



Enjeux d'interdisciplinarité pour améliorer l'adéquation entre population de donneurs et besoins de patients en attente de greffe de cellules souches hématopoïétiques en situation non apparentée.

L'expérience d'un projet européen de santé publique, POSEIDON.

Anne Cambon-Thomsen, Anne-Marie Duguet, Mogens Thomsen, Emmanuelle Rial-Sebbag

CERPOP, Centre d'épidémiologie et de recherche en santé des populations, INSERM-Université de Toulouse, France, Equipe "BIOETHICS"

Contexte et Objectifs

Objectif : Améliorer l'accessibilité aux cellules souches hématopoïétiques pour les patients avec indication de greffe.

Questions:

1. Quelle source de cellules serait à privilégier si elles ne sont pas "équivalentes" ?
2. Quelles stratégies de recrutement, de choix géographique, de stratégie de typage pour servir les minorités?
3. Quels modèles économiques sous-tendent ces stratégies? Car tension entre réaliser le maximum possible de greffes compatibles et égaliser les chances entre patients d'y avoir accès.
4. Comment la législation européenne sur l'usage thérapeutique de cellules et tissus humains impacte-t-elle les pratiques?

Contexte : Le projet POSEIDON confrontait différents acteurs de la recherche et du système de santé à une question de santé publique d'enjeu national et international. Il s'agit de la greffe de cellules souches hématopoïétiques issues de donneurs vivants ou de sang placentaire en situation non apparentée, où un haut degré de compatibilité HLA est nécessaire pour éviter rejet et réaction du greffon contre l'hôte. Des Registres de donneurs potentiels et des banques de cellules du sang de cordon ombilical (typés pour HLA) existent dans de nombreux pays (total mondial actuel 41.196.453 donneurs potentiels et unités de sang placentaire).

Problématique : Les groupes HLA sont différemment répartis entre populations. La compatibilité HLA est plus probable entre un donneur et un receveur de même origine ethnique / population d'origine. Même avec un grand nombre de donneurs /unité de sang placentaire **des personnes de certains groupes ont moins de chances de trouver un donneur adéquat. Quelle est la meilleure façon d'améliorer cette situation ?** La diversité génétique est à prendre en compte car elle conditionne l'accès à cette thérapie. Sont en jeu technologies de génomique HLA, stratégies de recrutement, choix entre diverses sources de cellules, efficacité du système et de la collaboration et échanges internationaux dans un cadre réglementé.

Méthodes et disciplines impliquées

Professionnels engagés dans le domaine des greffes de cellules souches hématopoïétiques (médecins, managers de registres, laboratoires d'histocompatibilité...), **Agence** nationale de la santé, académiques et **chercheurs** de **différentes disciplines** : Santé, Biologie, Sciences humaines et sociales: droit, éthique, économie, sociologie, sciences de la communication et non impliqués en tant qu'acteurs du domaine des greffes.

Méthodes : bibliographie/analyses de corpus, discussions, consultation d'experts, enquêtes par questionnaires, entretiens/ focus group, réunions d'experts, modélisation économique, logiciel, film.

Source(s) de financement
Calendrier du projet
(2006-2010)

Institutions / consortium
impliqués

 **Public Health**
Grant agreement 2006 210 Promoting Optimisation, Safety, Experience sharing and quality Implementation for Donation Organisation and Networking in Unrelated Haematopoietic Stem Cell Transplantation in Europe (**POSEIDON**)



Tensions rencontrées liées à l'interdisciplinarité/intersectorialité du projet

Difficulté de compréhension mutuelle des approches des diverses disciplines,
Manque de confiance entre partenaires « du terrain » et chercheurs extérieurs au domaine
 Crainte d'impact des modèles d'aide à la décision sur les pratiques installées (défensive)
 Difficulté d'accès aux données; difficulté à s'entendre sur les priorités dans les recommandations.

Pour en savoir plus : 1) <https://wmda.info/>; 2) Anasetti C et al. Trends in transplantation of hematopoietic stem cells from unrelated donors. Curr Opin Hematol. 2001 Nov;8(6):337-41. 3) DUGUET AM, et al. Le cadre réglementaire du don de cellules hématopoïétiques : la Directive 2004/23/CE. État de la transposition en France et en Europe (projet POSEIDON) in « Accès aux transplantations d'organes et de tissus en Europe, et droits aux soins en Europe » Les Etudes Hospitalières. Bordeaux 2009, 2009, 223-229. 4) GRIESCHE C et al. Main results and policy recommendations of the EU project POSEIDON regarding donation organisation and networking in unrelated hematopoietic stem cell transplantation in Europe. In Les études hospitalières (Ed.), 2012, 329-340.

Contact : Anne Cambon-Thomsen, ancienne coordinatrice du projet POSEIDON

anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr