

Paris, le 15 mai 2026

A l'attention de Madame Marine JEANTET
Directrice générale par intérim
Agence de la Biomédecine

Objet : Contribution à la concertation pour la définition des orientations du nouveau plan ministériel pour le prélèvement et la greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) pour les années 2027-2031

Madame la Directrice générale,

En réponse à votre courrier du 8 avril 2026, nous vous prions de bien vouloir trouver ci-dessous la contribution à l'élaboration du plan ministériel 2027-2031 pour le prélèvement et la greffe de CSH du collectif "Promesse - *un match, une vie*" cosignée par les associations :

- ACUT - Association Courage d'Ulysse Tonye
- ADMO - Antilles Don de Moelle Osseuse
- Capucine
- Coordination France Moelle Espoir
- EGMOS - Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse
- Engagement Leucémie
- Ensemble contre les leucémies
- La Sapaudia Franche-Comté
- Laurette Fugain
- Moelle Partage et Vie
- Tcheck Ta Moelle
- Une Nouvelle Équipe pour la Vie
- Union Nationale des donneurs de sang bénévoles de La Poste et d'Orange

Nous vous en souhaitons bonne réception et vous prions de bien vouloir agréer, Madame la Directrice générale, l'expression de nos sincères salutations.

Le collectif Promesse - *un match, une vie*

Résumé

Un donneur jeune (de moins de 30 ans), apparenté ou non-apparenté, parfaitement compatible (10/10^e), reste le meilleur espoir de guérison pour les malades par rapport aux greffons alternatifs (quand ils existent) : un donneur familial haplo-identique, un donneur non apparenté 9/10^e ou une greffe de sang placentaire.

Le Plan ministériel pour le prélèvement et la greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) pour les années 2022-2026 avait défini comme objectif « d'atteindre, au terme des 5 ans du plan greffe, au moins 25 % de donneurs nationaux prélevés pour des patients nationaux ». Or, au lieu de progresser, ce pourcentage a décliné de 11% en 2021 à 9% en 2025.

Cette dépendance accrue par rapport aux registres étrangers fragilise la prise en charge des patients, notamment ceux issus de la multiethnicité hexagonale et ultramarine propre à la France, dont l'histoire et la géographie en font un territoire particulièrement métissé en Europe.

Le manque cruel de donneurs inscrits met chaque jour en danger des enfants, des femmes, des hommes, atteints d'hémopathies nécessitant une greffe de moelle, et plus particulièrement ceux dont les caractéristiques génétiques sont sous-représentées dans les registres étrangers de la World Marrow Donor Association (WMDA).

Les associations cosignataires souhaitent une inflexion de la politique de recrutement en faisant progresser très rapidement le Registre France Greffe de Moelle (RFGM) pour atteindre un taux minimum de 25% de greffes non-apparentées réalisées à partir d'un donneur national.

Concernant le développement du registre national des donneurs de CSH, elles formulent, sous forme d'objectifs, 9 propositions relatives aux objectifs quantitatifs de recrutement, aux délais et aux coûts d'inscription, à la capacité d'autofinancement du RFGM, à l'élargissement des conditions d'inscription, à la possibilité de s'inscrire sur le RFGM lors d'un don de sang au sein des EFS et/ou de collectes mobiles, à l'optimisation du processus de préinscription en ligne, au typage de la fratrie d'un malade, aux transmissions EDI entre centres donneurs CHU et l'ABM et à la publication d'un indicateur annuel par région de disponibilité d'un donneur non-apparenté 10/10^e.

Concernant le suivi des donneurs, une meilleure prise en charge des donneurs apparentés est d'autant plus prioritaire que le recours aux greffes haplo-identiques s'est fortement accru. Des dons intra-familiaux de parent à enfant ou d'enfant adulte à parent sont de plus en plus fréquents. Ces situations comportent des similitudes avec les greffes intra-fratrie, mais posent également des problématiques spécifiques.

Enfin, concernant la communication sur le don de cellules souches hématopoïétiques (CSH), les associations formulent des recommandations issues de remontées terrain et de leurs pratiques éprouvées, rendues encore plus nécessaires par l'abaissement à 35 ans du seuil d'inscription sur le RFGM.

