



Etablissement Français du Sang

LE LIEN ENTRE LA GÉNÉROSITÉ DES DONNEURS DE SANG ET LES BESOINS DES MALADES

Le recrutement de donneurs non caucasiens pour les patients drépanocytaires

notre expérience dans le Maine et Loire entre 2011
et 2014

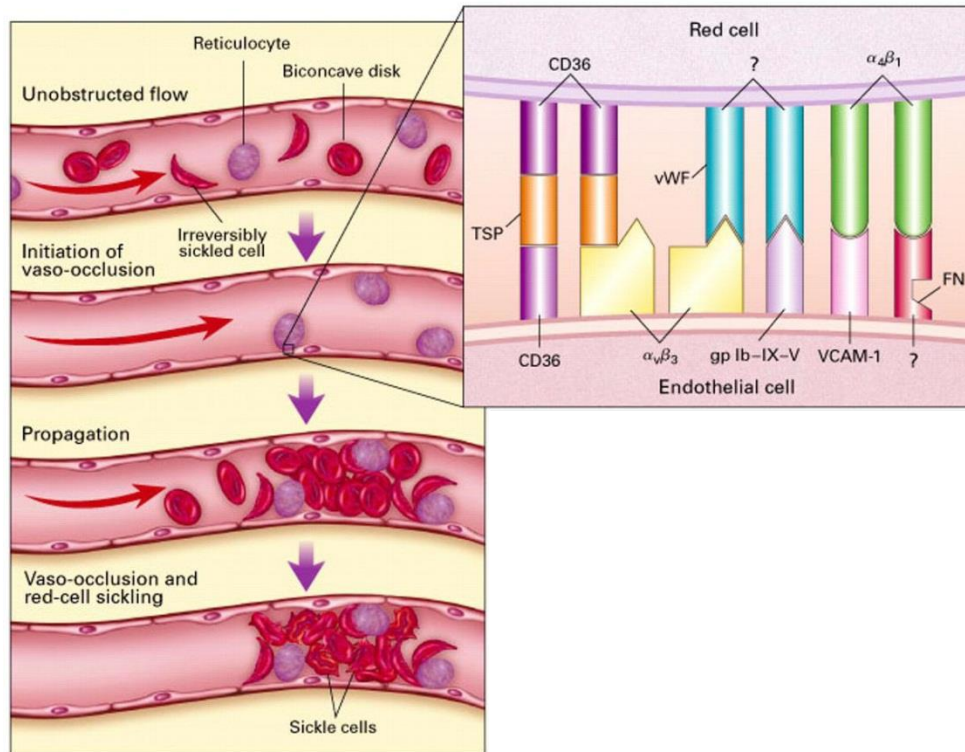
**Dr Lacour caroline
site d'ANGERS
novembre 2015**

C'est une **maladie, fréquente dans les pays d'Afrique et dans les Antilles, qui atteint le globule rouge :**

Le sang est composé de plasma, de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes.

- ↳ Les globules rouges contiennent de l'hémoglobine qui sert à **transporter de l'oxygène** dans les différents organes.
- ↳ Chez les malades atteints de drépanocytose, **c'est cette hémoglobine qui est anormale.**
- ↳ L'hémoglobine anormale va entraîner dans certaines conditions une **malformation du globule rouge.**

Les globules rouges **se déforment en faucille** et deviennent **rigides** dans les vaisseaux sanguins, ce qui forme des **caillots**.



Les bouchons formés dans les vaisseaux entraînent chez les malades des crises vaso-occlusives à **l'origine de souffrances** dans différentes parties du corps :

- la rate,
- la rétine de l'œil,
- les os,
- le rein,
- les poumons,
- le cœur.

Des caillots peuvent aussi se former dans le cerveau et provoquer des accidents vasculaires cérébraux (5 à 10 % des enfants drépanocytaires ont fait un accident vasculaire cérébral, surtout dans leur première décennie).

Chez les malades atteints de drépanocytose, les globules rouges sont fragiles et ont une durée de vie inférieure à la normale.

Ces patients sont donc exposés à une anémie chronique qui se traduit par une fatigue anormale, une pâleur, un essoufflement, une augmentation du rythme cardiaque...



