

Les réseaux sociaux américains offrent une solution à la pénurie de dons d'organes

Publié le vendredi 28 juin 2013

Voir en ligne : <https://www.france-science.org/Les-reseaux-sociaux-americains.html>

Alors que la 13ème édition de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et de la greffe vient d'avoir lieu en France, le samedi 22 juin 2013, une étude américaine démontre que le réseau social Facebook a permis de doubler le nombre d'inscriptions journalières sur les registres de dons aux Etats-Unis en 2012 [1]. Cette étude menée par des chercheurs de l'institut Johns Hopkins, dont le docteur Andrew Cameron, a été publiée le 18 juin 2013 dans le journal scientifique "American Journal of Transplantation" [2].

Des millions de personnes à travers le monde sont en attente d'une greffe d'organe, dont plus de 118.500 aux Etats-Unis et 17.600 en France [3] [4] [5] [6]. Seulement 8.143 américains ont bénéficié d'une greffe en 2012, alors qu'environ 18 personnes meurent chaque jour, dans ce pays, par manque de greffons [7] [8]. Bien que plus de 90% des américains se disent prêts à faire don de leurs organes, ou à être favorables à cette pratique, seulement 45% d'entre eux (soit environ 109 millions de personnes de plus de 18 ans) sont aujourd'hui inscrits sur les registres officiels de donneurs [9]. En France, 80% des gens sont favorables au don d'organes, et 49% des français sont inscrits sur le registre national des donneurs [10].

Aux Etats-Unis, le système d'inscription sur les registres de donneurs est dit "opt-in" : les personnes doivent notifier officiellement aux autorités qu'elles souhaitent donner leurs organes afin que ces derniers puissent être prélevés [11]. Dans d'autres pays comme l'Espagne et la France, le système est inversé, dit "opt-out" : les citoyens sont automatiquement considérés comme donneurs potentiels, sauf s'ils font part aux autorités de leur volonté de ne pas être donneurs. L'Espagne est le pays avec le plus grand taux de donneurs, soit 35,3 donneurs par million de personnes [12]. Ce taux atteint 26 donneurs par million aux Etats-Unis (4ème pays au monde en terme de pourcentage de donneurs) et 25 donneurs par million en France (5ème pays au monde) [13]. L'inscription au registre national des donneurs n'implique pas forcément un don d'organes de son vivant, ni post-mortem. En effet, le donneur doit être compatible avec les patients en attente d'une greffe, et décéder dans des conditions qui permettent le prélèvement de ses organes (seulement 1% des décès) [14]. En moyenne, un donneur peut contribuer à sauver 8 vies [15] [16]. Le don d'organes de son vivant reste rare : sur 5.023 greffes d'organes réalisées en 2012 en France, seulement 366 émanaient de donneurs vivants [17]. Les organes les plus transplantés sont le rein et le foie, les malades pouvant bénéficier dans ces deux cas d'un don d'un proche vivant [18] [19].

Afin d'être donneur d'organes aux Etats-Unis, il faut s'inscrire sur le registre de son Etat. En Californie, par exemple, plus de 10 millions de résidents sont aujourd'hui donneurs potentiels, inscrits auprès de "Donate Life California" [20]. Dans la plupart des cas, cette inscription intervient lors de l'obtention du permis de conduire au "Department of Motor Vehicles" (DMV, département des transports) ; une mention est alors faite sur le permis. En 2011, environ 39,9% des personnes ayant acquis un permis de conduire ou une carte d'identité auprès du DMV ont fait le choix de devenir donneur, ce choix étant alors automatiquement renseigné sur le registre de l'Etat [21]. La majorité des personnes inscrites sur les registres des Etats le sont grâce à ce processus [22]. Seulement 2% des donneurs s'inscrivent directement sur les registres par internet [23]. Ce faible pourcentage tend à montrer le rôle clé d'une sensibilisation au don d'organes et à l'importance de s'inscrire sur les registres quand on y est favorable [24]. L'inscription sur un registre officiel permet notamment d'éviter aux familles en deuil d'avoir à subir une expérience souvent traumatisante, celle de choisir au nom du défunt le prélèvement de ses organes [25].

Bien que le nombre de donneurs potentiels ait doublé aux Etats-Unis depuis 1989, le nombre de patients en attente d'une greffe a quant à lui été multiplié par six [26]. En 2009, il y avait 14.600 donneurs pour 105.567 patients en attente d'une greffe [27]. Face à cette pénurie importante d'organes, et à la nécessité de sensibiliser l'opinion publique, Mme Sheryl Sandberg, directrice des opérations de Facebook (*Chief Operating Officer*) et le chirurgien Andrew Cameron ont lancé, le 1er mai 2012, un nouveau statut sur le réseau social,

afin que les membres du réseau puissent indiquer, sur leur profil, leur souhait de devenir donneur [28]. Ce projet a vu le jour grâce à une collaboration entre les organismes "Johns Hopkins Medical Center", "Living Legacy Foundation of Baltimore" et "Donate Life America" [29].