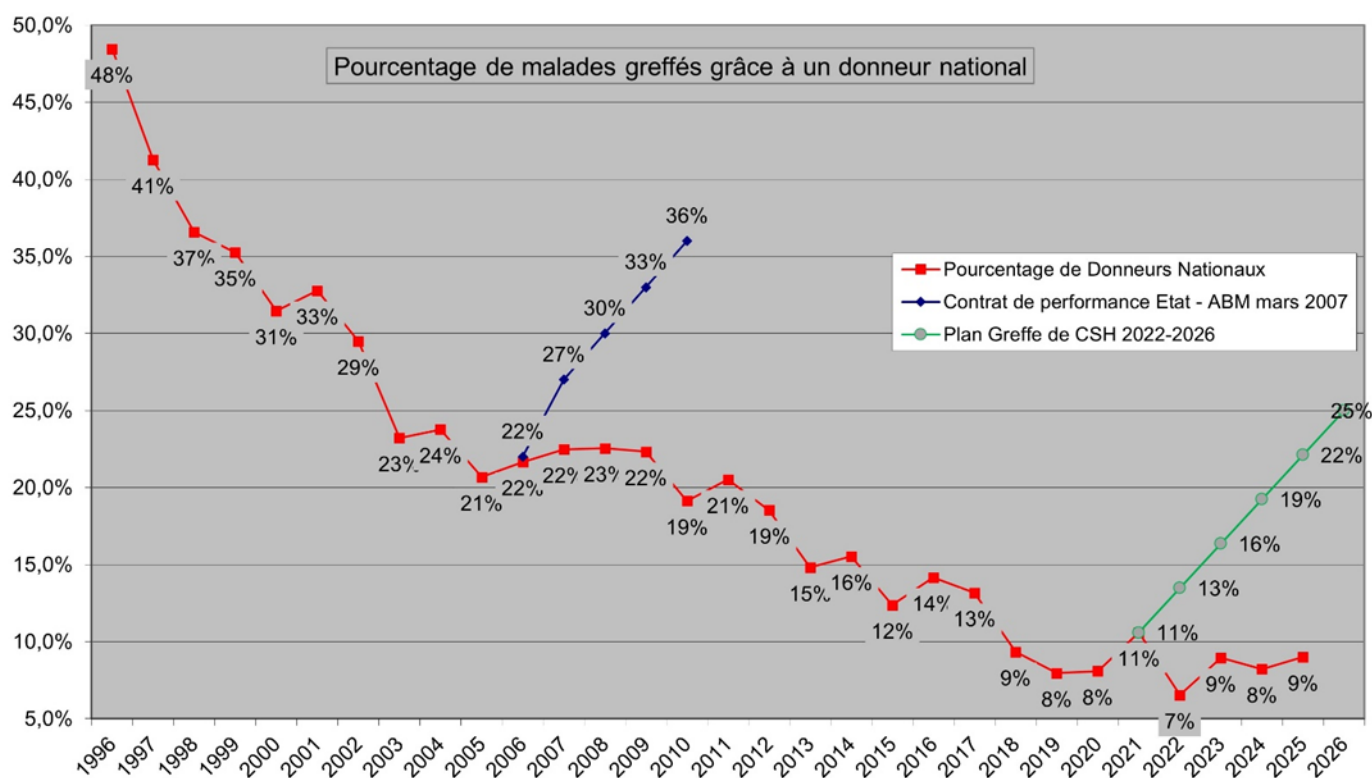
Chapitre 1 : Le parcours post greffe et sa coordination, l'accès des patients greffés aux SMR et aux spécialités d'organes en préventif des séquelles et en curatif si complications

Chapitre 2 : L'accès à la greffe avec tout type de donneur, les parcours spécifiques à développer (drépanocytose, déficits immunitaires...)

Chapitre 3 : Le développement du registre national des donneurs de CSH

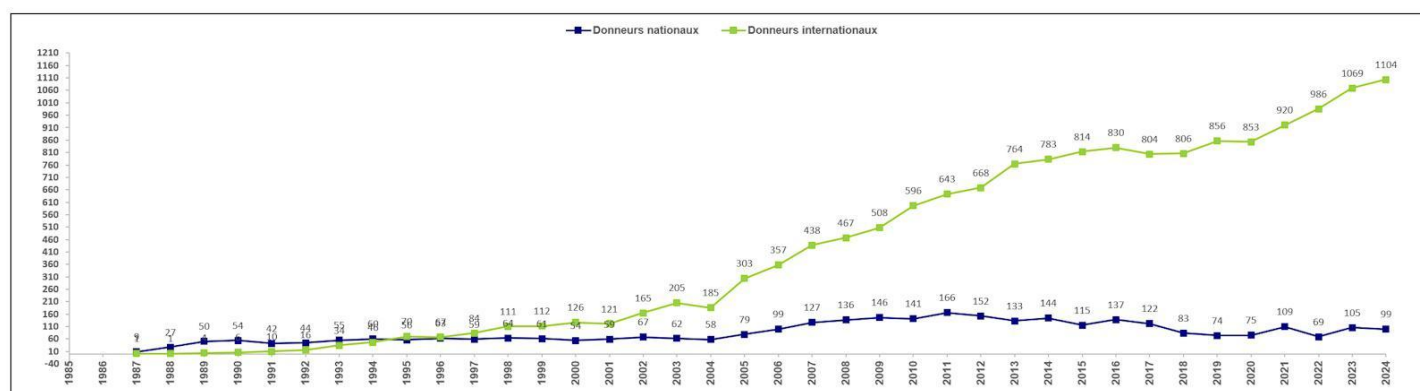
OBJECTIF 1 : Augmenter les objectifs annuels de recrutement afin que le RFGM dépasse la taille de 700 000 donneurs sous 3 ans et qu'au terme des 5 ans du Plan, le pourcentage de malades greffés avec un donneur national atteigne 25% (objectif non-atteint du Plan 2022-2026)

Le développement du Registre France Greffe de Moelle (RFGM) a pour objectif de fournir un maximum de greffons aux malades nationaux. Or, l'historique d'évolution du pourcentage de malades greffés avec un donneur national est celui d'une continuelle décroissance depuis 1996, en dépit de plusieurs plans visant à le stabiliser et à le faire progresser.



(Source : Rapports annuels du RFGM)

En nombre absolu de donneurs nationaux prélevés pour des malades nationaux, le niveau de 2024 de 99 donneurs prélevés correspond à celui de 2006, alors que sur la même période le nombre de donneurs internationaux prélevés au bénéfice de malades français est passé de 357 à 1104 (+309 %).



(Source : Rapport annuel 2024 du RFGM)

Les comparaisons européennes montrent que nos proches voisins atteignent ou dépassent un seuil d’«autosuffisance» de 25 %.

Pays	France	Italie	Espagne	Allemagne		UK		
Registres	FGM	IBMDR	REDMO	ZKRD	DKMS	Anthony Nolar	DKMSUK	Autres
Nb total de donneurs	411 000	521 000	516 000	2 521 000	7 998 000	931 000	1 063 000	492 000
Age limite d'inscription	18-36 ans	18-36 ans	18-40 ans	17-55 ans	17-55 ans	16-30 ans	17-55 ans	
% autosuffisance 2024 (*)	8%	24%	25%	82% ¹ (60% ²)		26%		
% donneurs non-apparenté	56%	52,50%	47%	79%		68%		
Année 2024								
Nb recrutements	15 717	32 184	30 010	96 354	358 232	30 727	49 632	
% moins de 36 ans	100%	99,50%	79%	n.a.	65%	100%	38%	
% hommes	40%	43,10%	34%	n.a.	45%	39%	32%	
(*) % de malades nationaux ayant reçu une greffe non-apparentée à partir d'un donneur national (hors sang placentaire)								
(**) % de greffes allogéniques à partir de donneurs non-apparentés (hors sang placentaire)								
¹ tous les donneurs Allemands y compris DKMS								
² seulement les donneurs DKMS Allemagne								

(Source : Rencontres de la biomédecine 2025)

Avec un taux d’autosuffisance de 82 % (et un recours à des donneurs apparentés de seulement 21 %) l’Allemagne illustre bien le fait que, comme les haplotypes sont transmis de manière héréditaire, c’est bien dans son pays et dans son bassin de population qu’un malade a le plus de chances de trouver un donneur compatible. Les registres internationaux, quelle que soit leur taille, ne couvriront jamais l’ensemble de la diversité HLA française, notamment celle des Départements et Régions d’Outre-Mer.