« Tous les mois, je vais à l'hôpital pour bénéficier d'une transfusion de globules rouges. Comme de nombreux malades, j'ai besoin du sang des autres pour vivre. »

Contexte de notre expérience de recrutement :

mise en place d'Echanges Erythrocytaires à partir de 2010/2011 pour des patients drépanocytaires au Centre de Sante d'Angers et dans les autres départements des PL: plusieurs patients soignés toutes les 4 sem à 5 sem par des échanges érythrocytaires nécessitant de 2(enfants) à 5 voire 6(adultes) poches de CGR compatibles et les plus fraîches possibles

Problématique :

ces patients ont tous des origines Africaines ou antillaises ou maghrébines et leurs groupes sanguins ont des spécificités particulières :

GS rhésus R0r (D+ C-E-) (+1-2-3) et un **phénotype étendu** souvent bien différent des donneurs caucasiens (Fya, Jkb,S)

		Fréquence Caucasienne	Fréquence Africaine
DcE	RH +	41 %	17 %
dce	RH -	39 %	26 %
DcE	RH +	14 %	11 %
Dce	RH +	4 %	44 %

	Fréquence Caucasienne	Fréquence Africaine
Fy a -	34 %	90 %
Jkb -	26 %	50 %
S -	45 %	70 %
Kell 6 ou Jsa -	< 1 %	20 %

D'où :

Nécessité pour ces patients de recruter des donneurs dans ces populations non caucasiennes ,pour assurer des transfusions régulières sans immunisation transfusionnelle



Expérience menée sur ANGERS

_Information avec tenue d'un stand lors d'une manifestation de commémoration de l'abolition de l'esclavage

_Après avoir expliqué la problématique à différents présidents d'associations Afro/Antillaises :

organisation d'une réunion d'information auprès des différents membres de ces associations

organisation d'une collecte événementielle à l'EFS (novembre 2012)

_Problématique expliquée aux collègues de travail avec diffusion d'un power point pour le personnel à ce sujet (chaque personne de l'équipe est susceptible d'apporter son soutien en en parlant autour de lui (donneurs , association , sports , amis ...)

-Diffusion de l'info lors de campagne

de promotion du don dans les facultés ++., lors des réunions de préparation de collecte dans les facultés :Les jeunes des BDE sont de bons relais auprès des étudiants pour faire passer ce message .

diffuser les dépliants aux étudiants

Exemple : « Défi Sang Limite » Fac Médecine et Pharma en février 2012 ++ diffusion d'un message à travers les réseaux sociaux.

- contact avec les leaders sportifs originaires d'Afrique , des Antilles ou du Maghreb
- Diffusion de dépliants dans les services hospitaliers soignant les patients
- Participation à la journée des familles d'enfants drépanocytaires
- A chaque donneur originaire d'Afrique ou des Antilles :
sensibilisation au problème ,
Lui expliquer la maladie et donner un dépliant de l'EFS

RESULTATS

de la collecte événementielle du 24/11/2012:

6 donneurs originaires d'Afrique ou des Antilles :

1 Afrique ,1 Seychelles ,3 Antilles,1 Maghreb

Résultats : 2 Rh +C-E-

2Rh- C-E-

1Rh -C+E-

3 fya-fyb-

1fya-fyb-S-

1fya-fyb-Jkb-

1 Palu pos d'origine sub saharienne

Résultats « positifs » Pour l'EFS :

1) bons résultats IH /nombre de donneurs

2) et bonne communication de l'info aux donneurs qui sont venus à cette journée (donneurs de plaquettes)

Mais déception importante du référent, président d'association

ÉCUEILS:

- travail avec les médecins traitants (très chronophage pour eux d'expliquer la problématique et les futurs candidats ne viennent pas Jusqu'à l'EFS)
- Ne pas être seul lorsque l'on fait une action de sensibilisation. S'entourer d'un ou plusieurs partenaires d'association Africaine et /ou Antillaise pour expliquer la problématique ou d'étudiants sensibilisés au problème
- beaucoup de très bonnes volontés mais peu de donateurs réellement à la fin (peur du sang , de la pique , croyances??....)

