

Plan CSH - Garantir l'accès à la greffe et renforcer la souveraineté sanitaire française (2025–2028)

1. Résumé exécutif

Le don de moelle osseuse constitue aujourd'hui un enjeu de santé publique, de bioéthique et de souveraineté sanitaire.

En 2025, la France a enregistré 34.764 nouveaux donneurs inscrits (421.223 personnes au total contre 10.000.000 en Allemagne), un niveau insuffisant pour répondre aux besoins médicaux actuels et futurs, en particulier pour les enfants et adolescents.

Malgré un haut niveau d'expertise médicale, le registre français demeure sous-dimensionné, peu réactif et économiquement inefficace, exposant certains patients à une perte de chance thérapeutique et accentuant la dépendance aux registres étrangers.

Objectif stratégique proposé : porter le recrutement à 50 000 nouveaux donneurs par an, via une réforme opérationnelle rapide, un portage politique national et une mobilisation citoyenne structurée.

2. Enjeux majeurs

2.1. Enjeu sanitaire :

- La greffe de cellules souches hématopoïétiques reste, pour de nombreuses pathologies hématologiques, le seul traitement curatif.
- Le recours aux greffes non apparentées augmente de manière continue depuis plus de dix ans.
- Les progrès des greffes mismatch non apparentées renforcent l'importance de la qualité du greffon, et de l'âge du donneur (meilleure prise de greffe, moins de complications, meilleure survie).

Le registre est un maillon critique de la chaîne de soins.

2.2. Enjeu démographique et éthique :

- La compatibilité HLA est étroitement liée aux origines géographiques.
- La diversité de la population française n'est pas couverte par les registres étrangers, majoritairement caucasiens.
- Le don intrafamilial est structurellement minoritaire, psychologiquement lourd.

Seul un registre national large, jeune et représentatif permet de répondre équitablement aux besoins et de renforcer l'égalité thérapeutique/sanitaire.

2.3. Enjeu de souveraineté sanitaire :

- Dépendance croissante aux registres étrangers (8% d'autosuffisance).
- Vulnérabilité en cas de tension internationale ou de crise sanitaire.
- Dégradation de la crédibilité du système de santé lors des appels à mobilisation massive.

3. Diagnostic opérationnel

3.1. Sous-dimensionnement du registre :

- France : ~30–35 000 nouveaux donneurs/an.
- Allemagne : ~500 000 nouveaux donneurs/an.

➔ **Écart structurel majeur de capacité et de réactivité.**

3.2. Méconnaissance persistante du don :

- Confusion moelle osseuse / moelle épinière.
- Peurs infondées liées au prélèvement.
- Absence de stratégie nationale de communication continue.

➔ **Le frein principal n'est pas le refus de donner, mais le manque d'information.**

3.3. Délais d'inscription incompatibles avec l'urgence médicale

- Délai médian : 10 semaines, pouvant dépasser 6 mois. Exemple : Joseph (2022) : 90 000 demandes, 38 000 inscriptions effectives un an plus tard.

➔ **Forte déperdition (>50 %), perte de confiance citoyenne.**

3.4. Inefficiences économiques

- Coût du typage HLA en France vs en Allemagne (données FME).
- Modèle économique défavorable : greffons français vendus moins cher que ceux achetés à l'étranger (données FME).

➔ **Ressources non réinvesties dans le recrutement.**

3.5. Gouvernance fragmentée

- Co-gestion ABM / EFS sans pilotage opérationnel unifié.
- Don de moelle osseuse non intégré systématiquement aux centres EFS, aux collectes mobiles.

➔ **Potentiel de mobilisation citoyenne largement sous-exploité.**

4. Risques à moyen terme (si statu quo)

- Augmentation des pertes de chance thérapeutique.
- Dépendance accrue aux registres étrangers.
- Surcoûts budgétaires durables.
- Érosion de la confiance citoyenne.
- Exposition psychologique accrue des donneurs intrafamiliaux.

5. Objectif stratégique national

Atteindre 50 000 nouveaux donneurs inscrits par an, afin de :

- garantir l'accès à la greffe,
- améliorer les résultats cliniques,
- réduire la dépendance extérieure,
- renforcer la souveraineté sanitaire.

6. Orientations stratégiques prioritaires

6.1. Faire du don de moelle osseuse une cause nationale

- Portage politique clair et visible.
- Stratégie de communication digitale, continue et orientée action.
- Ciblage prioritaire des 18–35 ans.

6.2. Créer un temps fort national annuel

- Adossé à la Journée mondiale de septembre.
- Objectif chiffré d'inscriptions.
- Activation simultanée médias / réseaux / terrain.

6.3. Structurer une mobilisation territoriale

Réseau national d'ambassadeurs :

- associations,
- entreprises,
- universités,
- fédérations sportives,
- institutions publiques.

6.4. Inscrire durablement le don dans les parcours éducatifs

- Sensibilisation dès le lycée (classe de terminale).
- Intégration dans les formations en santé.
- Logique d'investissement de long terme.

6.5. Moderniser et harmoniser les parcours d'inscription

- Intégration du don de moelle osseuse dans les dispositifs de l'EFS (y compris collectes mobiles).
- Harmonisation nationale des processus.
- Appui ponctuel sur des capacités européennes de typage en cas de saturation.

6.6. Sécuriser le financement

- Revalorisation des greffons français exportés.
- Optimisation des coûts de typage.
- Réinvestissement fléché vers le recrutement.

7. Décisions attendues

1. **Validation du portage politique national** du don de moelle osseuse.
2. **Lancement d'un pilotage interministériel** (Santé – Budget – Éducation – Communication).
3. **Arbitrage en faveur d'une réforme opérationnelle** rapide du recrutement.

Conclusion

Le don de moelle osseuse n'est plus un sujet périphérique.

Il constitue un test de la capacité de l'État à adapter ses outils de solidarité aux progrès de la médecine.

Agir maintenant, c'est garantir à chaque patient l'accès au meilleur greffon possible, au bon moment. Un enjeu de santé publique et de souveraineté sanitaire.