L’ABM souligne dans son rapport médical et scientifique 2024 que « Les plus bas taux de patients allogreffés en 2024 (Tableau CSH R1, 1^{ère} ligne) se retrouvent dans certains départements d’Outre-Mer : la Guyane (3,3 patients pmh) et la Martinique (9,8 patients pmh) », départements où le taux de patients ayant reçu une allogreffe de CSH non apparentée est nul (3^{ème} ligne).

Tableau CSH R1. Synthèse de l’activité régionale de greffe de CSH en 2024						
Région	Guadeloupe	Guyane	Mayotte	Martinique	La Réunion	France
Taux de patients ayant reçu une allogreffe de CSH par région de domicile (pmh)	23,3	3,3	24,7	9,8	3,4	27,1
Taux de patients ayant reçu une allogreffe de CSH apparentée par région de domicile (pmh)	5,8	3,3	13,7	9,8	3,4	11,3
Taux de patients ayant reçu une allogreffe de CSH non apparentée par région de domicile (pmh)	14,6	0,0	11,0	0,0	0,0	15,5

La taille de notre registre de 400 000 donneurs est inférieure à celles de nos voisins qui dépassent les 500 000 donneurs et l’objectif de recrutement du Plan Greffe 2022-2026 de 20 000 donneurs par an (duquel il faut déduire les 7 000 donneurs qui sortent du registre chaque année par atteinte de la limite d’âge de 61 ans) a été également significativement inférieur au rythme de recrutement de plus de 30 000 nouveaux donneurs de nos voisins.

OBJECTIF 2 : Réduire les délais et les coûts d’inscription en ne dirigeant vers les centres donneurs que le nombre de candidats qu’ils sont en mesure d’inscrire sous 5 semaines maximum (entre la réception du prélèvement et la saisie du typage complet dans SYRENAD) et en sous-traitant les autres inscriptions à un centre capacitaire offrant des délais et des coûts optimisés et opérant à partir de frottis buccaux.

L’inscription des nouveaux donneurs relève de 29 centres donneurs répartis sur le territoire. Les laboratoires HLA de ces centres donneurs ont pour priorité l’appui aux équipes de greffe de CSH (typage du receveur, recherche de donneurs compatibles intrafamiliaux et non-apparentés,...) et aux coordinateurs de greffes d’organes (typage HLA du receveur et du donneur d’organe, recherche d’anticorps anti-HLA, crossmatch...).

Le typage des donneurs volontaires de CSH, utile à l’équilibre économique des centres, demeure non-prioritaire. En période de surcharge (hausse d’activité au bénéfice des malades, indisponibilité éventuelle des personnels ou en cas d’afflux d’inscriptions à la suite d’un appel au don), les délais d’inscription excèdent plusieurs mois, loin de la cible de trois semaines du Plan 2022-2026. Des équilibrages de charge entre les centres d’une même région existent mais restent très limités.

Des solutions éprouvées existent à l’étranger : en Allemagne, des laboratoires hautement automatisés (ex. DKMS Life Science Lab à Dresde) typent des centaines de milliers de donneurs par an et prestent pour d’autres registres européens en leur assurant

qualité, coût limité et délais respectés. Le registre anglais Anthony Nolan a, par exemple, fait le choix de confier au laboratoire DKMS Life Science Lab le typage de 50 % des 30 000 donneurs qu'il recrute annuellement.

En France, l'ABM a eu ponctuellement recours à cette externalisation en 2022 : à la suite d'un appel au don (plus de 90 000 inscriptions en ligne en janvier), 13 000 donneurs ont été typés par le DKMS Life Science Lab à partir de frottis buccaux réalisés grâce à des écouvillons adressés par l'ABM aux volontaires préinscrits en ligne. Alors que l'ABM évalue à 243 € le coût unitaire d'inscription des 20 000 donneurs environ recrutés annuellement, ces 13 000 donneurs additionnels ont été inscrits à un coût marginal de 50 € (30 € de typage et 20 € de gestion administrative).

Cette piste, opérationnelle et économiquement maîtrisée, n'a pas été pérennisée à ce jour. Les associations ont sollicité l'ABM pour qu'une externalisation régulée soit mise en place afin de lisser les pics de charge et de garantir le respect des délais d'inscription des donneurs. Cette demande a été rejetée par l'ABM.

En 2025, à la suite de plusieurs appels au don, le délai d'inscription des nouveaux donneurs a dépassé 10 semaines pour plus de la moitié d'entre eux. Cette situation est incompréhensible pour les donneurs volontaires qui espèrent apporter des chances supplémentaires aux malades de trouver un donneur compatible.

