



Recrutement de volontaires au don de cellules souches hématopoïétiques : les médecins généralistes prennent toute leur place

Agathe Michel-Le Bourhis

► To cite this version:

Agathe Michel-Le Bourhis. Recrutement de volontaires au don de cellules souches hématopoïétiques : les médecins généralistes prennent toute leur place. Human health and pathology. 2013. <dumas-01030796>

HAL Id: dumas-01030796

<http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01030796>

Submitted on 22 Jul 2014

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.

UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE
Faculté de Médecine & des Sciences de la Santé
Année 2013

THESE DE
DOCTORAT en MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Mme Agathe MICHEL-LE BOURHIS
Née le 5 novembre 1987 à Concarneau

Présentée et soutenue publiquement le 3 octobre 2013

**Recrutement de volontaires au don de cellules souches
hématopoïétiques : les médecins généralistes prennent
toute leur place.**

Devant le jury composé de :

Président : Monsieur le Professeur Claude FEREC

Membres du Jury : Monsieur le Professeur Christian BERTHOU
Monsieur le Docteur Benoit CHIRON
Madame le Docteur Françoise AUDAT
Madame le Docteur Véronique MAGADUR

UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE
FACULTE DE MEDECINE ET DES SCIENCES DE LA SANTE DE
BREST

DOYENS HONORAIRES :

Professeur H. FLOCH
Professeur G. LE MENN (†)
Professeur B. SENECAIL
Professeur J. M. BOLES
Professeur Y. BIZAIS (†)
Professeur M. DE BRAEKELEER

DOYEN

Professeur C. BERTHOU

PROFESSEURS EMERITES

CENAC Arnaud
GIOUX Maxime
LAZARTIGUES Alain
YOUINOU Pierre

Médecine interne
Physiologie
Pédopsychiatrie
Immunologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES EN SURNOMBRE

LEJEUNE Benoist

Epidémiologie, Economie de la santé & de la
prévention

SENECAIL Bernard

Anatomie

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DE CLASSE
EXCEPTIONNELLE**

BOLES Jean-Michel
FEREC Claude
JOUQUAN Jean
LEFEVRE Christian
MOTTIER Dominique
OZIER Yves

Réanimation Médicale
Génétique
Médecine Interne
Anatomie
Thérapeutique
Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DE 1ERE
CLASSE**

BRESSOLLETTE Luc
COCHENER - LAMARD Béatrice
COLLET Michel
DE PARSCAU DU PLESSIX Loïc
DE BRAEKELEER Marc
DEWITTE Jean-Dominique
DUBRANA Frédéric
FENOLL Bertrand

Médecine Vasculaire
Ophtalmologie
Gynécologie - Obstétrique
Pédiatrie
Génétique
Médecine & Santé au Travail
Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Chirurgie Infantile

FOURNIER Georges
 GILARD Martine
 GOUNY Pierre
 KERLAN Véronique

 LEHN Pierre
 LEROYER Christophe
 LE MEUR Yannick
 LE NEN Dominique
 LOZAC'H Patrick
 MANSOURATI Jacques
 MARIANOWSKI Rémi
 MISERY Laurent
 NONENT Michel
 PAYAN Christopher
 REMY-NERIS Olivier
 ROBASZKIEWICZ Michel
 SARAUX Alain
 SIZUN Jacques
 TILLY - GENTRIC Armelle
 TIMSIT Serge
 WALTER Michel

Urologie
 Cardiologie
 Chirurgie Vasculaire
 Endocrinologie, Diabète & maladies
 métaboliques
 Biologie Cellulaire
 Pneumologie
 Néphrologie
 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
 Chirurgie Digestive
 Cardiologie
 Oto. Rhino. Laryngologie
 Dermatologie - Vénérologie
 Radiologie & Imagerie médicale
 Bactériologie – Virologie; Hygiène
 Médecine Physique et Réadaptation
 Gastroentérologie - Hépatologie
 Rhumatologie
 Pédiatrie
 Gériatrie & biologie du vieillissement
 Neurologie
 Psychiatrie d'Adultes

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DE 2EME CLASSE

ANSART Séverine
 BAIL Jean-Pierre
 BEN SALEM Douraied
 BERNARD-MARCORELLES Pascale
 BERTHOU Christian
 BEZON Eric
 BLONDEL Marc
 BOTBOL Michel
 CARRE Jean-Luc
 COUTURAUD Francis
 DAM HIEU Phong
 DEHNI Nidal
 DELARUE Jacques
 DEVAUCHELLE-PENSEC Valérie
 GIROUX-METGES Marie-Agnès
 HU Weigo

LACUT Karine
 LE GAL Grégoire
 LE MARECHAL Cédric
 L'HER Erwan
 NEVEZ Gilles
 NOUSBAUM Jean-Baptiste
 PRADIER Olivier

Maladies infectieuses, maladies tropicales
 Chirurgie Digestive
 Radiologie & Imagerie médicale
 Anatomie et cytologie pathologiques
 Hématologie – Transfusion
 Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
 Biologie cellulaire
 Psychiatrie Infantile
 Biochimie et Biologie moléculaire
 Pneumologie
 Neurochirurgie
 Chirurgie Générale
 Nutrition
 Rhumatologie
 Physiologie
 Chirurgie plastique, reconstructrice &
 esthétique ; brûlologie
 Thérapeutique
 Médecine interne
 Génétique
 Réanimation Médicale
 Parasitologie et Mycologie
 Gastroentérologie - Hépatologie
 Cancérologie - Radiothérapie

RENAUDINEAU Yves	Immunologie
RICHE Christian	Pharmacologie fondamentale
SALAUN Pierre-Yves	Biophysique et Médecine Nucléaire
STINDEL Eric	Biostatistiques, Informatique Médicale & technologies de communication
UGO Valérie	Hématologie, transfusion
VALERI Antoine	Urologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIEN LIBERAL

LE RESTE Jean Yves	Médecine Générale
--------------------	-------------------

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

LE FLOC'H Bernard	Médecine Générale
-------------------	-------------------

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS DE HORS CLASSE

AMET Yolande	Biochimie et Biologie moléculaire
LE MEVEL Jean Claude	Physiologie
LUCAS Danièle	Biochimie et Biologie moléculaire
RATANASAVANH Damrong	Pharmacologie fondamentale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS DE 1ERE CLASSE

DELLUC Aurélien	Médecine interne
DE VRIES Philine	Chirurgie infantile
DOUET-GUILBERT Nathalie	Génétique
HILLION Sophie	Immunologie
JAMIN Christophe	Immunologie
MIALON Philippe	Physiologie
MOREL Frédéric	Médecine & biologie du développement & de la reproduction
PERSON Hervé	Anatomie
PLEE-GAUTIER Emmanuelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
QUERELLOU Solène	Biophysique et Médecine nucléaire
SEIZEUR Romuald	Anatomie-Neurochirurgie
VALLET Sophie	Bactériologie – Virologie ; Hygiène

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS DE 2EME CLASSE

ABGRAL Ronan	Biophysique et Médecine nucléaire
BROCHARD Sylvain	Médecine Physique et Réadaptation
HERY-ARNAUD Geneviève	Bactériologie – Virologie; Hygiène
LE BERRE Rozenn	Maladies infectieuses-Maladies tropicales
LE GAC Gérald	Génétique
LODDE Brice	Médecine et santé au travail

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS
HOSPITALIERS STAGIAIRES**

LE ROUX Pierre-Yves	Biophysique et Médecine nucléaire
PERRIN Aurore	Biologie et médecine du développement & de la reproduction
TALAGAS Matthieu	Cytologie et histologie

MAITRE DE CONFERENCES - CHAIRE INSERM

MIGNEN Olivier	Physiologie
----------------	-------------

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES MI-TEMPS

BARRAINE Pierre	Médecine Générale
CHIRON Benoît	Médecine Générale
NABBE Patrice	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES

BERNARD Delphine	Biochimie et biologie moléculaire
FAYAD Hadi	Génie informatique, automatique et traitement du signal
HAXAIRE Claudie	Sociologie - Démographie
LANCIEN Frédéric	Physiologie
LE CORRE Rozenn	Biologie cellulaire
MONTIER Tristan	Biochimie et biologie moléculaire
MORIN Vincent	Electronique et Informatique

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

BALEZ Ralph	Médecine et Santé au travail
-------------	------------------------------

AGREGES DU SECOND DEGRE

MONOT Alain	Français
RIOU Morgan	Anglais

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

A Monsieur le Professeur Claude Férec,

Dès le départ enthousiaste à l'idée de travailler avec les généralistes pour trouver de nouveaux donneurs de moelle osseuse, convaincu que la médecine générale peut avoir un rôle important, je vous remercie pour votre disponibilité, votre écoute et vos conseils. Merci d'avoir cru en ce projet !