Aucune campagne de sensibilisation au don d'organe n'a connu, aux Etats-Unis, un aussi grand succès public que celle de Facebook. En effet, dès la première journée qui a suivi la mise en place du nouveau statut, plus de 57.451 membres ont mis à jour leur profil [30]. Les registres nationaux ont enregistré 13.054 inscriptions le 1er mai 2012, soit plus de 20 fois la moyenne habituelle de 616 inscriptions par jour [31]. En Californie spécifiquement, "Donate Life California" a enregistré 3.900 inscriptions, la moyenne journalière étant normalement de 70 inscriptions [32] [33]. En deux semaines seulement, le nombre total de nouveaux donneurs inscrits grâce au réseau social a atteint 39.818 aux Etats-Unis [34]. Cette augmentation fulgurante s'est estompée au bout de plusieurs semaines, avant de se stabiliser vers un doublement durable du nombre d'inscriptions quotidiennes sur les registres de donneurs en 2012 [35]. En revanche, les inscriptions faites auprès du DMV n'ont quant à elles pas augmenté [36].

Le réseau social a donc joué un rôle crucial dans la multiplication du nombre de donneurs potentiels, notamment parce ses membres sont invités à s'inscrire directement sur le registre de leur Etat quand ils renseignent leur profil Facebook [37]. Le succès de la campagne Facebook est, par ailleurs, attribuable au fait que le statut "donneur d'organes" permet aux membres du réseau social de promouvoir leur volonté d'être donneur auprès de leurs amis et d'affirmer leur "identité sociale" (*social identity*), entraînant ainsi un sentiment d'autosatisfaction (*good feeling*) [38] [39]. Lorsqu'un membre Facebook adopte ce statut, un message est envoyé à ses amis qui peuvent aussi le choisir. Par conséquent, un mécanisme de "persuasion sociale" (*social persuasion*) se met en place : les membres du réseau sont plus propices à devenir donneurs en apprenant que leurs amis le sont déjà [40] [41]. La moyenne d'âge des membres Facebook s'inscrivant sur les registres de donneurs est de 25-35 ans ; ces membres sont en majorité des femmes [42].

Le docteur Cameron explique qu'il pourrait être utile, à long terme, de mettre en place des récompenses afin de convaincre plus d'américains de donner leurs organes, ou de synchroniser l'obtention d'un permis de conduire au DMV avec le statut Facebook [43]. Cependant, il est interdit aux Etats-Unis, et répréhensible par la loi "National Organ Transplant Act" de 1984, de bénéficier de tout avantage (financier ou en nature) suite à un don d'organe (*donor enrichment*) [44]. Le docteur Cameron estime qu'il faudra encore développer le statut Facebook et favoriser sa visibilité, afin que le réseau continue d'avoir un effet positif ou "viral" sur le nombre d'inscriptions aux différents registres américains [45] [46]. Selon le chercheur, les réseaux sociaux rendent l'inscription aux registres de donneurs plus accessible et aident à promouvoir les grandes causes de santé publique [47]. Le statut "donneur d'organes" n'est pour l'instant disponible que sur les pages américaines et britanniques de Facebook. Bien que ce réseau social ait permis d'augmenter sensiblement le nombre de donneurs inscrits sur les registres américains, il faudra encore attendre des décennies pour déterminer le rôle qu'il aura joué sur le nombre de greffes pratiquées aux Etats-Unis.

Code ADIT : 73405

Rédactrice :

- Aurélie Perthuisson, deputy-sdv.la@ambascience-usa.org ;

Retrouvez toutes les activités du Service Science et Technologie / Los Angeles sur le site du Consulat général de France à Los Angeles : <http://www.consulfrance-losangeles.org/spip.php?rubrique241>.

Notes

[1] Cameron, A. M., et al. (2013). "Social Media and Organ Donor Registration : The Facebook Effect". American Journal of Transplantation.

[2] Cameron, A. M., et al. (2013). "Social Media and Organ Donor Registration : The Facebook Effect". American Journal of Transplantation.