OBJECTIF 3 : Optimiser le processus de préinscription en ligne

La préinscription en ligne des donneurs de moelle osseuse a représenté 65% des inscriptions en 2024. A ce stade, les associations observent que plusieurs défis doivent être relevés dans le processus d'inscription, notamment :

- Optimiser le ratio de transformation entre le nombre de visiteurs du site dédié de l'Agence de la Biomédecine et celui des préinscriptions validées.
- Redéfinir le rôle des centres donneurs. Les associations sont favorables à la fixation d'objectifs annuels adaptés à la capacité d'inscription sous 5 semaines maximum de chaque centre et à la sous-traitance à un centre capacitaire (travaillant à partir de frottis buccaux) des inscriptions additionnelles.
- Améliorer l'envoi des kits d'inscription et garantir notamment que 100% des kits soient adressés sous 7 jours calendaires. Les chiffres disponibles montrent qu'une partie des préinscrits ne reçoit jamais son kit.
- Remplacer progressivement les kits salivaires par des écouvillons pour une harmonisation totale sur le territoire d'ici 2027. Les kits salivaires ont un coût élevé, problématique en cas de non-retour et le recueil de salive peut s'avérer long et difficile, en particulier lors de recrutements actifs, quand les jeunes ne disposent pas d'un endroit pour s'isoler.
- Le questionnaire médical en ligne est trop restrictif. Par exemple, si la personne a déjà eu un accident avec séquelles, son inscription se trouve bloquée. Même si la personne est complètement rétablie et en parfaite santé, elle est automatiquement exclue.
- Améliorer le nombre final d'inscrits, qui ne représente actuellement que la moitié environ des donneurs initialement préinscrits en ligne.
 - Des remontées terrain soulèvent des délais parfois trop longs (notamment pour la cible jeune, qui a une temporalité différente) de prise en compte des préinscriptions et d'expédition des kits. Elles font également état d'enveloppes dégradées et non distribuées (devoir se rendre au bureau de poste pour la réceptionner constitue un frein majeur, surtout pour les jeunes actifs) ; en effet, rien n'identifie l'envoi comme issu de l'Agence de la Biomédecine et contenant quelque chose sans valeur faciale mais d'une grande importance médicale.
 - Enfin, il est crucial d'améliorer le taux de renvoi des kits d'inscription.

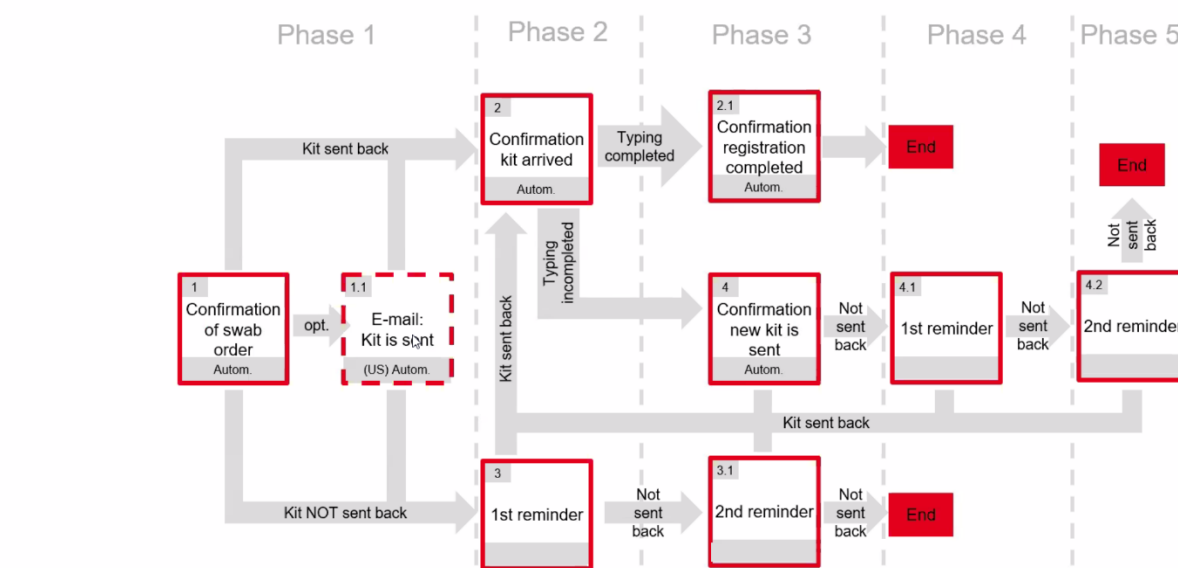
De manière transversale sur toutes ces étapes, l'expérience d'Anthony Nolan et du DKMS montrent que le recours à un mix de SMS et d'emails optimise la communication avec les volontaires, leur adhésion à la cause et la validation de leur inscription.

Pour répondre à ces enjeux et améliorer le taux de transformation entre l'intention initiale et l'inscription finale et concrète dans le registre, les associations ont déjà identifié certains leviers :

- Améliorer toujours plus le site internet www.dondemoelleosseuse.fr, y compris dans la dimension « responsive design », puisque 96 % des utilisateurs d'Internet dans le monde se connectent aujourd'hui à partir de leurs smartphones.
- Gamifier l'expérience d'inscription et développer sa viralité en incitant les jeunes à réaliser un selfie avec leurs documents d'inscription (ou en réalisant leur frottis buccal) et le poster sur leurs réseaux en mettant au défi leurs ami(e)s de les imiter.
- Opter pour une enveloppe spécifiquement packagée et aux couleurs de l'Agence de la Biomédecine. Sur ce point également, notons qu'un emballage adéquat permettrait aussi de valoriser l'envoi auprès du volontaire, l'aidant à prendre conscience de l'importance de sa démarche et de la mener à son terme. Le soutien d'un prestataire de services centralisé serait un avantage pour assurer un envoi rapide des kits et faire des économies d'échelle.
- Renforcer le lien avec le volontaire entre l'envoi du kit et son retour complet.