A Monsieur le Doyen et Professeur Christian Berthou,

Vous me faites l'honneur d'être membre du jury. Vous avez toujours été soucieux de nos conditions de travail et de la réussite de vos étudiants. Je vous en remercie.

A Monsieur le Docteur Benoit Chiron,

Tu as accepté de diriger ma thèse alors même que l'enthousiasme pour le sujet prenait le pas sur la méthode à employer. Merci de ta patience face au flot de questions !

A Madame le Docteur Françoise Audat,

Merci d'avoir accepté d'être membre du jury et d'avoir fait le déplacement jusqu'à notre Finistère. Nos entretiens téléphoniques m'ont permis de comprendre les enjeux de la question posée.

A Madame le Docteur Véronique Magadur,

Tu as été là avant même que je te dise « je crois que j'ai un sujet de thèse » et tu es aujourd'hui membre du jury. Merci de ta présence et de ta confiance inconditionnelle. Merci pour tout ce que tu m'as enseigné depuis les premiers stages en médecine générale.

A ceux qui ont permis la réalisation de ce travail,

A Madame le Docteur Virginie Moalic,

Un grand merci pour votre accueil dans les coulisses du don de moelle osseuse. Merci de votre bienveillance et du temps que vous m'avez accordé.

A Madame le Docteur Gaëlle Guillerm et Monsieur le Docteur Jean-Christophe Ianotto,

Si en enfilant le pyjama vert pour entrer en secteur stérile la première fois pendant mon externat on m'avait que le don et la greffe de moelle osseuse seraient le sujet de ma thèse, je ne suis pas sûre que je l'aurais cru. Merci pour l'enthousiasme et la passion avec lesquels vous exercez et transmettez votre discipline. Merci de votre éclairage dans ce travail de thèse.

A Madame le Docteur Françoise Quivoron,

Merci de m'avoir accueillie au début de ce travail pour découvrir le recrutement des donneurs de moelle osseuse.

A tous les médecins généralistes qui ont participé à ce travail,

Vous avez pris le temps de répondre au courrier puis aux questionnaires et manifesté un intérêt pour ce projet. Sans vous, rien n'aurait été possible ! Merci pour le temps consacré et pour vos commentaires constructifs et encourageants.

Aux équipes qui m'ont accueillie pendant mon internat de médecine générale,

A l'équipe du service des urgences de Lannion,
Aux médecins et soignants engagés que vous êtes, merci !

A Mesdames les Docteurs Catherine Allard, Marion Gory et Agnès Philippe,

Pour ce semestre si enrichissant passé à vos côtés qui a marqué et continuera de marquer ma vie professionnelle et personnelle. Travailler avec vous était un plaisir et l'apprentissage a bien dépassé les limites de la pneumologie.

A l'ensemble du service de pneumologie de Lannion,
Merci pour votre bonne humeur et votre esprit d'équipe.

Aux médecins du service de médecine interne du CHU de Brest,
Que d'enseignements avec vous, merci de m'avoir transmis le goût d'aller chercher plus loin.

A Madame le Docteur Christine Vannier,
Merci de m'avoir fait aimer la médecine générale. Merci pour ta détermination à exercer « autrement ».

A Madame le Docteur Muriel Augustin-Abiven,
Merci de ton dynamisme dans notre formation, et de ton ouverture d'esprit que tu transmets. Quel chemin parcouru depuis le stage de découverte en troisième année rue de Cornouaille ! Merci.

A Marie-Edith, Sophie, Françoise, Philippe et Nicolas (et Cécile !) qui m'accueillent actuellement comme interne SASPAS.
Merci pour nos échanges toujours enrichissants, pour la confiance que vous m'accordez. Grâce à vous, je vais entrer dans la cour des grands !

A Madame le Docteur Sylvie Coquil, ma tutrice.
Merci pour nos échanges et ton écoute durant ces trois années d'internat.

A mes parents,

Soutien infailible depuis le début de ces études de médecine, merci de croire en moi et de m'avoir toujours soutenue et accompagnée !

A mes frères et sœurs, Marine, Enora, Jean Baptiste, Julien, Priscille et Emmanuel, à leurs moitiés et leurs enfants.

Merci d'être ceux que vous êtes, ça me permet de rester moi !

A Grannie et Bon-Papa,

Vous auriez aimé connaître la suite de l'histoire...

A mes amis de cœur,

On a imaginé l'avenir, on l'a dessiné sur les bancs de la fac et on le vivra ensemble !
Merci d'avoir toujours été présent, de m'avoir supportée dans tous les moments de ma vie. Vous m'avez façonnée doucement, merci !

A Erwan, mon mari,

Tu es l'amour de ma vie.

Tout simplement merci.

A ce « petit être que je porte »,

Tu as vécu de l'intérieur ces heures d'écriture, de relecture et de doutes...

Hâte de découvrir ton regard qui va bousculer notre vie !

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au 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 seront 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.

LISTE DES ABREVIATIONS

CSH : Cellules souches hématopoïétiques

FGM : France Greffe Moelle

EFS : Etablissement Français du Sang

HLA : Human Leukocyte Antigen

MG : Médecin Généraliste

WMDA : World Marrow Donor Association

TABLE DES MATIERES

1. Introduction.....	13
2. Méthodes.....	15
2.1. Recrutement des médecins.....	15
2.2. Recherche de consensus sur les conditions d'implication des MG dans le recrutement de volontaires au don de CSH.....	15
3. Résultats.....	18
3.1. Le recrutement de MG volontaires.....	18
3.2. Recherche d'un consensus.....	19
3.2.1. Questionnaire de consensus : 1 ^{er} tour.	19
3.2.2. Questionnaire de consensus : 2 ^{ème} tour.....	21
4. Discussion.....	23
4.1. Principaux résultats.....	23
4.1.1. A propos de la population incluse dans l'étude : motivation des médecins généralistes à s'impliquer dans la sensibilisation et/ou dans le recrutement de volontaires au don de CSH.....	23
4.1.2. Conditions nécessaires à l'implication des MG dans le recrutement de volontaires au don de CSH.....	23
4.2. Place de ces résultats par rapport aux différentes procédures de recrutement de volontaires au don de CSH existantes.....	24
4.2.1. En France.....	24
4.2.2. A travers le monde.....	25
4.2.3. Adéquation avec les recommandations de la WMDA.....	26
4.3. Limites et points forts de l'étude.....	26
4.3.1. A propos de la méthode utilisée.....	26
4.3.2. A propos de l'analyse des résultats.....	27
4.3.3. A propos du recrutement des MG.....	28
4.4. Perspectives.....	28
5. Bibliographie.....	30
Annexe 1. Courrier adressé aux MG du Finistère.....	32
Annexe 2. Questionnaire de consensus, 1 ^{er} tour.....	34
Annexe 3. Questionnaire de consensus, 2 ^{ème} tour.....	37
Autorisation d'imprimer.....	40

1. Introduction

La millionième greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) a été réalisée fin décembre 2012¹. Ces greffes sont devenues essentielles dans le traitement de plusieurs pathologies graves, principalement les hémopathies malignes : leucémies aigues et lymphomes non hodgkiniens au premier plan^{2,3}. Un conditionnement pré-greffe allégé, non myéloablatif, permet à des patients plus fragiles de bénéficier également d'une allogreffe de CSH³. De plus en plus pratiquées, les allogreffes entre personnes non apparentées ont augmenté de 99 % entre 2005 et 2011². En 2011, plus de 3 000 français étaient inscrits sur une liste d'attente de greffon. Cette même année, il y a eu 1 769 allogreffés, dont 1 021 grâce à un donneur non apparenté faute de donneur compatible dans la fratrie^{2,4}. Parmi ces greffons, 212 provenaient de la banque de sang placentaire, et 809 d'un prélèvement de CSH chez un donneur volontaire et anonyme². Comme les besoins sont croissants, il est nécessaire d'augmenter le nombre des inscrits sur le registre français des volontaires au don : France Greffe de Moelle (FGM). En juin 2013, ils étaient 211 387⁵. Le plan greffe 2012-2016 a fixé un objectif de 240 000 inscrits en 2015^{2,5} afin de couvrir 35 % des besoins nationaux d'allogreffes non apparentées avec des greffons prélevés en France⁶ contre 21 % actuellement². La diminution du recours aux greffons étrangers permettrait de réduire les coûts et les difficultés d'organisation de ces allogreffes.

