/outils de communication, gestion de la barrière de la langue.

5 Former les collaborateurs EFS et les bénévoles partenaires à l'accueil de la diversité.

L'EFS SOCIAL LAB QU'EST-CE QUE C'EST ?



L'EFS Social Lab est le dispositif d'écoute de la société et des donneurs de l'Établissement français du sang. Il a pour mission d'améliorer la connaissance des donneurs, des personnes susceptibles de donner ou de partager sur le don de sang en s'appuyant sur les sciences humaines et sociales, ainsi que sur la réalisation d'enquêtes auprès des donneurs. Il formule des recommandations d'actions afin d'enrichir le programme Innovadon, qui vise à inventer une nouvelle expérience pour les donneurs, à les fidéliser et à en recruter de nouveaux.

Pour citer cette publication : Jacques Chiaroni, Bruno Danic, Le don de sang de phénotype rare ou d'intérêt : un enjeu majeur pour l'EFS, Cahiers de l'EFS Social Lab, n°1, Mars 2021.