- [3] Michelle Castillo. 18 juin 2013. "Study : Allowing organ donation status on Facebook increased number of donors". CBS News.
- [4] Samuel Spadone. 21 juin 2013. "Don d'organes : une campagne pour en parler à ses proches sans plus attendre". Le Quotidien du Médessin.
- [5] Courteney Palis. 1er mai 2012. "Facebook organ donor tool : Mark Zuckerberg talks social network's initiative to save lives". Huffington Post.
- [6] Site officiel pour les donateurs d'organes aux Etats-Unis : <http://www.organdonor.gov/index.html>
- [7] Sydney Lupkin. 18 juin 2013. "Organ donation rates : how the US stacks up". ABC News.
- [8] Nanci Hellmich. 15 juin 2013. "Experts debate best way to encourage more organ donors". USA Today.
- [9] Nanci Hellmich. 15 juin 2013. "Experts debate best way to encourage more organ donors". USA Today.
- [10] Samuel Spadone. 21 juin 2013. "Don d'organes : une campagne pour en parler à ses proches sans plus attendre". Le Quotidien du Médessin.
- [11] Sydney Lupkin. 18 juin 2013. "Organ donation rates : how the US stacks up". ABC News.
- [12] Sydney Lupkin. 18 juin 2013. "Organ donation rates : how the US stacks up". ABC News.
- [13] Sydney Lupkin. 18 juin 2013. "Organ donation rates : how the US stacks up". ABC News.
- [14] Nanci Hellmich. 15 juin 2013. "Experts debate best way to encourage more organ donors". USA Today.
- [15] Michelle Castillo. 18 juin 2013. "Study : Allowing organ donation status on Facebook increased number of donors". CBS News.
- [16] Site officiel pour les donateurs d'organes aux Etats-Unis : <http://www.organdonor.gov/index.html>
- [17] Samuel Spadone. 21 juin 2013. "Don d'organes : une campagne pour en parler à ses proches sans plus attendre". Le Quotidien du Médessin.
- [18] Samuel Spadone. 21 juin 2013. "Don d'organes : une campagne pour en parler à ses proches sans plus attendre". Le Quotidien du Médessin.
- [19] Sally Satel. 7 mai 2012. "Facebook's organ donation success needs follow-up". Bloomberg.
- [20] Site officiel du registre californien des donateurs : <http://donatelifecalifornia.org/>
- [21] Donate Life America. (2012). "National Donor Designation Report Card".
- [22] Nanci Hellmich. 15 juin 2013. "Experts debate best way to encourage more organ donors". USA Today.
- [23] Mike Stobbe. 12 mai 2012. "Facebook organ donor initiative prompts 100,000 users to select new option". Huffington Post.
- [24] Press room. 13 juin 2013. "Social media initiative may help increase organ donations". Wiley.
- [25] Samuel Spadone. 21 juin 2013. "Don d'organes : une campagne pour en parler à ses proches sans plus attendre". Le Quotidien du Médessin.
- [26] Michelle Castillo. 18 juin 2013. "Study : Allowing organ donation status on Facebook increased number of donors". CBS News.
- [27] Ankita Rao. 18 juin 2013. "Facebook raises the status of organ donation, study shows". Capsules The KHN Blog.
- [28] Michelle Castillo. 18 juin 2013. "Study : Allowing organ donation status on Facebook increased number of donors". CBS News.
- [29] Ankita Rao. 18 juin 2013. "Facebook raises the status of organ donation, study shows". Capsules The KHN Blog.
- [30] Michelle Castillo. 18 juin 2013. "Study : Allowing organ donation status on Facebook increased number of donors". CBS News.
- [31] Cameron, A. M., et al. (2013). "Social Media and Organ Donor Registration : The Facebook Effect". American Journal of Transplantation.
- [32] Michelle Castillo. 18 juin 2013. "Study : Allowing organ donation status on Facebook increased number of donors". CBS News.

- [33] Mike Stobbe. 12 mai 2012. "Facebook organ donor initiative prompts 100,000 users to select new option". Huffington Post.
- [34] Will Oremus. 18 juin 2013. "Facebook may have saved hundreds of lives by tweaking one little feature". Slate.
- [35] Michelle Castillo. 18 juin 2013. "Study : Allowing organ donation status on Facebook increased number of donors". CBS News.
- [36] Will Oremus. 18 juin 2013. "Facebook may have saved hundreds of lives by tweaking one little feature". Slate.
- [37] Cameron, A. M., et al. (2013). "Social Media and Organ Donor Registration : The Facebook Effect". American Journal of Transplantation.
- [38] Ankita Rao. 18 juin 2013. "Facebook raises the status of organ donation, study shows". Capsules The KHN Blog.
- [39] Will Oremus. 18 juin 2013. "Facebook may have saved hundreds of lives by tweaking one little feature". Slate.
- [40] Sally Satel. 7 mai 2012. "Facebook's organ donation success needs follow-up". Bloomberg.
- [41] Will Oremus. 18 juin 2013. "Facebook may have saved hundreds of lives by tweaking one little feature". Slate.
- [42] Ankita Rao. 18 juin 2013. "Facebook raises the status of organ donation, study shows". Capsules The KHN Blog.
- [43] Will Oremus. 18 juin 2013. "Facebook may have saved hundreds of lives by tweaking one little feature". Slate.
- [44] Sally Satel. 7 mai 2012. "Facebook's organ donation success needs follow-up". Bloomberg.
- [45] Cameron, A. M., et al. (2013). "Social Media and Organ Donor Registration : The Facebook Effect". American Journal of Transplantation.
- [46] Michelle Castillo. 18 juin 2013. "Study : Allowing organ donation status on Facebook increased number of donors". CBS News.
- [47] Ankita Rao. 18 juin 2013. "Facebook raises the status of organ donation, study shows". Capsules The KHN Blog.