



Un support d'information pour les donneurs apparentés de cellules souches hématopoïétiques : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)

Alice Polomeni¹, Laure Tardieu², Malika Ainaoui³, Christelle Andrianne⁴, Nelly Bancillon⁵, Valerie Chapel⁶, Nathalie Chevallier⁷, Solène Evrard⁸, Isabelle Fournier⁹, Guillaume Gargallo¹⁰, Sandrine Godin¹¹, Dominique Issarni¹², Laetitia Le Bars⁸, Barbara Renaud¹³, Ibrahim Yakoub-Agha¹⁴, Anne Wallart³, Natacha De Bentzmann¹⁵

Reçu le 19 juin 2017

Accepté le 9 août 2017

Disponible sur internet le :
8 novembre 2017

1. Assistance publique-Hôpitaux de Paris, hôpital Saint-Antoine, service d'hématologie et de thérapie cellulaire, 184, rue du Faubourg-Saint-Antoine, 75012 Paris, France
2. Centre hospitalier Dupuytren, service d'hématologie, 2, avenue Martin-Luther-King, 87042 Limoges cedex, France
3. CHRU de Lille, service des maladies du sang, 2, avenue Oscar-Lambret, 59037 Lille cedex, France
4. Centre hospitalier universitaire de Liège, domaine universitaire du Sart-Tilman, hématologie clinique, B35, 4000 Liège, Belgique
5. CHU d'Angers, service des maladies du sang, 49033 Angers cedex 2, France
6. Centre hospitalier de Lyon Sud, hématologie secteur 1 G, 165, chemin du Grand-Revoyet, 69495 Pierre-Bénite, France
7. CHRU de Strasbourg, unité de greffe de moelle osseuse, 1, avenue Molière, 67098 Strasbourg, France
8. CHU de Rennes, hématologie clinique, 2, rue Henri-Le-Guilloux, 35000 Rennes, France
9. CHRU hôpital Sud, service des maladies du sang, BP 3009, 80030 Amiens cedex, France
10. G.H. du Haut-Levêque, service des maladies du sang, avenue de Magellan, 33604 Pessac, France
11. CHRU de Lille, hôpital Jeanne-de-Flandre, service hématologie pédiatrique, avenue Eugen-Avinée, 59037 Lille, France
12. Hôtel dieu CHU, service d'hématologie clinique, place Alexis-Ricordeaux, 44035 Nantes cedex 01, France
13. CHRU de Montpellier-site Saint-Éloi, département d'hématologie et de thérapie cellulaire, 80, avenue Augustin-Fliche, 34090 Montpellier, France
14. CHU de Lille, LIRIC Inserm U995, université de Lille 2, 59000 Lille, France
15. IUCT ONCOPOLE, 1, avenue Irène-Joliot-Curie, 31059 Toulouse cedex 09, France

Correspondance :

Ibrahim Yakoub-Agha, CHU de Lille, LIRIC Inserm U995, université de Lille 2, 59000 Lille, France.

ibrahim.YAKOUBAGHA@CHRU-LILLE.FR

Mots clés

Donneur apparenté
Information
Aspects psychosociaux
Éthique

Keywords

Related-donor
Information
Psychosocial issues
Ethics

Introduction

Dans le cadre de l'accréditation des centres greffeurs, la procédure JACIE propose des directives concernant la prise en charge des donneurs familiaux [1]. Ainsi, les équipes doivent prévoir l'optimisation de chaque étape du processus du don, de l'information aux donneurs jusqu'au suivi post-don.

L'information aux donneurs vivants est tout d'abord une obligation légale [Loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique L1241-1 et L1221-6]. Souhaitant protéger les donneurs, la loi française demande leur comparution devant le Tribunal de grande instance afin d'affirmer le caractère volontaire du don. Cela suppose une information préalable sur le processus du don, sur les examens pratiqués, sur les modalités de prélèvement et sur les risques encourus (Articles R. 1231-1 ou R. 1241-3).