DIFFICULTÉS :

très chronophage au niveau de la sensibilisation ,communication
prélèvement: pb de veines, anémies fréquentes
QBD:-sérologie +(palu ,Hbs ,..)
prépa : bouchage de filtres par les donateurs sains hétérozygotes

Action auprès des ADSB :

- sensibilisation des responsables d'association de donneurs de sang à la réunion annuelle régionale en exposant la problématique en nov 2013:
- Présentation de la problématique et de la nécessité de recruter des donneurs d'origine non caucasienne
- actions faites dans le 49

Point sur les actions à destination des donneurs -2-3 – MAI/JUIN 2015

Réalisation d'une sensibilisation par l'envoi d'un email ou d'un courrier aux donneurs de phénotype -2-3

Objectifs : sensibiliser les donneurs de ce phénotype aux besoins des malades atteint de drépanocytose.

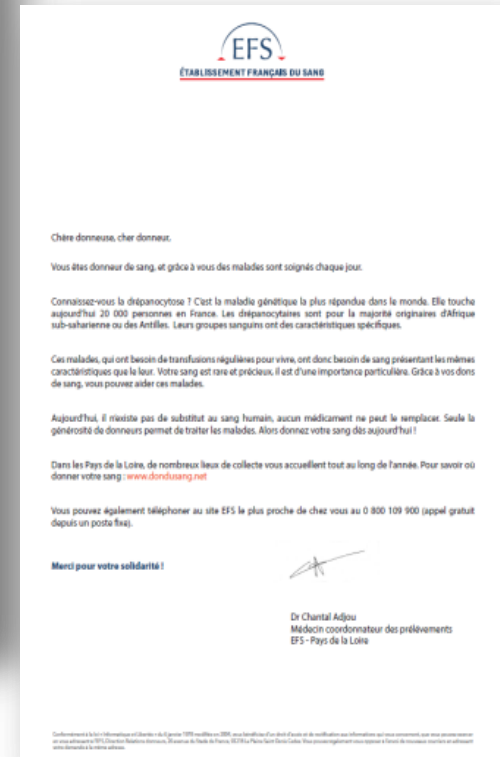
Fichier total de contacts : 2501 donneurs.

Périodicité : 1 action par an.

Modèles de lettre : il y a cette année 2 modèles afin d'identifier auprès des donneurs si le visuel peut être un levier ou non pour leur retour au don.



Modèle 1 : avec visuels



Modèle 2 : institutionnel

Action de phoning auprès des donneurs ayant reçu l'email ou le courrier (mai/juin) et ayant le code ensemble du site fixe

Objectifs : d'avoir le donneur au téléphone et d'échanger avec lui sur le courrier de sensibilisation et lui proposer un rdv sur le site fixe.

Périodicité : 1 action par an après réception de l'emailing ou du courrier.

volume: 530 donneurs.

Enquête : cible sur les donneurs de phénotype -2-3 ayant reçu un courrier (en cours)

Cible de l'enquête : donneurs ayant une adresse email.

Objectif de l'enquête : comprendre quels pourraient être les leviers de leur venue en termes de message et visuel, média, fréquence de sollicitation.

Supports de communication disponibles

Affiche + plaquette 3 volets



Aujourd'hui en France, 30 000 personnes sont atteintes de drépanocytose. Ces personnes de tous âges – bébés, enfants, adolescents, adultes – ont besoin de transfusions régulières pour continuer à vivre.

LA DRÉPANOCYTOSE, C'EST QUOI ?

La drépanocytose est une maladie du sang qui se caractérise par une anomalie de l'hémoglobine, protéine présente dans les globules rouges, qui assure le transport de l'oxygène dans le sang. Chez les drépanocytaires, les globules rouges prennent la forme de faucille, ce qui leur fait perdre leur élasticité. Ces globules rouges déformés obstruent les petits vaisseaux sanguins, ils sont fragiles et se détruisent également plus rapidement. Maladie génétique, et donc héréditaire, la drépanocytose touche autant les filles que les garçons et ne se manifeste que si l'enfant a reçu deux gènes drépanocytaires, l'un de son père et l'autre de sa mère (ou parle de forme « homozygote » de la maladie) les personnes qui ne présentent qu'un gène drépanocytair se ont pas malades mais peuvent transmettre la maladie (en parle de forme « hétérozygote » de la maladie).

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde. Chaque année en France, 400 bébés naissent avec cette anomalie du sang.