- o Le processus d'emails transactionnels du DKMS est instructif et montre les étapes qui pourraient être ajoutées à celles déjà mises en place par l'équipe du RFGM (voir Figure 1). L'expérience d'Anthony Nolan montre que le ton des emails est également très important, notamment concernant le déroulé du processus et du temps nécessaire pour le compléter. Ceci permet de gérer les attentes et maintenir le niveau de motivation des donneurs potentiels.
- o Les emails comportent un visuel précisant aux donneurs potentiels l'étape de leur parcours d'inscription. La personnalisation autant que possible de ces emails, avec la photo et la signature de la personne envoyant l'email induit une meilleure adhésion et un meilleur retour (voir Figure 3).
- Enfin, à toutes les étapes, l'utilisation additionnelle de SMS pour maintenir le lien semble pertinente pour la cible 18-35 ans : par ex. recevoir un accusé réception systématique et immédiat à l'inscription en ligne, un message SMS une semaine plus tard les invitant à recontacter leur centre donneurs en cas de non-réception du kit (et à retourner leurs prélèvements si le kit leur est bien parvenu), SMS de remerciement, etc.). L'expérience d'Anthony Nolan montre un taux de réponse supérieur à des SMS vs. emails.
- S'inspirer des campagnes d'incitation aux dons de vie (sang, plaquettes, plasma) réalisées par l'EFS. Elles sont personnalisées et très efficaces.

Figure 2 : Processus d'emails transactionnels de DKMS Allemagne



DKMS

Figure 3 : Exemples d'emails transactionnels personnalisés et visualisant le parcours d'inscription du donneur

SWAB KIT RETURNS - BEST PRACTICE SHARING

Example of Transactional Emails

Confirmation email

Reminder email

OBJECTIF 4 : Rendre systématique la possibilité de s'inscrire sur le RFGM lors d'un don au sein des EFS et/ou collectes mobiles.

Un des principaux freins à l'inscription de nouveaux donneurs sur le RFGM est la disponibilité d'un échantillon biologique (sang, salive ou frottis buccal) permettant leur typage HLA. Le taux de retour de kits, en particulier salivaires, adressés par courrier postal à la suite d'une préinscription sur le site dondemoelleosseuse.fr reste faible. Or lors d'un don de sang au sein d'un EFS ou lors d'une collecte mobile, le recueil d'un échantillon sanguin pour typage HLA représente un geste simple.

Actuellement un certain nombre de sites EFS et de collectes mobiles offrent déjà aux jeunes qui le souhaitent la possibilité de s'inscrire en tant que donneur de moelle osseuse, mais cette possibilité n'est pas offerte partout. Le candidat à l'inscription sur le RFGM remplit et signe son consentement initial et son questionnaire médical avant son entretien médical pré-don pour son don du sang. Le médecin de collecte peut alors prévoir un tube supplémentaire pour typage HLA et veiller à ce que soit apposé dessus les mêmes codes-barres que sur les deux documents.

Cette disposition devrait être élargie à l'ensemble des sites EFS et des collectes mobiles, en particulier en milieu étudiant.

OBJECTIF 5 : Élargir les conditions d'inscription (min 16 ans et max 40 ans)

Le registre britannique Anthony Nolan recrute ses donneurs à partir de 16 ans, avec accord parental. Cette disposition contribue à mieux faire connaître le don de moelle osseuse auprès des jeunes à un âge auquel ils n'ont pas encore accès aux prérogatives liées à la majorité civile (droit de vote, permis de conduire, don du sang...). Donner accès à l'inscription sur le RFGM aux jeunes à partir de 16 ans, avec accord parental, aiderait à mieux faire connaître cette forme de don aujourd'hui très méconnue en France.

Malgré la communication « ciblée » développée par l'ABM pour masculiniser le recrutement de nouveaux donneurs, le nombre de donneurs masculins recrutés stagne toujours en dessous de 10 000/an en moyenne. Compte tenu de cette difficulté à recruter des donneurs de sexe masculin, les signataires proposent d'étendre à 40 ans révolus l'âge limite d'inscription sur le RFGM pour la durée du Plan 2027-2031 et d'évaluer, en fin de Plan, le nombre de donneurs prélevés s'étant inscrits à plus de 35 ans.

OBJECTIF 6 : Doter le RFGM d'une capacité d'autofinancement en ajoutant une contribution financière au prix de cession à l'international des greffons issus de donneurs nationaux.

Le registre français est le seul à ne pas utiliser la cession de ses greffons comme moyen de financement de son développement. Ainsi la France cède ses greffons à un prix inférieur à celui auquel elle achète ceux qu'elle importe.

En 2024 l'ABM a géré l'acquisition auprès de registres étrangers de 1 104 greffons de donneurs non-apparentés. Le coût d'acquisition de greffons issus des registres américains et britanniques est de l'ordre de 30 000 € par greffon. De manière symétrique, l'ABM a géré en 2024 la cession à des registres étrangers de 162 greffons issus de donneurs nationaux. L'ABM a cédé ces greffons à un prix inférieur à 20 000 €.

La différence de prix entre greffons acquis et cédés tient au fait que tous les registres étrangers intègrent dans leur tarification une contribution au développement de leur registre alors que l'ABM se refuse à l'implémenter. Ce faisant, elle fait peser sur le système de santé national l'entièreté du coût de développement du RFGM alors que nous contribuons, au travers de l'acquisition de greffons, au financement des registres étrangers.

OBJECTIF 7 : Généraliser les échanges de données informatisées (EDI) entre l'Agence de la biomédecine et les centres donneurs CHU, comme cela a été fait avec l'EFS

Cette disposition figurait déjà au Plan Greffe 2022-2026 et pourtant elle n'était toujours pas implémentée fin 2025 au niveau de certains CHU tels que Montpellier et Bordeaux. Cette lacune a occasionné, en 2025, des retards d'inscription de donneurs de plusieurs mois.

OBJECTIF 8 : Estimer le pourcentage de malades n'ayant pas de donneur non-apparenté 10/10^e

L'absence d'un indicateur national mesurant le pourcentage de patients sans donneur non-apparenté 10/10^e limite l'évaluation de la performance du registre.