Enfin, sur le plan déontologique, les professionnels impliqués dans les soins aux donneurs familiaux doivent informer et accompagner les donneurs tout au long du processus du don.

Résumé

L'information aux donneurs vivants est tout d'abord une obligation légale, mais aussi un devoir éthique et, surtout, un acte soignant. En effet, il a été démontré que la qualité de l'information donnée sur les aspects pratiques de la procédure, sur le déroulement des examens cliniques et du prélèvement, sur les symptômes post-don, ainsi que le soutien apporté par les équipes soignantes, ont un impact positif sur l'expérience du donneur. Ainsi, c'était essentiel de concevoir un support d'information qui puisse être utilisé dans les différents centres de greffe français. Dans une démarche qui vise à uniformiser les procédures d'allogreffe et d'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques, la Société francophone de greffe de moelle et thérapie cellulaire (SFGM-TC) a organisé les 7^e ateliers d'harmonisation des pratiques en allogreffe en septembre 2016 à Lille, France. Dans le cadre de ces ateliers, le travail collectif de ce groupe devrait aboutir à un socle commun d'informations jugées indispensables en les présentant dans un langage clair et accessible.

Summary**Information booklet for related hematopoietic stem cell donors: Guidelines from the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC)**

Providing information to living donors is first and foremost a legal obligation as well as an ethical one, not to mention necessary to health care provision. It's been shown that quality of information concerning the procedure's practical aspects, scheduling of clinical tests and examinations, withdrawing stem cells for the donation, post-donation symptoms, and support provided by healthcare teams, directly impacts the donor's quality of experience. Taking this into consideration our group decided it was essential to create an informational support for donors in the form of a booklet to be provided in different hematopoietic stem cell transplant centers across France. In September 2016 in Lille, France, the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC) organized the 7th allergenic hematopoietic stem cell transplantation clinical practices harmonization workshops. As part of these workshops, our group worked collectively to develop a basis of indispensable information to be included in the booklet and presented using clear and accessible language.

En tant qu'infirmières coordinatrices de greffe, le groupe considère qu'une information complète, claire, accessible à tous, est la condition *sine qua non* du don et l'engagement qu'il suppose. Malgré son apparente simplicité, le don de moelle osseuse (cellules souches hématopoïétiques centrales) ou de cellules souches hématopoïétiques périphériques s'inscrit dans l'histoire familiale, suscite des émotions, révèle parfois des conflits, des secrets, et peut engendrer des craintes, des lourds sentiments de responsabilité, voire même de culpabilité. . .

Les différents membres de la fratrie peuvent être sollicités, parfois les parents, parfois les enfants de la personne malade. Et, même s'ils ne sont pas directement impliqués, leurs conjoints et leurs propres enfants peuvent aussi se sentir concernés.

L'information doit ainsi traiter les aspects médicaux et administratifs, pragmatiques, du processus du don, mais aussi aborder les aspects, psychiques et relationnels.

Ce travail d'information étant une des principales missions des coordinatrices de greffe auprès des donneurs, il a été jugé

nécessaire d'élaborer un support commun aux différents centres de greffes français et francophone. Recouvrant toutes les étapes du don et rassemblant toutes les informations indispensables à la compréhension de ce processus dans un langage abordable, ce livret est aussi le signe d'une reconnaissance de la place du donneur et de l'attention que les équipes de greffe souhaitent lui donner.

État de la question

La question de l'information aux donneurs apparentés a été traitée dans la littérature sous la perspective éthique : une information claire et exhaustive sur le processus du don serait le pré-requis pour le libre choix des donneurs.

Van Walraven et al. soulignent l'importance d'informer les donneurs potentiels sur la procédure du prélèvement, y inclus ses risques potentiels, avant le typage HLA [2].

Pour ces auteurs, cette information est le garant éthique d'un choix éclairé pour les donneurs familiaux. Pour Kisch et al., cette information doit permettre aux donneurs potentiels de réfléchir sur leur engagement dans le processus de don, en limitant ainsi des désistements post-typage [3].

