

Contribution à l'élaboration du nouveau Plan Greffe CSH Période 2027-2031

Pour une stratégie nationale de sensibilisation, de simplification et de mobilisation collective

Le don de moelle osseuse représente aujourd'hui un acte fort de solidarité nationale.

Chaque année, des patients atteints de maladies graves du sang ont besoin d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques pour espérer guérir.

Pour beaucoup d'entre eux, la recherche d'un donneur compatible constitue une course contre le temps.

Une actualité récente l'a encore démontré.

Pour autant, le don de moelle osseuse a une visibilité limitée. Les idées reçues persistent (dont la confusion originelle avec la moelle épinière), les modalités d'inscription restent parfois mal comprises et les disparités territoriales peuvent limiter la lisibilité du parcours donneur.

Dans ce contexte, le renforcement du registre des donneurs volontaires ne peut reposer uniquement sur des campagnes ponctuelles. Il nécessite une stratégie globale, coordonnée et durable, articulant information, pédagogie, proximité, mobilisation citoyenne et harmonisation des pratiques.

S'il est important, l'enjeu n'est pas seulement quantitatif. Il s'agit également de développer un registre :

- plus diversifié,
- mieux compris,
- mieux accompagné,
- et fondé sur un engagement durable des donneurs.

La réflexion portée par France ADOT propose ainsi plusieurs axes d'amélioration visant à renforcer la culture du don de moelle osseuse en France, à optimiser le recrutement des donneurs volontaires et à favoriser une mobilisation collective plus large autour de cet enjeu de santé publique.

AXE 1 — Renforcer et diversifier le registre des donneurs

L'année 2025 a été marquée par un résultat remarquable de 34.764 personnes nouvellement enregistrées en tant que Veilleurs de Vie. Au 31 décembre 2025, le registre France Greffe de Moelle comptait 421 223 donneurs inscrits.

Cette progression ne doit pas rester ponctuelle.

Le développement du registre nécessite une approche proactive permettant d'augmenter à la fois le nombre, la diversité et la disponibilité des donneurs potentiels.

Dans cette perspective, une réflexion pourrait être engagée sur les modalités de recrutement et sur l'élargissement raisonné de certains critères (profil masculin), notamment la limite d'âge haute d'inscription (selon le créneau 18-41 ans), tout en maintenant la priorité donnée aux jeunes donneurs.

Le recrutement gagnerait également à être davantage orienté vers des campagnes actives de proximité, pour toucher ce public en priorité. Cela se comprend en regard :

- d'interventions en milieu universitaire,
- d'actions en entreprise,
- d'événements citoyens,
- de campagnes mobiles locales.

Ces pistes ont déjà été tentées par l'Agence de la Biomédecine. Elles n'ont pas été renouvelées à regret, tant elles étaient mobilisatrices.

L'expérience de certains registres européens, notamment allemands et italiens, montre par ailleurs l'intérêt d'une forte implication des étudiants et futurs professionnels de santé dans les actions de sensibilisation et de recrutement. Cette dynamique permettrait d'augmenter les inscriptions annuelles en France, en les portant à 25.000 voire 30.000.

Un registre efficace doit être à la fois jeune, diversifié et suffisamment large

AXE 2 — Simplifier et harmoniser le parcours donneur

L'inscription au registre reste encore perçue comme complexe ou insuffisamment lisible par une partie du public. Une meilleure compréhension du parcours permettrait de réduire les hésitations et de renforcer la confiance des futurs donneurs. En appoint de cet argumentaire, certains donneurs motivés ont bien rempli les critères, utilisé le kit salivaire et l'ont retourné. Puis vient la problématique de l'attente.

Il apparaît ainsi nécessaire de clarifier davantage :

- les étapes de l'inscription,
- les modalités du prélèvement,
- le rôle des différents acteurs institutionnels,
- ainsi que le suivi des donneurs dans le temps.

Une harmonisation nationale des pratiques et de l'information contribuerait également à réduire les disparités territoriales parfois observées dans les modalités d'accompagnement.

Tout dépend des centres donneurs et des personnels mis à disposition.

Dans cette logique, les rôles respectifs de l'Agence de la biomédecine, de l'Établissement français du sang et des structures partenaires (CHU) gagneraient à être davantage explicités auprès du public.

Un parcours simple, cohérent et transparent renforce la confiance et l'engagement.

A terme, c'est surtout pouvoir sauver plus de vies.

AXE 3 — Développer une culture durable du don

La Semaine Nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse n'est pas clairement identifiée dans le calendrier. Elle devrait constituer un rendez-vous fixe et mobilisateur. Sans cela, elle risque d'être anonymisée. Dès lors, une stratégie de sensibilisation continue apparaît indispensable pour mieux informer le public et favoriser l'engagement.

Les réseaux sociaux, dans un cadre vertueux, doivent être aujourd'hui un levier majeur pour diffuser une information pédagogique, accessible et récurrente, notamment auprès des jeunes adultes.

Des formats simples et réguliers permettant de répondre aux principales idées reçues pourraient contribuer à réduire les peurs injustifiées et à améliorer la compréhension du don.

Cette dynamique doit également s'appuyer sur les réseaux bénévoles et associatifs déjà engagés dans la promotion des différentes formes de don.

Les bénévoles des ADOT départementales et des amicales de donneurs de sang ainsi que les associations dédiées représentent des relais de proximité particulièrement précieux pour sensibiliser de façon pérenne le public, lors des collectes comme en dehors de celles-ci.

Par le biais de tous les moyens de sensibilisation, numérique et autres, le don de moelle osseuse doit devenir un réflexe citoyen.

AXE 4 — Reconstruire une mobilisation collective coordonnée

Le concept des Veilleurs de Vie, lancé il y a 15 ans, veut donner un visage humain à la chaîne anonyme du don. Il s'agit de mettre en pleine lumière ces volontaires qui, parfois pendant des années, demeurent disponibles pour sauver la vie d'un inconnu compatible.

Ainsi, le développement du registre des donneurs repose naturellement sur une responsabilité collective regroupant :

- les institutions,
- les professionnels de santé,
- les associations,
- les établissements d'enseignement (cursus médicaux et paramédicaux),
- les collectivités territoriales,
- les médias (nationaux comme de proximité).

Une stratégie nationale cohérente doit nécessiter une meilleure coordination entre tous ces acteurs afin de renforcer la continuité des messages et la visibilité des campagnes.

Cette approche collective, qui a déjà fait ses preuves, mérite d'être optimisée.

Ainsi, il est possible d'envisager le déploiement de véritables Journées nationales d'inscription dans les territoires, lesquelles pourraient s'appuyer sur le témoignage de donneurs et d'anciens patients, véritables ambassadeurs.

Mutualiser les expériences et les savoirs doit renforcer la visibilité du don de moelle osseuse.

Il s'agit de mieux comprendre, de mieux agir pour mieux soigner.