Dans leur démarche de recherche d'un donneur non-apparenté pour un patient, les équipes de greffe ont l'habitude de réaliser un sondage rapide (appelé « book ») de l'ensemble des registres internationaux afin d'évaluer la probabilité d'y identifier des donneurs. En cas de faible probabilité, les malades ne sont pas inscrits sur la liste gérée par l'ABM des patients en recherche active de donneur. L'étude de cette liste ne permet donc pas d'apprécier le pourcentage de disponibilité d'un donneur pour l'ensemble des malades.

Ainsi, les rares études portant sur des books revêtent une importance singulière. C'est le cas d'une étude des résultats des books réalisés sur les centres receveurs de Paris (Hôpital Saint Louis, IGR, Hôpital d'Instruction des Armées (HIA) Percy) et Marseille

(Institut Paoli Calmette, IPC), portant sur 2775 demandes de book entre 2017 et 2024 (diapositive ci-dessous). **L'une de ses conclusions est que plus de 35 % des patients ne disposent pas d'un donneur 10/10^e** (« 65 % des patients ont au moins une faible probabilité de 10/10^e »).

Accès aux donneurs non apparentés

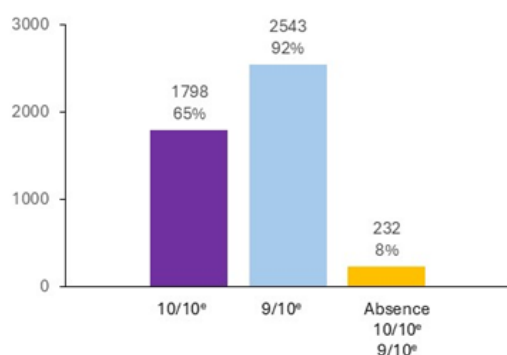
#Rbm2025

Résultat d'une étude française des BOOK

- Méthode :

Étude des résultats des books réalisés sur les centres receveurs de Paris (Saint Louis, IGR, HIA Percy) et Marseille (IPC)

Sur n = 2775 demandes de book entre 2017 et 2024:



Conclusion :

- 65% des patients ont au moins une faible probabilité de 10/10^e
- 8% des patients n'ont ni 10/10^e ni 9/10^e

(Source : Rencontres de la biomédecine 2025)

Les signataires demandent que l'ABM publie chaque année un indicateur de disponibilité d'un donneur 10/10^e par région, afin qu'à terme cet indicateur se substitue au suivi du pourcentage de malades greffés avec un greffon issu du RFGM afin d'évaluer les politiques de recrutement, la diversité HLA et l'équité territoriale.

OBJECTIF 9 : Optimiser le recrutement des fratries testées non-prélevées

Chaque année des centaines de frères et sœurs sont testées pour déterminer si leur système HLA est compatible avec celui de leur frère ou sœur en attente d'une greffe de moelle. Dans l'éventualité où ils ne seraient pas parfaitement compatibles, il ne leur est pas systématiquement proposé de rejoindre le RFGM et d'accepter que leur typage HLA y soit enregistré. Il s'agit là d'une perte de chance thérapeutique pour les patients non-apparentés, mais aussi une sous-utilisation des ressources de notre système de santé. Nous souhaitons que soit proposé automatiquement aux fratries sollicitées, âgées de moins de 61 ans (et pas seulement entre 18 à 35 ans) de s'inscrire sur le RFGM s'il ne leur est pas possible de donner à leur frère et sœur. Les contraintes hospitalières et administratives empêchant ce recrutement doivent être levées.

Cette possibilité est par exemple offerte par le registre italien IBMDR.

En synthèse, les signataires appellent à une inflexion forte et rapide de la politique nationale en matière de don de cellules souches hématopoïétiques.

Trois constats ressortent : la baisse continue de la part des donneurs nationaux dans les greffes réalisées pour des patients français, l'insuffisance du registre au regard de la diversité génétique de la population, et la persistance de freins opérationnels qui ralentissent le recrutement effectif des donneurs.

Dans ce contexte, les priorités proposées sont claires: augmenter significativement le nombre de donneurs inscrits, réduire les délais et les coûts d'inscription, optimiser la préinscription en ligne, rendre systématique la possibilité de s'inscrire via l'EFS et les collectes mobiles, et élargir les conditions d'inscription.

Il convient aussi de renforcer les outils de structuration et de pilotage du registre, notamment par une capacité d'autofinancement, la généralisation des échanges de données informatisées et la publication d'un indicateur annuel sur la disponibilité d'un donneur non apparenté 10/10^e.

Enfin, l'optimisation du recrutement des fratries testées non prélevées peut utilement compléter cet ensemble.

L'enjeu est concret, améliorer les chances, pour chaque patient, de trouver à temps un donneur compatible, en particulier pour ceux dont les profils HLA sont aujourd'hui insuffisamment représentés. Le futur plan 2027-2031 doit ainsi permettre de renforcer à la fois l'équité d'accès à la greffe, la souveraineté sanitaire nationale et la qualité globale du parcours donneur-patient.

Chapitre 4 : Le parcours de tous les donneurs sains de CSH, de la qualification jusqu'au prélèvement et au suivi

Le suivi systématique des donneurs apparentés demeure aujourd'hui insuffisamment pris en compte, malgré l'évolution significative de leur rôle dans les greffes de CSH. Initialement limité aux frères et sœurs géno-identiques, considérés comme les meilleurs donneurs possibles, le don apparenté s'est élargi ces 15 dernières années à des donneurs apparentés haplo-identiques, c-à-d partiellement compatibles (50 %), tels que les parents, enfants, frères et sœurs non-géno-identiques ou cousins. Ce recours, souvent motivé par l'absence de donneur non-apparenté phéno-identique, expose ces donneurs à une implication affective et psychologique bien plus marquée que celle des donneurs anonymes issus des registres.

Contrairement aux donneurs de registre, les donneurs familiaux ne bénéficient ni de l'anonymat ni d'un cadre de protection équivalent. Ils sont directement confrontés aux conséquences de la greffe, notamment en cas de complications graves telles que la GvH, dont l'occurrence dépasse aujourd'hui 50 % chez les adultes et 10 à 20 % chez les enfants allogreffés. Cette proximité émotionnelle, combinée à l'absence de dispositif de suivi psychologique structuré, peut générer un stress intense, un sentiment de culpabilité ou d'impuissance, et affecter durablement les relations intrafamiliales.