Comme soulignent Rio et Tellier, une fois la compatibilité HLA établie, il paraît difficile pour la personne compatible d'exercer son choix de donner – ou non, en toute liberté [4]. Or, le don engage le donneur et il est important de souligner que, même si des événements indésirables graves sont rares, les risques ne sont pas inexistantes [5].

L'impact du don sur le plan psychique est plus complexe à évaluer : alors que certaines études montrent une perception très positive du don et un haut degré d'auto-estime suite à ce geste, d'autres révèlent une incidence plus importante de symptômes dépressifs, de plaintes douloureuses et de stress chez les donneurs familiaux [6-9]. L'implication affective de ces donneurs peut susciter des sentiments de responsabilité, voire de culpabilité liée aux aléas de la procédure d'allogreffe pour le receveur [10-13].

Il a été démontré que la qualité de l'information donnée sur les aspects pratiques de la procédure, sur le déroulement des examens cliniques et du prélèvement, sur les symptômes post-don, ainsi que le soutien apporté par les équipes soignantes, ont un impact positif sur l'expérience du donneur [11,13-15].

En France, les infirmières coordinatrices de greffe ont un rôle central dans l'information, l'accompagnement dans les démarches administratives, l'organisation du typage HLA, du bilan pré-don et du prélèvement, du suivi post-don et le soutien durant tout le processus du don intrafamilial.

Leur attention à la problématique du donneur a été attestée par des travaux présentés aux congrès de l'European Bone Marrow Transplantation Group (EBMT). Ainsi, Fournier aborde la complexité du processus du don et ses enjeux relationnels [16]. Issarni et al. ont mesuré le bien-être et la satisfaction des donneurs intrafamiliaux à distance du prélèvement (médiane : 15 mois)

[17]. La majorité des répondants ($n = 29$) évaluent positivement leur bien-être physique et psychique, ainsi que la qualité de l'organisation du processus du don et les soins reçus. Ces deux travaux soulignent l'importance de l'information et de l'accompagnement des donneurs.

Une enquête réalisée avec le soutien du GFIC-GM (groupe francophone des IDE et coordination de greffe de moelle) auprès des coordinatrices de greffe exerçant dans les centres greffeurs pour adultes en France à propos de la prise en charge des donneurs intrafamiliaux corrobore cette affirmation [18]. Le taux de participation élevé (75 %) montre l'intérêt de ces professionnels pour la question traitée. Concernant précisément la question de l'information, 25 % des professionnels jugeaient insuffisante l'information délivrée avant le typage HLA. Et seulement un tiers affirmait alors disposer d'un livret d'information spécifique pour les donneurs intrafamiliaux.

Méthodologie

La SFGM-TC organise annuellement, depuis 2010, des ateliers d'harmonisation des pratiques, afin de proposer des référentiels validés aux différents centres de greffe français.

Chaque année, les membres de la Société, du GFIC-GM et autres professionnels impliqués dans la prise en charge de patients allogreffés sont invités à proposer des thèmes de travail à traiter lors de ces réunions.

C'est ainsi que notre groupe d'infirmiers coordinateurs de greffe a soumis la proposition d'élaborer un livret d'information national pour les donneurs de moelle osseuse ou de cellules souches hématopoïétiques périphériques. Deux infirmières coordinatrices de greffe ont été invitées à coordonner ce groupe de travail, constitué de treize coordinateurs exerçant dans des services adultes, deux exerçant dans des services de greffe pédiatrique, une secrétaire de coordination de greffe adulte et de deux psychologues cliniciennes.

Des sous-groupes ont été formés pour travailler sur les différents chapitres à insérer dans le livret. Le travail d'élaboration des messages d'information s'est basé sur les documents pré-existants dans certains centres et le partage d'expertises.

Le travail collectif a consisté dans la lecture critique des messages proposés par chaque sous-groupe et la rédaction commune des différents chapitres du livret. Cette première ébauche a ensuite été proposée pour relecture d'abord aux membres du groupe puis à d'autres professionnels volontaires et intéressés pour la validation du contenu et de la forme.