Dans chaque pays, un organisme national organise la sensibilisation du public au don de CSH et gère les inscriptions des volontaires au registre. En France, la sensibilisation au don de CSH a principalement lieu à l'occasion des dons de sang, par les associations engagées dans la sensibilisation, par l'entourage d'une personne atteinte d'une hémopathie maligne ou par le site <http://www.dondemoelleosseuse.fr>⁷. Le volontaire remplit un premier formulaire transmis au centre donneur qui le convoque pour une consultation d'inscription. Cette consultation a lieu dans un centre donneur proche de la résidence du volontaire (à l'Etablissement Français du Sang (EFS) ou dans un centre hospitalier). Les objectifs de cette consultation sont d'éliminer une contre-indication au don et de délivrer les informations objectives sur le don de CSH afin de recueillir un consentement éclairé du volontaire. A la suite de cette consultation, un prélèvement

sanguin est réalisé en vue du typage HLA (*Human Leukocyte Antigen*). Pour être inscrit, le volontaire doit avoir entre 18 et 50 ans révolus, être en parfaite santé et accepter les principes de gratuité et d'anonymat inhérents au don². Une fois inscrit le volontaire s'engage à tenir à jour les informations concernant son état de santé et son état civil afin de rester joignable s'il était compatible avec une personne malade. Le volontaire reste inscrit jusqu'à ses 60 ans révolus et peut se désinscrire à tout moment.

En 2007, une large enquête d'opinion sur le don de CSH a été menée auprès des Français⁸. Une méconnaissance du sujet a été mise en avant, associée à des craintes quant aux techniques utilisées. Il a aussi été montré que 50 % des personnes interrogées « ne sauraient pas à qui s'adresser » pour entreprendre les démarches d'inscription au registre FGM. Dans cette même étude, une large majorité des personnes interrogées estimait que les médecins étaient les plus légitimes pour aborder le sujet du don de CSH. Les médecins généralistes (MG) portent en effet une « responsabilité de santé publique »⁹. Leur répartition sur le territoire et la relation médecin-patient construite sur la durée permettent la diffusion de messages-clés de santé publique y compris auprès de personnes en bonne santé. Dans le domaine du don de CSH, ils sont en contact avec des personnes qui n'ont parfois pas été sensibilisées ou qui peuvent hésiter à entreprendre les démarches d'inscription. Les MG auraient un rôle majeur à jouer dans l'accroissement du registre FGM.

La place du MG dans ce domaine est à inventer : de la sensibilisation au recrutement de volontaires au don de CSH. En France, aucune étude n'a été menée sur la place que le MG pourrait avoir dans le recrutement.

Cette étude avait pour objectif principal de rechercher un consensus sur les conditions matérielles, d'organisation et de formation nécessaires à l'implication des MG dans la procédure de recrutement des volontaires au don de CSH. L'objectif secondaire était de recruter des MG volontaires pour participer à ce projet.

2. Méthodes

Une étude qualitative par recherche de consensus au sein d'une population de MG du Finistère volontaires pour le recrutement de volontaires au don de CSH a été réalisée.

2.1. Recrutement des médecins.

En novembre 2012, un courrier avec questionnaire a été envoyé à l'ensemble des 882 MG installés, inscrits au Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Finistère. Les MG à exercice particulier exclusif n'ont pas été inclus dans l'étude. Le courrier expliquait la problématique de la sensibilisation et du recrutement des volontaires au don de CSH. Après recueil de l'identité, de l'âge et du sexe, le questionnaire invitait les médecins à répondre à deux questions :

- *Seriez-vous personnellement intéressé(e) pour prendre part à la sensibilisation de vos patients et/ou au recrutement de nouveaux volontaires au don de moelle osseuse, en partenariat reconnu et rémunéré avec l'Agence de la Biomédecine et l'Etablissement Français du Sang ?*
- *Si oui, accepteriez-vous d'être recontacté(e) pour participer à un groupe de travail sur le sujet ?*

Les données ont été recueillies entre le 11 décembre 2012 et le 11 mars 2013. Si un MG déclarait un critère d'exclusion qui n'avait pas été repéré avant l'envoi des courriers, ou si les réponses étaient incomplètes, le questionnaire était exclu. Les médecins étaient classés en 4 catégories : « non-répondant », « exclu », « non intéressé » et « intéressé ». Aucune relance n'a été effectuée.

2.2. Recherche de consensus sur les conditions d'implication des MG dans le recrutement de volontaires au don de CSH.

Cette étape a utilisé une méthode adaptée de la méthode de consensus RAND/UCLA¹⁰. La méthode RAND/UCLA est utilisée pour des sujets dont la preuve scientifique est forte. Elle permet d'évaluer les indications d'une procédure donnée. Son objectif est d'obtenir un consensus entre des experts¹⁰.

Pour cette étude, un groupe de travail a été constitué. Il était composé du biologiste responsable du registre départemental des volontaires au don du Finistère, du chef de service de l'EFS de Brest, d'un enseignant associé de médecine générale et d'un interne de médecine générale en charge de l'étude. L'objectif fixé par le groupe était d'établir la liste des possibilités organisationnelles, techniques et financières pour le processus de recrutement de volontaires au don de CSH par les MG. Une première étape de réflexion a été menée pour déterminer ce qu'il était nécessaire de mettre en place et ce qu'il était possible de faire pour aboutir au recrutement de volontaires au don de CSH par les MG. Ce travail initial s'est basé sur les recommandations de la *World Marrow Donor Association (WMDA)*¹¹. Cette association est chargée de la collaboration internationale entre les fichiers de volontaires au don pour permettre des échanges de greffons de CSH de haute qualité. Elle publie régulièrement des recommandations pour chacune des étapes du don de CSH : du recrutement des volontaires à la greffe. Les compétences des personnes participant au recrutement de volontaires au don de CSH ont été définies dans des recommandations publiées en 2013 et accessibles en ligne dès 2012. Le groupe de travail a travaillé à partir des recommandations en ligne.

Chaque membre du groupe de travail a effectué une recherche bibliographique préalable. La liste des items à aborder dans le questionnaire a été définie. Pour chaque item retenu, toutes les propositions envisageables ont été discutées en termes de faisabilité. Aucune des possibilités envisageables n'a été écartée par le groupe. Le questionnaire a été mis en forme puis validé par chacun des membres du groupe.

Le 12 mars 2013, le questionnaire a été envoyé aux MG volontaires par courrier électronique lorsque celui-ci était connu, par voie postale dans le cas contraire. Il leur était demandé, pour chacun des items, de hiérarchiser les différentes propositions faites par le groupe de travail de la plus adaptée à la moins adaptée. Les médecins avaient la possibilité de commenter leurs réponses sans que ces commentaires n'aient fait l'objet d'une analyse qualitative rigoureuse.

Les MG n'ayant pas répondu un mois après l'envoi du premier courrier et après deux relances par courrier électronique ont été contactés par téléphone.

Les réponses ont été analysées afin d'en dégager un consensus selon les critères de la méthode RAND/UCLA¹⁰. Pour qu'une proposition soit considérée comme consensuelle, elle ne devait pas avoir été considérée comme la moins adaptée par plus de 20 % des MG volontaire, et 80 % des répondants devaient l'avoir jugée adaptée. Une proposition était jugée adaptée si elle était classée en 1^{ère} ou 2^{ème} position, sauf lorsqu'il n'y avait que deux propositions de réponses à l'item.

Le questionnaire a été soumis une seule fois aux MG, un item pouvait donc ne pas avoir obtenu le seuil des 80 % de réponses favorables à l'une des propositions.

Après l'analyse des résultats, le protocole obtenu par consensus était soumis aux MG volontaires sous forme d'un nouveau questionnaire pour en valider le contenu. Ce questionnaire contenait 6 questions. Il reprenait le plan du 1^{er} questionnaire en ne retenant que la proposition validée au 1^{er} tour pour chaque item. Les médecins devaient préciser s'ils étaient d'accord ou non avec chacune des propositions retenues. Si pour un item, une proposition n'obtenait pas 80 % de réponse positive, elle n'était pas retenue. La question était alors à nouveau posée dans son intégralité afin de confirmer ou non une tendance, à défaut d'un consensus. Dans la dernière question, il était demandé aux médecins s'ils étaient d'accord de s'impliquer dans le recrutement de volontaires au don de CSH avec le protocole proposé. Une place était laissée aux commentaires libres. Ces commentaires n'ont pas fait l'objet d'une analyse qualitative.

