

Contribution Plan Greffe de CSH

13 octobre 2025

Ce que Kymba peut apporter à l'évaluation de la loi de bioéthique

Kymba, association parrainée par Guillaume Gomez et Nicolas Chiumminto, est née d'une histoire humaine, celle de Kylian et Demba, unie par la lutte contre la leucémie.

Présente depuis plusieurs années sur le terrain, l'association mène des événements solidaires, des campagnes de sensibilisation et porte l'ambition d'étendre ses actions aux écoles de police ainsi qu'aux brigades de pompiers pour recruter de nouveaux donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO).

Cette présence active lui confère une double légitimité : une expérience opérationnelle concrète et une forte capacité de mobilisation citoyenne.

Le recrutement de donneurs de moelle osseuse ne souffre pas d'un manque de générosité, mais d'un manque d'information : beaucoup de citoyens ignorent que le prélèvement est sûr, encadré et souvent comparable à un don de plaquettes.

C'est pourquoi nous proposons d'introduire une sensibilisation au Don Volontaire de Moelle Osseuse (DVMO) dans les classes de terminale, en partenariat avec l'Éducation nationale et l'Agence de la biomédecine.

Former les jeunes citoyens aux enjeux du don, à la bioéthique et à la solidarité permettrait d'élargir le vivier de donneurs et de renforcer la diversité du registre français.

Kymba est prête à piloter ce dispositif aux côtés des institutions, à partager ses données de terrain et à expérimenter des actions locales évaluables.

En rendant l'information accessible dès le lycée, nous pouvons transformer une méconnaissance en un élan collectif de solidarité.

◆ **Apports concrets de Kymba**

- Témoignages vivants : Présenter des donneurs, des patients greffés et leurs familles afin d'illustrer les réalités humaines du parcours de don.
- Données de terrain : Fournir des retours (entretiens) sur les freins identifiés.
- Expériences de recrutement innovantes : Valoriser les méthodes qui fonctionnent.
- Proposition clé : sensibilisation au DVMO en classe de terminale.
- Comparaisons pratiques : Apporter un regard sur les modèles étrangers.
- Propositions opérationnelles : Mesures concrètes pour lever les freins.

- Partenariats structurants : Coordination entre associations, hôpitaux et Agence.
- Sensibilisation des publics sous-représentés : Campagnes multilingues adaptées.
- Suivi post-don : Protocole de suivi médical et psycho-social.
- Pilotes évaluables : Expérimentations territoriales avec indicateurs.
- Concertation citoyenne : Ateliers participatifs.

◆ Constat

- Le principal frein au don de moelle osseuse reste le manque d'information et la méconnaissance du processus d'inscription et de don.

◆ Freins identifiés

- Information insuffisante, contraintes logistiques, complexité administrative, manque de suivi post-don.

◆ Recommandations principales

- Sensibilisation au DVMO en classe de terminale.
- Campagnes ciblées dans les établissements et professions publiques.
- Simplification du parcours administratif du donneur.
- Amélioration du suivi médico-psychologique post-don.
- Coordination renforcée entre Agence de la biomédecine et associations de terrain.
- Mise en place de projets pilotes évaluables.

◆ Indicateurs proposés

- Nombre d'établissements scolaires sensibilisés.
- Nombre de nouveaux inscrits au registre.
- Taux de transformation des inscriptions en dons.
- Diversité démographique des nouveaux donneurs.
- Taux de satisfaction post-don.
- Évolution du taux de compatibilité pour les patients.

◆ Questions aux rapporteurs

- Quels moyens entre l'Agence et les associations pour les campagnes ciblées ?
- Le Plan ministériel prévoit-il des ressources pour sensibiliser les jeunes ?
- Quels indicateurs la France utilise-t-elle pour évaluer la diversité génétique du registre ?