Contenu

Le travail du groupe s'est centré sur la discussion sur les informations essentielles à transmettre, dans un langage accessible à tous.

Une préface précise les objectifs de ce livret et souligne la disponibilité de l'équipe soignante pour accueillir, informer et accompagner le donneur au cours du processus du don.

Le contenu informatif a été organisé selon les chapitres suivants :

- le système HLA ;
- les cellules souches hématopoïétiques ;
- le bilan pré-don ;
- les modalités de prélèvement ;
- le consentement et TGI ;
- la prise en charge financière ;
- le suivi post-don ;
- autres dons éventuels ;
- la dimension psychologique du don.

Concernant le système HLA, l'information avait pour but de favoriser la compréhension de la notion de compatibilité. Pour faciliter l'intégration du message, un schéma est proposé. L'item sur les cellules souches hématopoïétiques explique le vocabulaire utilisé par les soignants et définit ce qu'est un greffon, afin d'introduire ensuite les modalités de prélèvement. Ces modalités sont présentées à l'aide de schémas. Les effets secondaires et les précautions à prendre sont détaillés, afin que le donneur puisse adopter les attitudes adaptées.

Le chapitre sur le bilan pré-don décrit les examens réalisés et souligne leur intérêt pour la sécurité du donneur.

En effet, assurer la sécurité du donneur est une obligation légale et un engagement des équipes de greffe. Un tel outil attire l'attention du donneur sur ses droits et sur l'importance du cadre légal du don entre vivants en France.

Sur le plan administratif, un chapitre explique au donneur le principe de « neutralité financière », à savoir, l'absence de rémunération pour le don, mais le remboursement des frais occasionnés [Décret n° 2000-409 du 11 mai 2000].

Un item sur le suivi post-don lui signale que l'équipe qui a procédé au prélèvement prendra contact avec lui – sous différentes modalités (questionnaire, appel téléphonique) – afin de s'assurer de son état de santé après le don.

L'éventualité d'une sollicitation du donneur pour un autre don de cellules souches hématopoïétiques ou de lymphocytes est

évoquée dans un chapitre spécifique. Là encore, il faut insister sur le choix que le donneur a de répondre – ou non – à cette sollicitation de l'équipe médicale.

Le dernier chapitre aborde la dimension psychologique du don. Souvent minimisé, cet aspect est pourtant essentiel à aborder avec le donneur. Si le don peut apparaître comme « évident », il a néanmoins un impact émotionnel qui doit être reconnu et nommé par les soignants, afin que le donneur puisse le vivre au mieux. La possibilité d'un soutien psychologique tout au long du processus du don est réitérée.

Une postface a été ajoutée dans le texte afin de préciser au donneur que le livret est un support d'information ayant pour but de favoriser les échanges indispensables avec les soignants. Cette partie finale réaffirme la disponibilité de l'équipe pluridisciplinaire afin de répondre au mieux aux besoins de toute personne se sentant concernée par le don.

Recommandations

Le groupe de travail souhaiterait que ce livret puisse être diffusé à tous les centres greffeurs en France, afin qu'il puisse être proposé à chaque donneur.

Ce livret doit être utilisé comme un support d'information, favorisant l'échange. En et qu'aucun cas il ne peut se substituer à l'entretien avec les professionnels prenant en charge le donneur. Il y a également un livret spécifique qui cible les donneurs pédiatriques en cours d'élaboration, afin d'adapter les messages informatifs aux différents âges.

Enfin, une évaluation de l'apport de cet outil pour l'information des donneurs sera nécessaire, afin de le perfectionner, en l'adaptant aux besoins des donneurs.

Déclaration de liens d'intérêts : la SFGM-TC reçoit l'aide financière des laboratoires Amgen, Astellas, Biosafe, Celgene, Chugai, Jazz Pharmaceuticals, Gentium, Gilead, Janssen, Keocyt, Macopharma, Mallinckrodt Pharmaceuticals, MSD, Mundipharma, OrpheliPharm, Pfizer, Pierre Fabre, Sandoz, Sanofi, Spectrum, Takeda, Teva, Therakos, Vifor pharma.

