



**Donnons
au sang**
*Le pouvoir
de soigner*

FILIÈRE SANG RARE : DU DONNEUR AU RECEVEUR

Accueil de la diversité en collecte, actions de sensibilisation au don

Les missions du service des Prélèvements de l'EFS

Dans la filière sang rare

- **Sensibilisation et Fidélisation des donneurs**
- **Garantir la mise à disposition de produits sanguins adaptés à chaque receveur**
- **Garantir la sécurité du donneur comme du receveur**

Dans le respect des valeurs éthiques du don

- Volontariat
- Bénévolat
- Anonymat
- Absence de profit

Le Contexte

- Répartition des groupes sanguins différente selon les régions du monde.
- En contexte migratoire = risque de blocage transfusionnel par absence de produit compatible
- Toutes les populations sont exposées à cette problématique des Sangs Rares ou des phénotypes d'intérêt
- En France, populations les plus exposées: Origine Afrique et ses expansions que sont les Antilles et l'Océan indien = cible prioritaire pour le don de sang
 - ❖ Groupes et variants spécifiques plus nombreux
 - ❖ Besoins transfusionnels plus importants
 - ❖ Pour des raisons historiques, elles représentent une partie importante de la population issue de l'immigration
- En France, variabilité de l'origine des migrations selon les territoires. Certaines parties du territoire français, pourvoyeuses de phéno rare ou d'intérêt sont exclues du don de sang (Mayotte, Guyane) pour raison épidémiologique (palu....)

Identifier un sang rare

C'est un groupe sanguin dont la fréquence dans la population est suffisamment faible pour créer un déséquilibre entre le nombre de donneurs et les besoins des malades concernés par ce groupe, et dont le respect de la compatibilité est indispensable.

Un groupe est rare si :

- Absence d'un antigène qui est présent à très grande fréquence dans la population. Exemple, dans le système KELL, 4 donneurs/1000 n'ont pas le KELL -2 et pour autant doivent être transfusés avec ce même profil.
- Association d'absence d'antigène dans plusieurs systèmes. Exemple RH : C-, E- et Fya-, b-. Fréquent dans les populations d'origine Afro-caribéennes et fréquemment rencontré chez les malades drépanocytaires (donc fréquemment transfusés)
- Un groupe sanguin peut aussi devenir rare selon une région du monde alors qu'il est fréquent dans une autre. Exemple en Asie, le Rhésus négatif est extrêmement rare.

Découverte lors d'un don:

- Phénotype ABO RH KEL à minima sur chaque don
- Phénotype étendu demandé sur signes d'appel d'ancestralité Afro-antillaise, Océan Indien ou autres origines lors de l'entretien pré don
- Phénotype étendu réalisé au laboratoire de QBD sur signes d'appel Immuno-hématologiques (réactions affaiblies ou discordantes avec les réactifs du laboratoires)

Annoncer un groupe rare

Ou un phénotype d'intérêt

- **Degré de rareté: Rare ou faible fréquence ou phénotype d'intérêt**
 - Stratégie de fidélisation différente
 - 2 à 3 dons ST dans l'année pour les phénotypes d'intérêt
 - Don de plasma, reste dispo si besoin en CGR urgent pour les phénotypes de faibles fréquences
 - Constitution de réserve de sang congelé phénotype rare++
- **Raison de la rareté**
 - Origine géographique différente
 - Origine génétique
- **Risques et conséquences:**
 - Rassurer le donneur
- **Sensibiliser**
 - Recherche dans la fratrie
 - Besoin parfois en urgence = disponibilité

L'expérience donneur

En contexte Sang Rare ou phénotypes d'intérêt

- Perception positive de la rareté ou de l'intérêt phénotypique
- Mais l'annonce de la rareté peut être perçue comme anxiogène ou stigmatisant
 - ❖ technicité des informations
 - ❖ Le manque d'explication
 - ❖ Méconnaissance des institutions (CNRGS)
 - ❖ Transmission génétique (risque pour la descendance et la fratrie)
 - ❖ Association au danger et à la différence
 - ❖ Manque d'expérience et d'éléments de langage pédagogiques des personnels en charge du prélèvement

Sensibiliser et Fidéliser

La diversité culturelle

La culture (définition UNESCO)

La culture dans son sens le plus large est considérée comme l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social.

Elle englobe, outre les arts et lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeur, les traditions et les croyances

Leviers et Freins au don de sang

Les motivations et les facteurs favorisant le don

- **Plusieurs éléments communs à tous les donneurs de sang**
 - ❖ Les déterminants du passage à l'acte
 - ❖ La vision optimiste du monde et de soi, lié à l'intégration sociale
 - ❖ Confiance en l'institution EFS assurant la sécurité sanitaires comparativement à d'autre pays
- **Motivations plus spécifiques chez les personnes issues de l'immigration**
 - ❖ L'acte citoyen = marqueurs d'appartenance à la société où ils vivent
 - ❖ La reconnaissance = intégration sociale
 - ❖ Le niveau d'information sur l'organisation = rassurer sur les valeurs éthique de l'EFS
 - ❖ Intérêt pour la technique
 - ❖ L'initiation au sein de la famille, de la communauté (origine ethnique), les associations liées au pays d'origine: promoteurs du dons de sang

La participation au don de sang augmente ainsi à chaque génération des familles issues de l'immigration pour atteindre des taux comparables à la moyenne de la population d'accueil dès la 3^{ème} génération.

Leviers et Freins au don de sang

Les freins

- **Des freins communs à toute population:**
- **Des facteurs spécifiques liés aux origines, à leur vie quotidienne, ou des expériences négatives liées à leur différence culturelle.**
 - ❖ Influence du modèle transfusionnel du pays d'origine
 - ❖ La relation à la santé: les expériences avec le système de santé
 - ❖ Cas particulier de la drépanocytose qui réintroduit la question des distinctions biologiques entre les populations.
 - ❖ Dispositif d'accueil des donneurs insuffisamment attentif à la diversité
 - ❖ La peur de l'acte et de l'institution
 - ❖ Des interdits culturels et religieux infondés.

Sensibiliser et Fidéliser

Préconisation de l'EFS SOCIAL LAB (extrait)

- **Parcours spécifique du donneur sang rare:**
 - ❖ Etat des lieux de l'existant et identifier les manques
 - ❖ Etat des lieux des pratiques de collecte et évaluation des actions
 - ❖ Formaliser l'information d'un donneur de Sang rare ou de phénotype d'intérêt
- **Réseau des référents sang rare**
- **Référentiel d'aide au recrutement de donneurs de sang rare ou de phénotype d'intérêt**
- **Former les collaborateurs ou les bénévoles**
 - ❖ Communication interculturelle, accueil de la diversité
 - ❖ formation des personnels opérationnels
- **Semaine du sang rare**

L'EFS SOCIAL LAB

Présentation

L'EFS Social Lab est le dispositif d'écoute de la société et des donneurs de l'Etablissement 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 lui vise à inventer une nouvelle expérience pour les donneurs, à les fidéliser et à en recruter de nouveau.

Publication: Les cahiers de l'EFS SOCIAL LAB