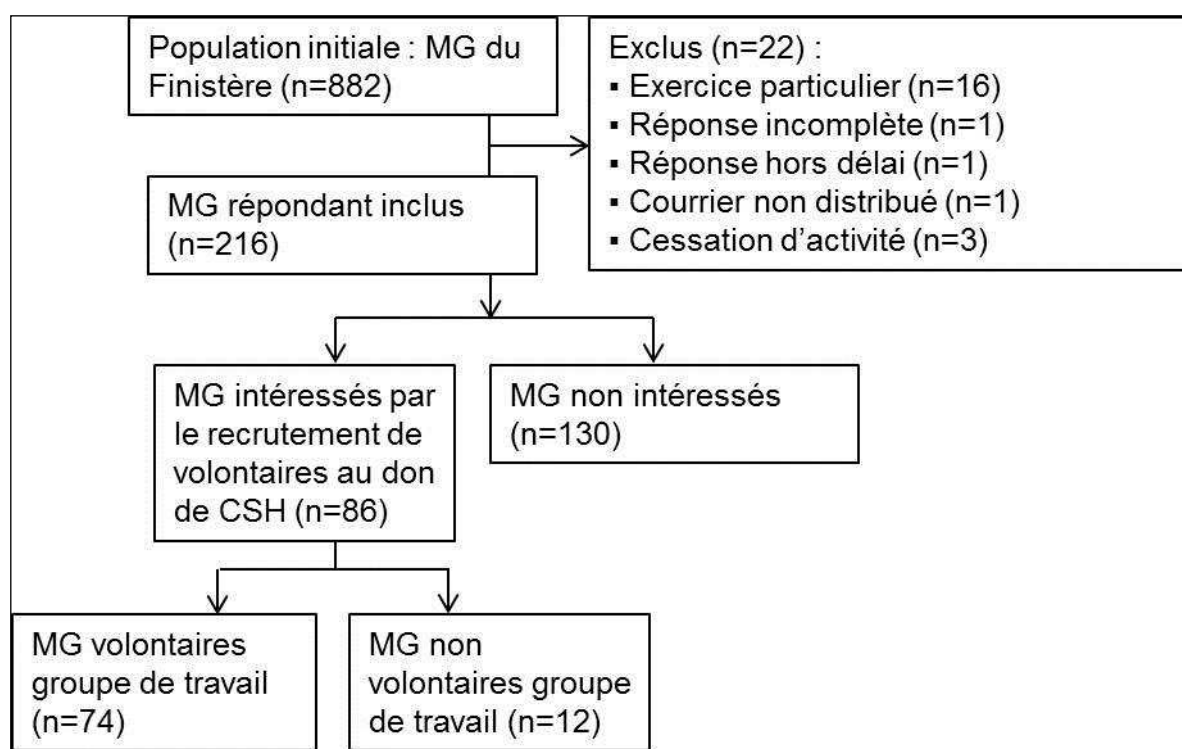
Ce questionnaire a été envoyé par courrier électronique le 17 mai 2013 à l'ensemble des MG volontaires, y compris ceux n'ayant pas répondu au 1^{er} tour. La relance a été effectuée selon la même procédure que pour le premier questionnaire.

3. Résultats

3.1. Le recrutement de MG volontaires

Le taux de réponse au courrier initial a été de 27 %. Sur les 238 réponses reçues, 22 comportaient des critères de non inclusion ou d'exclusion. L'analyse des résultats a porté sur 216 réponses (figure 1).

Figure 1. Diagramme de flux de l'étude.



Le taux de MG intéressés était de 40 % des répondants et de 10 % de la population initiale.

Sur les 238 réponses reçues, 71 contenaient un commentaire. Dans ces commentaires, 22 correspondaient à l'explication des critères d'exclusion. Dans les commentaires des médecins non intéressés le mot « *retraite* » ou la notion d'âge ont été retrouvés 11 fois, les notions de « *manque de temps* », « *manque de disponibilité* » ou « *impression d'être débordé* » ont été évoquées 8 fois. Dans les commentaires des médecins intéressés, l'inscription du médecin lui-même sur le registre de volontaires au don de moelle osseuse a été signalée 2 fois.

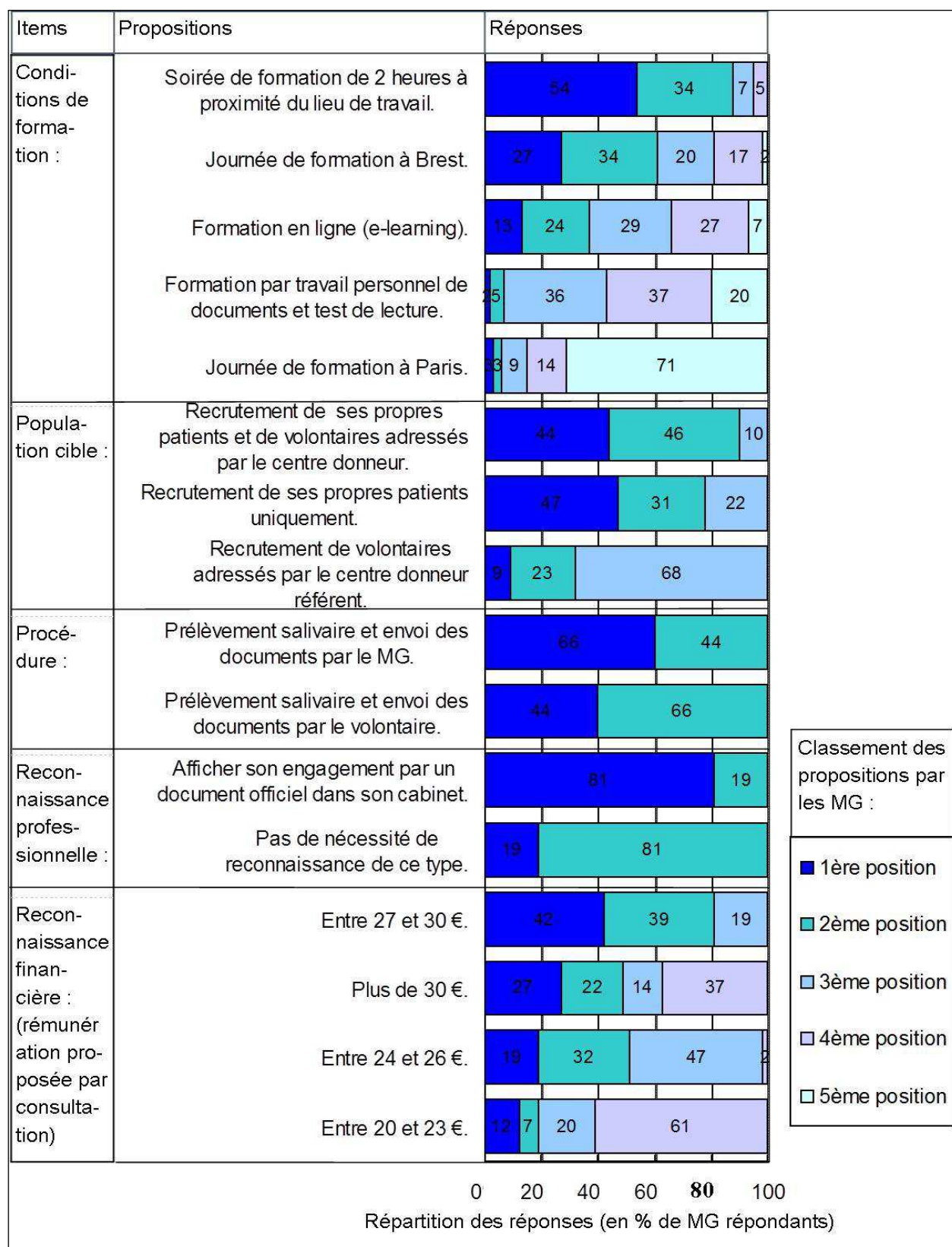
3.2. Recherche d'un consensus.