Matériel complémentaire

Complément électronique disponible sur le site Internet de *Bulletin du cancer* (<http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2017.08.009>).

Références

- [1] Part B clinical program standards B6: allogeneic and autologous donor selection, evaluation, and management. In: Fact-Jacie International Standards for Hematopoietic Cellular therapy; 6th ed. 2015 [Available from: www.jacie.org/standards].
- [2] Van Walraven SM, Nicolo-de-Faveri G, Axdorph-Nygell UA, Douglas KW, Jones DA, et al. Family donor care management: principles and recommendations. *Bone Marrow Transplant* 2010;45:1269-73.
- [3] Kisch A, Dykes J, Lindmark A, Lenhoff S. A proposed plan for the management of adult sibling donors. *Bone Marrow Transplant* 2008;42:357-8.
- [4] Rio B, Tellier-Polomeni A. Greffe de moelle osseuse : prendre soin du donneur. *Hématologie* 2010;17:93-8.
- [5] Halter J, Kodera Y, Ispizua AU, Hildegard T, Greinix N, et al. Severe events in donors after allogeneic hematopoietic stem cell donation. *Haematologica* 2009;94:94-101.
- [6] Switzer GE, Dew MA, Magistro CA, Goycoolea JM, Twillman RK, et al. The effects of bereavement on adult sibling bone marrow donors' psychological well-being and reactions to donation. *Bone Marrow Transplant* 1998;21:181-8.

- [7] Wolcott DL, Wellisch DK, Fawzy IF, Landsver J. Psychological adjustment of adult bone marrow transplant donors whose recipient survives. *Transplantation* 1986;41:484-8.
- [8] Chang G, McGarigle C, Spitzer TR, McAfee SL, Harris F, et al. A comparison of related and unrelated marrow donors. *Psychosom Med* 1998;60:163-7.
- [9] Kennedy GA, Morton J, Western R, Butler J, Daly J, Durrant S. Impact of stem cell donation modality on normal donor quality of life: a prospective randomized study. *Bone Marrow Transplant* 2003;31:1033-5.
- [10] Futterman AD, Wellisch DK. Psychodynamic themes of bone marrow transplantation. *Hematol Oncol Clin North Am* 1990;4:699-709.
- [11] Christopher KA. The experience of donating bone marrow to a relative. *Oncol Nurs Forum* 2000;27:693-700.
- [12] Labott S, Pfammater A. The influence of the donors-recipient relationship on related donors' reactions to stem cell donation. *Bone Marrow Transplant* 2014;49:831-5.
- [13] Pillay B, Lee SJ, Katona L, De Borno S, Warren N, et al. The psychosocial impact of hematopoietic SCT on sibling donors. *Bone Marrow Transplant* 2012;47:1361-5.
- [14] Muzenberger N, Fortanier C, Macquart-Moulin G, Faucher C, Novakovitch G, et al. Psychosocial aspects of hematopoietic stem cell donation for allogeneic transplantation: how family donors cope with this experience. *Psychooncology* 1999;8:55-63.
- [15] Williams S, Green R, Morrison A, Watson D, Buchanan S. The psychosocial aspects of donating blood stem cells: the sibling donor perspective. *J Clin Apher* 2003;18:1-9.
- [16] Fournier I, Viada I. The intrafamily stem cell donor. In: *Proceedings of the 37th annual meeting of the European Society for Blood and Marrow Transplantation*; 2011.
- [17] Issarni D, François G, Leclercq M, Lebreton R, Stocco V, et al. Long-term sibling donors' feedback after graft collection for allotransplant in adults: a prospective evaluation at the CHU of Nantes. *Proceedings of the 41st annual meeting of the European Society for Blood and Marrow Transplantation*, 2015, 22-25th March, Istanbul, Turkey.
- [18] Polomeni A, Bompont C, Gomez A, Brissot E, Ruggeri A, et al. Current practices of screening, consent and care of related-donors in France: HSCT coordinators' perceptions. *Eur J Cancer Care* 2016. <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12612>.