L'absence du suivi systématique inscrit dans le Plan Greffe de CSH 2022-2026 constitue une lacune éthique et médicale difficilement justifiable. Elle appelle à une révision urgente des pratiques, afin d'intégrer un accompagnement psychologique adapté pour les donneurs apparentés, dès la phase pré-don et tout au long du parcours post-greffe. Reconnaître leur vulnérabilité et leur engagement est indispensable pour préserver l'équilibre familial et renforcer la qualité globale du parcours de soins.

Chapitre 5 : Les registres et les données gérés par l'Agence de biomédecine

Chapitre 6 : La qualité et la sécurité des soins pour l'ensemble du processus de prélèvement et de greffe de CSH ; l'accréditation JACIE spécifique des programmes de greffe et de thérapie cellulaire ; l'évaluation des activités et des pratiques

Chapitre 7 : La place de l'Intelligence Artificielle dans l'activité

Chapitre 8 : Le financement des activités de prélèvement et de greffe de CSH

Chapitre 9 : L'attractivité de tous les métiers du prélèvement et de la greffe, que ce soit pour les équipes médicales, soignantes (IPA, coordination...) ou de laboratoires (HLA, thérapie cellulaire. ...)

Chapitre 10 : La communication sur le don de CSH

La communication sur le don de CSH a pour objectif d'augmenter significativement le nombre d'inscriptions effectives sur le registre national. Pour y parvenir, la stratégie vise à renforcer la notoriété du don de moelle osseuse, à corriger les idées reçues persistantes et à encourager un passage à l'action concret et immédiat.

1. Sous-objectifs stratégiques

- Accroître la visibilité du don de moelle osseuse auprès du grand public, en particulier des jeunes adultes.
- Déconstruire les fausses croyances, notamment la confusion entre moelle osseuse et moelle épinière, ou la peur de la douleur.
- Faciliter et accélérer l'inscription, en rendant le parcours plus simple, plus intuitif et plus attractif.
- Valoriser l'engagement, en montrant qu'un don peut réellement sauver une vie et qu'il s'agit d'un acte solidaire majeur.

2. Cibles prioritaires

Priorité 1 : les 18–35 ans

Cette tranche d'âge constitue le cœur du recrutement.

Les sous-cibles incluent :

- Les lycéens dès 17 ans, les étudiants et les écoles post-bac, car on sait que plus la sensibilisation commence tôt et moins il y a de freins, plus facile est l'adhésion, plus tôt est faite l'inscription, augmentant ainsi les chances des patients.
- Les professions engagées : pompiers, gendarmes, policiers, militaires.
- Les sportifs et leurs communautés (clubs, supporters, proches).
- Les étudiants en santé : médecine, IFSI, aides-soignants, pharmacie, biologie.
- Les donneurs de sang, de plasma et de plaquettes, déjà sensibilisés au don de vie.

Priorité 2 : les patients, les anciens malades et leurs entourages, souvent moteurs dans la mobilisation.

Priorité 3 : les “ambassadeurs”

Il s’agit des personnes de plus de 35 ans qui souhaitent s’investir mais ne peuvent plus s’inscrire. Elles constituent un vivier d’ambassadeurs potentiels, notamment dans les entreprises ou les associations.

3. Messages clés

La communication doit être simple, directe et orientée vers l’action. Les messages prioritaires sont :

- « Un don = sauver une vie » : rappeler l’impact vital du geste.
- Expliquer clairement pourquoi le don est indispensable pour traiter les maladies du sang, notamment les cancers pédiatriques.
- Mettre en avant la cible 18–35 ans, en expliquant pourquoi elle est essentielle.
- Démystifier le don : expliquer ce qu’est la moelle osseuse, comment se déroule le don, et rassurer sans dramatiser.
- Valoriser la simplicité de l’inscription, notamment via le kit d’inscription
- Souligner l’engagement : un donneur peut être sollicité deux fois, pour un inconnu mais aussi pour un proche, si besoin.
- Rendre la communication ludique, moderne, positive et mobilisatrice.

4. Plan d’action global

La stratégie est articulée autour de trois piliers :

- Plan de communication national multi-canaux
 - Digital
 - Médias nationaux
- Création et animation d’un réseau d’ambassadeurs locaux
- Intégration des dons de vie (dont DVMO) au programme scolaire

5. Axe Digital – Levier principal

Moyens

- Création d’un seul compte sur les différents réseaux sociaux avec communication non institutionnelle, qui devient le point de contact grand public, assos, appels aux dons des familles, etc.
- Un temps plein homme pour la création de contenus et le community management
- Publicité ciblée (Meta / TikTok Ads). Effectuer des annonces/publicités en amont des émissions de podcast dont les auditeurs sont le cœur de cible. Un lien d’inscription unique et spécifique au podcast peut être fourni. Il offre ainsi une approche plus personnalisée, mais permet aussi de suivre le taux de réponse à ce type de campagne. Cette approche a donné de bons résultats pour le registre Anthony Nolan.