LES PRINCIPALES CONDITIONS POUR DONNER SON SANG

- > Avoir entre 18 et 70 ans
- > Être reconnu apte au don
- > Être en bonne santé
- > Peser au moins 50 kg

Pour savoir où donner votre sang rendez-vous sur www.dondusang.net ou flashez ce code

DRÉPAN-HOPE, UNE ASSOCIATION D'ESPOIR CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Depuis 2007, l'établissement français du sang (EFS) et l'association Drépan-Hope sont partenaires pour mener des actions de sensibilisation sur la question du don de sang et de la drépanocytose. Drépan-Hope est gérée par des drépanocytaires. Elle vise à informer le grand public sur la drépanocytose. Plus d'infos sur www.drepan-hope.com

www.dondusang.net

DRÉPANOCYTOSE : AIDEZ LES MALADES, DONNEZ VOTRE SANG !

www.dondusang.net

LES SYMPTÔMES DE LA DRÉPANOCYTOSE

La drépanocytose est une maladie grave qui se traduit par :

Des crises vaso-occlusives
Les globules rouges déformés en forme de faucille « bouchent » les petits vaisseaux. Le manque d'apport en oxygène entraîne une souffrance dans différentes parties du corps (pe, rate, rein, cerveau, rétine...). Parfois très douloureuses, ces crises peuvent nécessiter un traitement par des antidouleurs puissants comme la morphine.

Une anémie chronique
Chez les drépanocytaires, les globules rouges sont fragiles et ont une durée de vie inférieure à la normale. Ces patients sont donc particulièrement exposés à une anémie chronique (diminution de l'hémoglobine dans le sang) qui se traduit par de nombreux symptômes : pâleur, fatigue anormale, essoufflement, augmentation du rythme cardiaque.

Des infections
Elles sont plus fréquentes chez les drépanocytaires et sont liées à la destruction de la rate par des infarctus répétés.

DRÉPANOCYTOSE ET PRÉJUGÉS

Le préjugé de la morphine est un pré en soi faux. La morphine n'est pas un somnifère mais un analgésique qui soulage la douleur.

Le préjugé de la drépanocytose concerne uniquement les Africains. Elle est majoritairement présente en Afrique subsaharienne, elle est également présente aux Antilles, en Amérique du Sud, chez les Afro-Américains et dans certaines régions de l'Inde.

Le préjugé de la drépanocytose est une maladie grave qui se traduit par des crises vaso-occlusives, une anémie chronique et des infections.

Micheline
51 ans, mère de Christelle, drépanocytair

« Lorsque ma fille a une crise de douleur, je l'emène à l'hôpital où on lui donne de la morphine et on lui transfuse des globules rouges. Après, elle se sent beaucoup mieux et moi aussi ! »

Adama
drépanocytair

« Tous les mois, je vais à l'hôpital pour bénéficier d'une transfusion de globules rouges. Comme de nombreux malades, j'ai besoin du sang des autres pour vivre. »

Dr Françoise Driss
de l'unité thérapeutique transfusionnelle de l'hôpital Pasteur (Ile-de-France)

« La transfusion sanguine permet de traiter certains symptômes de la drépanocytose. Mais nous avons besoin de sang compatible. Les drépanocytaires étant majoritairement d'origine africaine, il est donc important que des personnes d'origine africaine donnent leur sang. Nous les remercions tout comme pour leur genre généreux. »

GRÂCE À VOS DONS DE SANG, ILS PEUVENT VIVRE

La drépanocytose est une maladie qui, à l'heure actuelle, ne se guérit pas. L'objectif du traitement consiste à la prise en charge des symptômes résultant des crises. Avec le don de sang, les drépanocytaires peuvent bénéficier de transfusions régulières qui traitent certains symptômes de la maladie. La transfusion permet de saigner l'anémie et en cas de crise vaso-occlusive, l'échange transfusionnel permet de remplacer une partie des globules rouges drépanocytaires du malade par des globules rouges sains issus d'un don de sang.

La compatibilité est une question vitale
Le malade doit recevoir du sang issu d'un donneur ayant les mêmes groupes sanguins que lui. La surface des globules rouges comporte de nombreux groupes sanguins dont les plus connus sont les systèmes ABO et Rhésus, mais il en existe d'autres. Leur fréquence et leur répartition sont très différentes suivant l'origine de la population. Les patients drépanocytaires sont pour la plupart d'origine africaine, leurs groupes sanguins sont très différents de ceux des personnes d'origine européenne, qui constituent la grande majorité des donneurs de sang. Pour cette raison, il est important que les personnes d'origine africaine donnent ou continuent de donner leur sang.

MERCI A TOUS DE VOTRE ATTENTION