3.2.1. *Questionnaire de consensus : 1^{er} tour.*

Le questionnaire rédigé par le groupe de travail a été envoyé aux 74 MG volontaires. Deux médecins ne désiraient plus participer : l'un parce qu'il ne trouvait aucune réponse adaptée dans le questionnaire, l'autre n'a pas donné de justification. Parmi les 72 MG restants, 59 ont répondu (taux de réponse de 82 %). Un consensus a été obtenu pour 4 des 5 items avec au moins 80 % des répondants qui classaient une des propositions en 1^{ère} ou en 2^{ème} position. La question de la procédure n'obtenait pas de réponse consensuelle (figure 2).

Parmi les 59 réponses au questionnaire, 19 contenaient un commentaire. L'un des MG a noté « *Excellente démarche à mon sens. On part du terrain et de ce qu'il est possible de faire pour répondre à une problématique et non l'inverse !* ». Dans 9 commentaires, la notion de « *bonne initiative* » ou de « *beau projet* » a été retrouvée. La question de la rémunération a été évoquée par 3 MG, la comparant à la tarification d'une consultation « *classique* » ou à celle d'une « *consultation d'assurance qui est d'environ 5C* ». Deux MG soulignaient l'intérêt d'une démarche identique pour la promotion du don d'organe. Le problème du temps nécessaire pour réaliser ces consultations a été abordé par 2 des MG. Enfin, un MG a souligné l'importance de la formation et l'importance d'être en lien avec les autres généralistes participants.

Figure 2. Questionnaire adressé aux MG volontaires et réponses à chacun des items.



3.2.2. Questionnaire de consensus : 2^{ème} tour.

Un second questionnaire a été envoyé aux 72 MG volontaires restants. Il leur demandait, s'ils étaient d'accord avec la proposition retenue pour chaque item. La question concernant la procédure était à nouveau posée, sous la même forme que lors du 1^{er} tour. La dernière question leur demandait s'ils étaient d'accord de participer avec le protocole ainsi proposé. Avec 63 réponses, le taux de réponse a été de 87,5 %. Un MG a précisé lors de la relance téléphonique qu'il ne désirait plus participer.

Concernant la formation, 62 (soit 98 % des répondants) étaient d'accord qu'elle se fasse sous la forme d'une soirée à proximité de chez eux, avec restitution des acquis par un questionnaire en ligne.

La totalité des MG étaient d'accord pour que les volontaires au don soient recrutés parmi leurs propres patients et aussi parmi des personnes adressées par le centre donneur référent.

Concernant la procédure, 45 (soit 71 % des MG) étaient favorables à ce que le prélèvement salivaire soit fait au cabinet médical et l'envoi du dossier soit fait par le MG.

Ils étaient 98 % à confirmer le mode de reconnaissance professionnelle par un affichage dans le cabinet médical ou dans la salle d'attente.

A la question de la reconnaissance financière, 59 MG (soit 94 %) étaient en faveur d'une rémunération de la consultation comprise entre 27 et 30 €.

A la dernière question demandant s'ils étaient d'accord de participer au partenariat dans les conditions énoncées ci-dessus, 98 % des MG ont répondu « oui ».

Parmi les réponses au second questionnaire, 18 contenaient un commentaire. La rémunération a été évoquée à 4 reprises : jugée 3 fois « *insuffisante* » et une fois « *trop élevée* ». La formation a été abordée par 2 MG : l'un aurait préféré une « *formation non présentielle* », l'autre a souligné le fait que la formation était « *indispensable* ». La question de la procédure a été précisée par 2 MG : l'un proposait que les 2 procédures proposées « *coexistent* », l'autre, en l'absence de secrétaire, trouvait « *plus pratique que le donneur se charge d'expédier le dossier* ». Sept MG ont réaffirmé en commentaire leur intérêt pour la démarche et pour le

travail : « *démarche constructive* », travail « *cohérent, adapté* ». L'un d'eux a posé la question « *on démarre quand ?* ».

4. Discussion

4.1. Principaux résultats

4.1.1. A propos de la population incluse dans l'étude : motivation des médecins généralistes à s'impliquer dans la sensibilisation et/ou dans le recrutement de volontaires au don de CSH.

L'interrogation de l'ensemble des MG du Finistère a montré que leur implication dans le recrutement de volontaires au don de CSH était possible. Parmi les 860 médecins installés en libéral exerçant la médecine générale ne présentant pas de critère d'exclusion pour l'étude, 86 ont été intéressés par un partenariat. Par l'analyse en « biais maximal », supposant que les non-répondants n'étaient pas intéressés par le projet, le taux de médecins intéressés a été de 10 %, ce qui était suffisant pour envisager cette procédure. Le don de CSH est donc un domaine qui intéresse et peut mobiliser une partie des MG.

4.1.2. Conditions nécessaires à l'implication des MG dans le recrutement de volontaires au don de CSH.

Concernant la formation, les MG volontaires préféreraient suivre une formation sous la forme d'une soirée avec restitution des acquis par un questionnaire en ligne. La soirée devrait se dérouler à proximité de leur domicile.

Concernant la population cible et le recrutement, les MG souhaiteraient pouvoir recruter, en plus de leur propres patients, des volontaires au don adressés par le centre donneur référent.

Concernant la reconnaissance professionnelle, les MG pourraient afficher leur engagement par un document officiel dans leur cabinet médical.

A la question de la reconnaissance financière, les MG attendaient une rémunération située entre 27 et 30 € pour une consultation de recrutement d'un volontaire au don. Les MG ont mis en avant dans certains de leurs commentaires la nécessité d'une rémunération suffisante, supérieure à celle d'une consultation normale qui est actuellement de 23 €. Comme la rémunération ne pourrait pas provenir de l'Assurance Maladie du volontaire au don, les modalités de rémunération du MG serait à définir.

La procédure à mettre en place n'est pas consensuelle. La majorité des MG étaient favorables à la réalisation du prélèvement salivaire au cours de la consultation de recrutement et préféraient envoyer eux-mêmes le dossier au centre donneur.

4.2. Place de ces résultats par rapport aux différentes procédures de recrutement de volontaires au don de CSH existantes

4.2.1. *En France.*

Cette étude a introduit deux nouveaux paramètres dans le recrutement de volontaires au don de CSH. D'une part la « décentralisation » du recrutement, jusqu'alors presque exclusivement assurée par des médecins de l'Agence de Biomédecine travaillant dans les centres donneurs (EFS ou centres hospitaliers). Ces médecins ont la force d'une formation initiale et continue solide et d'une expérience dans le domaine du don de CSH. Ces critères répondent parfaitement aux exigences de la *WMDA*¹¹. Travailler au sein d'une structure reconnue leur permet d'assurer un recrutement de qualité. Des campagnes de recrutement actif organisées par les centres donneurs, en collaboration avec des associations pour la promotion du don, permettent déjà le recrutement en dehors des centres donneurs. Par exemple, en décembre 2012, une campagne de ce type a eu lieu dans une faculté de pharmacie, 49 volontaires au don de CSH ont été inscrits¹². Lors de ces campagnes, il a déjà été demandé à des MG en activité ou à la retraite de venir renforcer les équipes sur le terrain.

Le recrutement de volontaires au don de CSH par le MG, à son cabinet médical, pourrait compléter le recrutement déjà en place. Il s'inscrit dans la continuité : les consultations spécialisées existantes, les campagnes de recrutement actif, et les consultations par les MG. Il offre des avantages en termes de disponibilité et de répartition sur le terrain mais il ne se substitue pas aux compétences spécifiques des médecins expérimentés et formés dans le domaine du don de CSH. Il s'agit réellement d'un partenariat à mettre en place.

Le second élément nouveau concernait le prélèvement pour le typage HLA. Lors d'une consultation à l'EFS, le typage HLA est réalisé à partir d'un échantillon sanguin. Les contraintes du MG ne permettent pas facilement ce prélèvement au cabinet médical. Par contre, le prélèvement salivaire pour le typage HLA est validé

puisqu'il est utilisé pour les campagnes de recrutement actif¹³. Il permet en outre de diminuer l'appréhension du volontaire au don qui n'a pas à subir de prélèvement sanguin le jour de l'inscription.

4.2.2. A travers le monde.

Dans de nombreux pays, la consultation médicale pour l'engagement d'un volontaire au don de CSH n'est plus systématique.

Aux Etats-Unis, où il y a plus de 6 millions d'inscrits comme volontaires au don¹⁴, l'inscription peut se faire sur le site internet <http://www.marrow.org>. Il faut alors remplir un questionnaire en ligne pour attester de son bon état de santé, renseigner son âge, son origine ethnique puis donner son consentement en ligne. Un kit est adressé à domicile pour réaliser un frottis buccal à renvoyer pour finaliser l'inscription.