Contenus

- Intensifier et diversifier les témoignaux : greffés, donneurs, patients en recherche de donneur et leurs proches, médecins.
- Faire parler les jeunes : poursuivre la mise en avant de témoins donneurs/receveurs à l’image des priorités identifiées (jeunes, hommes, diversité), pour favoriser l’identification et la transmission
- un visage = une histoire = un appel à l’action
- Développer des nouveaux formats pédagogiques, émotionnels, courts et viraux : micros-trottoirs, podcasts, etc. (avec un ton décalé/accessible (ex : Jamy / ABM)
- Formats FAQ
- Challenges (« 1 inscription = 3 amis tagués »)
- Messages plus simples, toujours orientés action
- Des messages plus positifs : éviter de centrer l’information sur « ça ne fait pas mal » (tout à fait contreproductif, quelle que soit la cible) pour focaliser sur des valeurs positives (ex. solidarité, proximité, action, ...) qu’on retrouve dans leur actualité (lutte pour l’environnement, etc.)
- Favoriser le ludique, la gamification : l’engagement par le jeu se démocratise dans tous les domaines et devient un « attendu » pour les nouvelles générations.
- Développer des collaborations avec des influenceurs Gen Z (ex : AMB & collaboration Michou, Rose Theron, etc.). Influenceurs spécifiques suivant les tranches d’âge et les affinités. La communauté des gamers est par exemple très courtisée par les registres Anthony Nolan et DKMS.
- Cross-posts
- Contenus montrant une poche de don de moelle osseuse
- Hashtag national (ex : d’Anthony Nolan qui s’appelle #LifeSaverReady). Le kit envoyé aux donneurs potentiels pourrait contenir un flyer les incitant à poster (avec ce hashtag) un selfie alors qu’ils sont en train de faire le prélèvement, de renvoyer leur kit ou lorsqu’ils reçoivent leur confirmation d’inscription. Le hashtag serait sur ce flyer mais aussi sur l’enveloppe du kit et l’enveloppe de retour. Cela apporterait un côté ludique au processus.
- Adapter les éléments de langage :

Ex. : sur le site www.dondemoelleosseuse.fr, remplacer « recevoir le dossier à domicile » par « recevoir le KIT de prélèvement » → com plus percutante, ex : “Tu es à 1 clic de pouvoir sauver 1 vie”, “Tu cliques, tu reçois ton kit, tu mets un coton tige dans ta bouche, tu redépotes en deux spi l’enveloppe préimbrée et c’est réglé”, “A un clic de devenir veilleur de vie” etc. En effet, il n’est pas intuitif d’associer « dossier » à un kit de prélèvement.

6. Création d’un temps fort national

Pour donner une résonance comparable au Téléthon ou au ZEvent, création d’un événement annuel majeur, idéalement autour de la Journée mondiale du don de moelle osseuse (3e week-end de septembre).

Composantes du temps fort :

- Soirée prime avec influenceurs, artistes, médecins, donneurs et greffés.
- Compteur de pré-inscriptions en temps réel.
- Diffusion sur Twitch, télévision, radio (ex. NRJ) et relais massif sur les réseaux sociaux.
- Intégration dans :
 - émissions de divertissement,
 - journaux télévisés,
 - magazines santé/société.
- Reportages dédiés (ex: Sept à Huit) :
 - suivi d’un patient en recherche de donneur,
 - rencontre donneur/receveur (lorsque possible),
 - parcours réel d’inscription jusqu’au don.
- Mobilisation territoriale : stands d’inscription/assos dans les grandes villes, actions dans les universités, entreprises, collectivités.
- Profiter également des jalons temporels clés classiques (fêtes de fin d’année, St Valentin, Pâques, Halloween etc.) et des temps forts des 18-35 ans
- Permettre l’envoi d’un message (idéalement digital) à tous les résidents français qui atteignent la majorité pour les informer sur l’importance des dons de vie, dont le don de moelle osseuse.

7. Création d’un réseau national d’ambassadeurs

Porte-paroles (création et relais de contenus)

- Malades et proches
- Donneurs
- Célébrités
- Influenceurs
- Associations

Grandes Entreprises (organisation d’un recrutement/an)

- Objectif : Un engagement de mobiliser leurs adhérents/personnel une fois par an pour s’inscrire sur le registre.
- Critères : Organisation avec prise de décision centralisée avec plusieurs campus.
- Maillage et communication locale sur tout le territoire (Impliquer les écoles, ambassadeurs, Police, identification de champions locaux, personnel hospitalier, assos, facs de médecine, etc.) > besoin d’appropriation du sujet par des relais locaux, nécessité de collaborer avec des partenaires avec un fonctionnement centralisé et intégré. Lié aux collectes mobiles de sang.
 - Associations DVMO (Kymba, Capucine, Cheer Up, Solid’up etc.)
 - 3-4 Fédérations sportives (Boxe, Tennis, sports co)
 - DRH Grands Groupes
 - Doyens d’universités avec relais internes (BDE, projets tutorés, etc.)
 - Rotaracts
 - Fédérations d’école de Police/Pompier/Militaire

Moyens

- Mise à disposition d’un Kit ambassadeur (signe distinctif)
- Inviter les ambassadeurs aux temps forts du “mouvement DVMO”

8. Intégration du DVMO dans le programme éducatif national

- Intégrer une sensibilisation systématique au don de vie dans les programmes scolaires dès le lycée
- Intégrer dans le cursus de santé (médecine, pharma, biologie) un module obligatoire de sensibilisation au don de moelle osseuse.
- Développer des interventions en milieu scolaire et universitaire en lien avec l’ABM & les assos (encore plus qu’aujourd’hui).

9. Harmonisation et modernisation des opérations de recrutement

- Absorption de la verticale don de moelle osseuse de l'Agence de la biomédecine par l'EFS. Le don de moelle osseuse serait piloté par l'EFS pour agrandir son rayonnement.
- Recrutement actif possible à l'EFS et/ou lors des collectes de sang ambulatoires
- Référencer sur le site du Don du Sang la possibilité d'une inscription DVMO sur Internet via le site www.dondemoelleosseuse.fr.
- Possibilité de recourir à des laboratoires HLA extérieurs si nos capacités sont saturées.
- Si un laboratoire est à saturation de capacité de typage, alors bascule automatique sur un envoi d'écouvillons.

10. Financement

- Augmenter le prix de ventes des greffons français pour financer l'accroissement du nombre de donneurs sur le registre.
 - Si notre capacité de typage arrive à saturation, faire réaliser le typage à l'étranger où l'on passe d'un coût unitaire de typage de 110 € à 30 €.
-