De la même manière au Québec, le volontaire au don doit lire le dossier en ligne à l'adresse <http://www.hema-quebec.qc.ca> et suivre la même procédure jusqu'à réaliser le prélèvement à son domicile. Le rapport d'activité du registre québécois a retrouvé une augmentation du nombre d'inscriptions grâce à cette procédure mise en place en 2011 : 3991 inscriptions supplémentaires ont été enregistrées par rapport à l'année précédente¹⁵.

Ce type de procédure est appliqué en Allemagne qui possédait, avec plus de 4 millions d'inscrits en 2011, le registre de volontaires au don de CSH le plus important d'Europe¹⁶.

Concernant la participation des MG dans le recrutement de volontaires au don de CSH, la littérature n'évoque leur implication dans aucun pays.

Une question peut alors être soulevée : cette procédure a-t-elle sa place en regard de ce qui se fait à l'échelle mondiale ? Ne faudrait-il pas plutôt envisager un recrutement et une procédure d'inscription par internet ? Mais de cette façon, comment les volontaires au don pourraient-ils être sensibilisés ? L'intérêt de la participation du MG est double : il assure à la fois la sensibilisation des volontaires au don et facilite la procédure de recrutement.

Dans ces pays où le recrutement par internet est en place, les consultations médicales dans des centres référents n'ont pas disparu. Il s'agit d'une alternative supplémentaire proposée au potentiel nouveau volontaire au don de CSH.

4.2.3. Adéquation avec les recommandations de la WMDA¹¹.

Les résultats de cette étude sont à mettre en parallèle avec les recommandations de la WMDA sur les compétences et l'entraînement des « recruteurs » de volontaires au don de CSH.

Pour la WMDA, les qualités requises du médecin « recruteur » sont ainsi énumérées. Il doit être investi dans le recrutement des volontaires au don et communiquer avec de potentiels nouveaux inscrits. Il peut être employé par le centre donneur ou volontaire. Il est responsable de l'éducation du volontaire au don, de la vérification de l'aptitude médicale au don, de l'obtention du consentement. Il s'assure de l'authenticité, de l'intégrité et de la confidentialité des données. Il recueille et stocke les échantillons pour le typage HLA. La WMDA recommande un entraînement « intensif » des nouveaux « recruteurs » avec des éléments théoriques et pratiques. La période d'entraînement peut durer plusieurs mois avec une pratique supervisée¹¹. La formation doit aborder l'organisation du registre de volontaires au don et du recrutement, les grands principes du don, et les principaux aspects de la greffe de CSH. Des stratégies de communication et des éléments plus pratiques sont également enseignés¹¹.

L'analyse des résultats de l'étude à la lumière des recommandations de la WMDA, permet de conclure à une adéquation satisfaisante. Elles appuient la préférence pour le prélèvement réalisé au cabinet médical. Une formation appropriée est nécessaire et il faut déjà envisager qu'une soirée puisse ne pas suffire. Les conditions de formation ne sont pas encore figées et elles seront adaptables en fonction des premiers retours. Pour acquérir une première expérience, les MG pourraient être invités à participer à une campagne de recrutement actif. Les dossiers de recrutement de volontaires au don de CSH seraient dans tous les cas revus par le centre donneur. Une personne référent serait disponible si le MG rencontrait un problème ou un questionnement au cours d'une consultation.

4.3. Limites et points forts de l'étude

4.3.1. A propos de la méthode utilisée.

Deux préoccupations ont guidé le choix de la méthode : atteindre l'ensemble des MG potentiellement volontaires pour leur recrutement initial et inventer avec les MG identifiés comme volontaires un protocole applicable sur le terrain.

Les principales méthodes de recherche permettant l'élaboration d'un consensus sont le groupe nominal, la ronde Delphi et la méthode de RAND/UCLA¹⁷. Elles concernent des groupes d'experts, ou des sujets nécessitant la production d'un grand nombre d'idées. Aucune d'entre elles n'était directement applicable à la question de recherche car il n'y a pas de MG « expert » dans le domaine du recrutement de volontaires au don de CSH. Les différentes propositions faites aux MG étaient limitées en nombre par les contraintes liées à la procédure du recrutement de volontaires au don.

Les difficultés de renouvellement et d'accroissement du registre de volontaires au don de CSH sont réelles, motivant la réalisation d'un plan greffe⁶. Le fait que les MG puissent participer au développement du registre français de volontaires au don de CSH n'avait jamais été évoqué dans la littérature. Il fallait inventer cette place potentielle du MG. Partir de ce qui était réalisable puis inclure les MG dans le processus de décision en collaboration avec le centre donneur : ce procédé de recherche a permis d'obtenir une procédure consensuelle et presque immédiatement applicable. Ainsi une responsabilité supplémentaire n'a pas été imposée aux MG, mais une nouvelle compétence leur a été apportée.

Cette proposition a été faite à chaque MG exerçant en secteur libéral dans le Finistère alors que bien souvent les MG investis dans ce type de recherche sont soit maîtres de stage, soit membres d'un réseau¹⁸. C'est là l'une des grandes forces de l'étude. Un pool de MG volontaires a ainsi pu être constitué, répartis sur l'ensemble du territoire.

4.3.2. A propos de l'analyse des résultats.

La valeur seuil de 80 % a été choisie pour définir un consensus. Dans l'analyse des résultats du 1^{er} tour, pour être jugée comme adaptée, une proposition devait avoir été classée en 1^{ère} ou en 2^{ème} position dès qu'il y avait plus de 2 propositions. Ce choix était discutable car, parmi 3 propositions (par exemple concernant la population cible), qu'une proposition soit classée en 2^{ème} position ne signifiait pas forcément qu'elle était jugée comme adaptée. L'interprétation de ce classement parmi 5 propositions (pour la formation par exemple) était plus adaptée. Un biais de classement a donc peut être existé.

Les résultats du questionnaire du 2^{ème} tour ont montré que ce choix était acceptable puisque les propositions ainsi retenues ont été à nouveau validées.

4.3.3. *A propos du recrutement des MG.*

Le courrier initial mentionnait le travail de recherche, sans précisions quant aux perspectives possibles. Cela peut avoir freiné certains médecins dans leurs volontés de participer au recrutement de volontaires au don de CSH. A l'inverse, certains médecins ont pu se déclarer intéressés puis ne plus trouver d'intérêt dans la suite du travail. Cela a pu constituer un biais de sélection.

4.4. Perspectives

A la fin de cette étude, 62 MG finistériens ont confirmé être intéressés pour s'impliquer dans le recrutement de volontaires au don de CSH. Peuvent potentiellement s'y ajouter les 12 MG qui n'ont pas souhaité participer au groupe de travail mais qui s'étaient déclarés intéressés lors de la phase de recrutement. Les conditions nécessaires à ce partenariat ont pu être définies et il est possible d'en imaginer les modalités. Les MG volontaires seraient invités à participer à une formation de 2 heures, à proximité de leur lieu de travail, animée par les responsables du registre FGM de Brest. Ils devraient ensuite valider leurs acquis par un questionnaire en ligne pour être autorisés à recruter des volontaires au don de CSH. Les volontaires au don pourraient avoir été sensibilisés par le MG lui-même au cours d'une consultation ou par un affichage dans le cabinet médical. Le centre donneur pourrait aussi leur adresser des volontaires. Le choix de les adresser aux MG plutôt qu'à l'EFS serait guidé par des difficultés à se rendre à l'EFS (distance géographique, disponibilité horaire). Un rendez-vous serait alors fixé pour la consultation de recrutement. Au cours de la consultation, le MG expliquerait le déroulement et les grands principes du don de moelle osseuse et de CSH issues du sang périphérique. Il rechercherait des contre-indications au don. Si toutes les conditions sont réunies, le volontaire au don pourrait donner son consentement à l'inscription sur le registre FGM. Le typage HLA pourrait être fait par prélèvement salivaire au cabinet du médecin. L'ensemble des documents serait renvoyé au centre donneur référent dans une enveloppe préaffranchie. La consultation ne serait pas facturée au volontaire au don et ne devra pas être prise en charge par l'Assurance Maladie du volontaire. Le MG serait rémunéré par le centre donneur, entre 27 et 30 €

la consultation. Le MG devrait pouvoir indiquer dans son cabinet qu'il participe au recrutement de volontaires au don de CSH.

Une prochaine étude devrait déterminer si la participation des MG au recrutement de volontaires au don de CSH selon les modalités définies par cette étude permettrait d'augmenter de manière suffisante le nombre total d'inscrits sur le registre FGM.

5. Bibliographie

1. Worldwide network for blood and marrow transplantation. 1 millionth blood stem cell transplant marks major medical milestone [En ligne]. Janvier 2013 [Consulté le 02/08/2013];[3 pages] Consultable à l'URL : http://www.wbmt.org/fileadmin/pdf/01_General/Press_release_final.pdf
2. Agence de la Biomédecine. Rapport annuel 2011. Agence de la Biomédecine;2011.
3. Mohty M. Pratique de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Rev Prat 2008;58:2111-19.
4. Moalic V, Ferec C. Typage HLA, méthodes d'analyses et applications cliniques. Presse Med 2005;34:1101-8.
5. Bone Marrow Donors Worldwide. Number of donors/CBU's per registry in BMDW [En ligne]. Juin 2013 [Consulté le 01/07/2013]. Consultable à l'URL : http://www.bmdw.org/index.php?id=number_donors&no_cache=1
6. Agence de la Biomédecine. Le plan greffe 2012-2016. Agence de la Biomédecine;2012.
7. Agence de la Biomédecine. Synthèse de l'activité du registre France greffe de Moelle en 2011. Agence de la Biomédecine;2012.
8. Agence de la Biomédecine. Actes du colloque pour le don de moelle osseuse. Paris : Agence de la Biomédecine;2007.
9. Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Svabl, Ram P. The European definitions of the key features of the discipline of general practice : the role of the GP and core competencies. Br J Gen Pract 2002;52:526-7.

10. Fitch K, Bernstein SJ, Aguilar MD, et al. The RAND/UCLA Appropriateness Method User's Manual. RAND, 2001.
11. Schmidt AH, Amer B, Halet M, Hildebran S, Sacchi N. Qualifications and training of adult stem cell donor recruiters : recommendations by the World Marrow Donor Association. Bone Marrow Transplant 2013;48:148-50.
12. Association Capucine. 6 décembre 2012 : Faculté de pharmacie de Chatenay Malabry [En ligne]. Décembre 2012 [Consulté le 01/07/2013]. Consultable à l'URL : http://www.capucine.org/?page_id=1286
13. Audat F. Typage HLA lors des recrutements évènementiels : une méthode simple, le prélèvement salivaire. Capucine Infos [En ligne]. Décembre 2011 [Consulté le 01/07/2013]. Consultable à l'URL : <http://www.capucine.org/wp-content/uploads/2012/03/Capucine-15-couleur.pdf>
14. National Marrow Donor Program/Be The Match. 2012 Report to the community. National Marrow Donor Program/Be The Match;2012.
15. Héma-Québec. Rapport annuel 2011-2012. Héma-Québec;2012.
16. Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland. Annual Report 2011. Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland;2012.
17. Frappé P. Technique Delphi et Technique du groupe nominal. In : Initiation à la recherche. Mayenne : GMSanté et CNGE, 2011, 54-8.
18. Supper I, Ecochard R, Bois C, Paumier F, Bez N, Letrilliart L. Comment les généralistes envisagent-ils de participer à la recherche dans leur spécialité ? Exercer 2011;95(supp1):56S-7S.

ANNEXE 1. Courrier adressé aux MG du Finistère.

Objet : Les médecins généralistes et le don de moelle osseuse : un partenariat à imaginer. Thèse de médecine générale.

Chère consœur, cher confrère,

Interne de médecine générale, je réalise un travail de recherche dans le cadre de ma thèse, sous la direction du Professeur FEREC, autour du thème « Le médecin généraliste et le don de moelle osseuse ». La question est d'imaginer et de définir la place que pourrait prendre le médecin généraliste dans le recrutement de nouveaux donneurs.

S'inscrire sur le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse est un acte fort que tout adulte entre 18 et 51 ans en bonne santé peut poser. Après l'inscription, le donneur s'engage, jusqu'à ses 65 ans, à répondre à une éventuelle demande de don de moelle osseuse ou de cellules souches issues du sang périphérique, pour un malade non apparenté souffrant d'une pathologie hématologique grave (leucémie aiguë, lymphome, leucémie myéloïde chronique...).

Quelle est la place du médecin généraliste ? De par sa position-clé dans l'organisation de la santé en France, le médecin généraliste est en contact avec une large population et peut toucher des personnes en bonne santé. De plus, la relation de confiance qui existe entre lui et son patient permet de rendre crédible et personnalisé son discours de sensibilisation à un problème de **Santé Publique**.

Depuis 2009, le nombre d'inscrits au Registre France Greffe de Moelle est en baisse, principalement par manque d'information de la population générale. Le registre français étant insuffisamment développé, seulement 20% des patients nécessitant une allogreffe non apparentée de cellules souches hématopoïétiques sont greffés à partir d'un donneur Français ! Vous imaginez la perte de temps et le coût financier que représente la recherche d'un donneur à l'étranger.... A l'échelle du Finistère, il s'agit de trouver 500 nouveaux donneurs par an, objectif difficile à atteindre sans repenser le réseau des partenaires pour le don de moelle osseuse.

Quel type de partenariat ? Il reste à définir, cela peut être la participation à une campagne d'affichage au sein du cabinet, la sensibilisation d'un patient particulier dont le profil correspond, le recrutement complet d'un donneur avec inscription auprès de l'Agence de la Biomédecine et prélèvement salivaire en vue du typage HLA.

Je vous sollicite donc aujourd'hui pour répondre à la question suivante :
Êtes-vous personnellement intéressé pour prendre part à un partenariat reconnu et rémunéré avec l'Agence de la Biomédecine et l'Etablissement Français du Sang pour la sensibilisation de vos patients, et/ou le recrutement de nouveaux donneurs de moelle osseuse ?
Si oui, êtes-vous d'accord d'être recontacté pour participer à un groupe de travail sur ce sujet ?

En cas de réponse positive, je serai amenée à vous recontacter afin que nous discussions ensemble des modalités pratiques de ce partenariat, des besoins de formation, des conditions nécessaires, pour vous, à la mise en place de cette nouvelle mission.

Ce projet est innovant et constituerait une vraie richesse dans l'exercice de la médecine générale en Finistère.

Pour toute question, n'hésitez pas à me contacter. Merci de votre aide et à bientôt.

ANNEXE 2. Questionnaire de consensus, 1er tour.



Médecin généraliste et don de cellules souches hématopoïétiques.

Quelles sont les conditions nécessaires à l'implication des médecins généralistes du Finistère dans le recrutement de donneurs volontaires de cellules souches hématopoïétiques ? Conditions de formation, d'organisation et conditions matérielles.

1. Conditions de formation : chaque médecin généraliste volontaire devra...

Classez les propositions suivantes de 1 à 5 :

- 1 : la plus adaptée
- 5 : la moins adaptée

- ☐ Suivre une formation théorique en une soirée de 2 heures, proche de chez lui. Puis restituer ses acquis par un questionnaire en ligne.
- ☐ Suivre une formation en ligne avec support vidéo (type e-learning), disponible pendant 1 mois, avec validation des acquis à la fin de la formation.
- ☐ Travailler personnellement un ensemble de documents puis répondre à un test de lecture.
- ☐ Suivre une formation d'une journée regroupant l'ensemble des médecins généralistes volontaires du Finistère, à Brest.
- ☐ Suivre une formation d'une journée à l'agence de la Biomédecine à Paris (avec indemnisation des frais de déplacement).

2. La population cible, le recrutement : seront recrutés par le médecin généraliste formé...

Classez les propositions suivantes de 1 à 3 :

- 1 : la plus adaptée
- 3 : la moins adaptée

- ☐ Ses propres patients sensibilisés lors d'une consultation ou lors de différentes campagnes.
- ☐ Des donneurs potentiels adressés par le centre donneur référent après qu'ils aient consulté le site <http://www.dondemoelleosseuse.fr>
- ☐ Ses propres patients et des donneurs adressés par le centre donneur référent.

3. La procédure : le médecin généraliste volontaire réaliserait la délivrance d'informations sur les modalités du don, le questionnaire médical et le consentement éclairé, puis...

Classez les deux propositions suivantes de 1 à 2 :

- 1 : la plus adaptée
- 2 : la moins adaptée

Chaque nouvelle inscription d'un donneur volontaire de cellules souches hématopoïétiques sur le fichier doit être précédée d'une consultation de 20 minutes environ. Cette consultation permet de s'assurer que le donneur ne présente aucune contre-indication au don (pour le receveur et pour lui-même).

Le groupage tissulaire (ou typage HLA) est actuellement réalisé par prélèvement salivaire. Ce prélèvement est simple à réaliser mais doit être fait selon certaines conditions (saliver 1 à 2 ml, plus de 30 min après toute absorption de boisson ou de denrée alimentaire).

Le questionnaire médical, le formulaire de consentement et le prélèvement salivaire sont à envoyer par enveloppe préaffranchie au centre donneur référent (le laboratoire d'histocompatibilité du CHRU de Brest).

☐ Le prélèvement salivaire et l'envoi des documents seraient également réalisés par le médecin généraliste.

☐ Le donneur réaliserait lui-même le prélèvement salivaire, à son domicile puis enverrait l'ensemble des documents au laboratoire HLA.

4. La reconnaissance professionnelle : un médecin généraliste impliqué dans le recrutement de donneurs volontaires de CSH pourra...

Classez les propositions suivantes de 1 à 2.

- 1 : la plus adaptée
- 2 : la moins adaptée

☐ Afficher son engagement par un document officiel dans son cabinet ou sa salle d'attente

☐ Pas de nécessité de reconnaissance de ce type.

5. La reconnaissance financière : une consultation de recrutement d'un donneur doit être rémunérée...

Classez les propositions suivantes de 1 à 4 :

- 1 : la plus adaptée
- 4 : la moins adaptée

☐ Entre 20 et 23 €

☐ Entre 24 et 26 €

☐ Entre 27 et 30 €

☐ Plus de 30 €

6. Avez-vous des remarques ou des commentaires à formuler quant à ce projet ?

.....
.....
.....
.....

7. Merci de renseigner votre identité afin de pouvoir analyser les informations recueillies.

Nom :

Prénom :

Mail :

Un grand merci pour avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.
Je ne manquerai pas de vous tenir informés de la suite de ce travail.

ANNEXE 3. Questionnaire de consensus, 2^{ème} tour.



Médecin généraliste et don de cellules souches hématopoïétiques.

Quelles sont les conditions nécessaires à l'implication des médecins généralistes du Finistère dans le recrutement de donneurs volontaires de cellules souches hématopoïétiques ? Conditions de formation, d'organisation et conditions matérielles.

1. Conditions de formation : chaque médecin généraliste volontaire devra suivre une formation théorique en une soirée de 2 heures, proche de chez lui. Puis restituer ses acquis par un questionnaire en ligne.

- ☐ D'accord
- ☐ Pas d'accord

2. La population cible, le recrutement : seront recrutés par le médecin généraliste formé ses propres patients et des donneurs adressés par le centre donneur référent.

- ☐ D'accord
- ☐ Pas d'accord

3. La procédure : le médecin généraliste volontaire réaliserait la délivrance d'informations sur les modalités du don, le questionnaire médical et le consentement éclairé, puis...

Choisissez la réponse la plus appropriée parmi les deux propositions.

Chaque nouvelle inscription d'un donneur volontaire de cellules souches hématopoïétiques sur le fichier doit être précédée d'une consultation de 20 minutes environ. Cette consultation permet de s'assurer que le donneur ne présente aucune contre-indication au don (pour le receveur et pour lui-même).

Le groupage tissulaire (ou typage HLA) est actuellement réalisé par prélèvement salivaire. Ce prélèvement est simple à réaliser mais doit être fait selon certaines conditions (saliver 1 à 2 ml, plus de 30 min après toute absorption de boisson ou de denrée alimentaire).

Le questionnaire médical, le formulaire de consentement et le prélèvement salivaire sont à envoyer par enveloppe préaffranchie au centre donneur référent (le laboratoire d'histocompatibilité du CHRU de Brest).

- ☐ Le prélèvement salivaire et l'envoi des documents seraient également réalisés par le médecin généraliste.
- ☐ Le donneur réaliserait lui-même le prélèvement salivaire, à son domicile puis enverrait l'ensemble des documents au laboratoire HLA.

4. La reconnaissance professionnelle : un médecin généraliste impliqué dans le recrutement de donneurs volontaires de CSH pourra afficher son engagement par un document officiel dans son cabinet ou sa salle d'attente.

- ☐ D'accord
- ☐ Pas d'accord

5. La reconnaissance financière : une consultation de recrutement d'un donneur doit être rémunérée entre 27 et 30 €.

- ☐ D'accord
- ☐ Pas d'accord

6. Avec le protocole ainsi proposé, seriez-vous d'accord pour vous impliquer dans le recrutement de volontaires au don de CSH ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

7. Avez-vous des remarques ou des commentaires à formuler quant à ce projet ?

.....
.....
.....
.....

8. Merci de renseigner votre identité afin de pouvoir analyser les informations recueillies.

Nom :

Prénom :

Un grand merci pour avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.
Je ne manquerai pas de vous tenir informés de la suite de ce travail.

UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE

Faculté de Médecine

AUTORISATION D'IMPRIMER

Présentée par Monsieur le Professeur Claude FEREC

Titre de la thèse

**Recrutement de volontaires au don de cellules souches hématopoïétiques : les
médecins généralistes prennent toute leur place.**

ACCORD DU PRESIDENT DU JURY DE THESE SUR L'IMPRESSION DE LA THESE :

☒ OUI

☐ NON

En foi de quoi la présente autorisation d'imprimer sa thèse est délivrée à

Mme Agathe MICHEL-LE BOURHIS

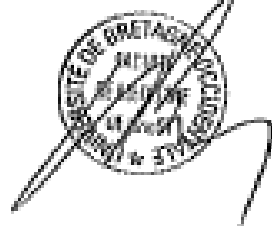
Fait à BREST, le

27/08/2013

VISA du Doyen de la faculté

A Brest, le

Le Doyen,



Le Président du Jury de Thèse,

Claude FEREC

MICHEL-LE BOURHIS (Agathe) - Recrutement de volontaires au don de cellules souches hématopoïétiques : les médecins généralistes prennent toute leur place. - 41 f., 2 illustrations, 3 annexes.
Th. : Méd. : Brest 2013.

Résumé :

Contexte. Devant une augmentation du nombre d'allogreffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH), le plan greffe 2012-2016 recommande un accroissement du registre français des volontaires au don de CSH. Actuellement, l'organisation du recrutement des volontaires n'implique pas les médecins généralistes (MG).

Objectif. Rechercher un consensus sur les conditions matérielles, d'organisation et de formation nécessaires à l'implication des MG dans la procédure de recrutement des volontaires au don de CSH.

Méthode. Etude qualitative par recherche de consensus chez des MG intéressés par le recrutement de volontaires au don de CSH. Les MG participant à l'étude ont été recrutés parmi l'ensemble des MG du Finistère. Un groupe d'experts a établi la liste des possibilités organisationnelles, techniques et financières quant au recrutement de volontaires par les MG. Ces possibilités étaient soumises aux MG volontaires sous forme de questionnaire. Les MG classaient les propositions de la plus à la moins adaptée. Un second tour était réalisé pour valider les réponses obtenues au premier tour et conclure ou non à un consensus.

Résultats. Sur 882 MG interrogés, 86 étaient intéressés, 74 volontaires pour l'étude. Le consensus a été obtenu pour 4 des 5 items. La formation était souhaitée sous forme d'une soirée avec restitution des acquis par questionnaire en ligne. Le recrutement des volontaires parmi leur patientèle et le recrutement de personnes adressées par le centre donneur étaient acceptés. Une reconnaissance professionnelle par affichage dans le cabinet médical était souhaitée. La rémunération demandée était comprise entre 27 et 30€ par consultation. Concernant la procédure, une tendance était notée pour le prélèvement salivaire fait au cabinet médical et l'envoi du dossier au centre donneur par le MG, sans obtenir de consensus.

Conclusion. Les conditions définies pourront permettre d'impliquer les MG dans le recrutement de volontaires au don de CSH.

Mots clés :

Cellules souches hématopoïétiques

Donneurs de tissus

Médecine générale

Consensus

Jury :

Président : Pr FEREC

Membres : Pr BERTHOU
Dr CHIRON
Dr AUDAT
Dr MAGADUR

Date de soutenance :
3 octobre 2013

Adresse de l'auteur :

19 Rue d'Aboville. 29200 Brest.