

**Compte-rendu de la réunion du Comité Communication  
sur le don de moelle osseuse du 13 novembre 2023 à 14 heures**

**Présents**

**Pour les associations :**

- Philippe Hidden (France Moelle Espoir)
- Maryannick Jaouen Ravasse (Fédération française pour le don de sang bénévole)
- Philippe Magniez (Laurette Fugain)
- Agnès Gorgelin (ACCL)
- Virginie Grosjean (IRIS)
- Gaëlle Le Guennec (Réunion Moelle Espoir)
- Didier Laroze (Réveille ta Moelle)
- Amine Mekhici (Ensemble contre les leucémies)
- Anne-Pierre Pickaert (EGMOS / Laurette Fugain / ELLYe)
- Jean-François Roux (Union nationale des associations de donneurs de sang bénévoles de La Poste et d'Orange)

**Pour l'Agence de la biomédecine :** David Heard, Angélique Jarnoux, Hélène Duguet, Fabienne Babin et Coralie Ménard.

*Ouverture de la séance : 14 heures 05.*

**Angélique Jarnoux** souhaite la bienvenue aux participants. Cette réunion permettra notamment de parcourir les résultats de l'année 2023 et les orientations de l'année 2024 et d'échanger avec les représentants associatifs.

## 1. Bilan et enseignements de la communication sur le don de moelle osseuse en 2023

### Présentation du bilan

**Angélique Jarnoux** rappelle que les enjeux principaux sont de maintenir un haut niveau de visibilité et de renforcer la compréhension du sujet du don de moelle osseuse ainsi que de rééquilibrer le registre dans une logique progressive : plus d'hommes et plus de diversité ethnique des profils. L'approche retenue consiste, sur le fond, à porter de manière plus affirmée les deux messages clés : masculiniser et diversifier les profils des nouveaux donneurs. Sur plan opérationnel, un ciblage média 100 % jeunes hommes et un volet terrain avec des actions ciblées sur la diversité sont retenus. La signature ombrelle du don de moelle osseuse est « *Pour donner à tous les meilleures chances de guérison, nous avons #besoindechacun* ».

En 2023, la communication a été régulière tout au long de l'année. Une stratégie affinitaire a été retenue pour toucher les hommes jeunes et de toutes origines (caucasienne, subsaharienne, maghrébine, asiatique et métissée). Des temps forts (conférence de presse, médiatisation de vidéos et des spots audio, etc.) ont été organisés d'une part en avril et mai, et d'autre part en septembre et octobre.

Angélique Jarnoux évoque plus particulièrement :

- Le film de notoriété et pédagogie, fortement poussé sur les réseaux sociaux (Youtube, Instagram, Tiktok, etc.).
- Les capsules de recrutement d'une durée de quinze secondes, centrées sur les participants du film de notoriété et pédagogie, diffusées pour rajeunir, masculiniser et diversifier le recrutement.
- Les deux spots audio dont l'un est orienté sur le besoin en hommes (diffusion sur Deezer, Spotify et Soundcloud), le second sur le besoin en diversité génétique des profils (diffusion sur NRJ Antilles, Urban Hit et Ado FM).

**Hélène Duguet** indique que les relations presse se sont poursuivies toute l'année avec deux temps forts : lancement de la campagne en mars/avril avec une conférence de presse ; avec un communiqué de presse autour du message suivant : « Où sont les hommes ? » lors de la journée mondiale du don de moelle osseuse en septembre. Cet angle a fortement interpellé les journalistes et a généré 80 retombées dans la presse et une vingtaine d'interviews.

Des informations pédagogiques ont en outre été diffusées au niveau régional pour la cible jeunes, hommes et diversité. Des donneurs, des patients greffés et des médecins ont témoigné *via* de multiples interviews. Des portraits de donneurs ont été réalisés.

Concernant l'e-influence, la plateforme Twitch a été investie *via* des partenariats avec trois streamers. L'objectif a été d'interpeller une cible captive d'hommes de 18 à 35 ans sur le don de moelle osseuse puis d'optimiser la transformation en poursuivant les échanges sur le réseau social Discord. Ces trois influenceurs sont Chowh1, LittleBigWhale (une femme) et Zack Nani. Des lives ont été organisés avec les deux premiers, de manière séparée,

puis en duo avec un médecin de l'Agence de la biomédecine lors de la journée mondiale du DVMO.

Le partenariat avec Zack Nani est actuellement en cours.

**Angélique Jarnoux** souligne qu'outre les hommes, la diversité était l'autre priorité sur le terrain de la communication pour 2023. Deux approches complémentaires ont été mises en œuvre :

- Des actions à large diffusion ciblant les jeunes hommes, quelles que soient leurs origines (achat média par exemple)
- Une approche très fine avec un message spécifique valorisant l'importance des origines pour mieux interpeller et sensibiliser, en privilégiant le terrain pour favoriser des discussions de pair à pair (street-marketing, sponsoring d'événements locaux par exemple).

Le site [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr) a enregistré plusieurs pics de fréquentation en 2023, correspondant pour l'essentiel aux deux temps forts des campagnes de médiatisation (avril/mai et septembre/octobre). La fréquentation est soutenue par les différentes actions de communication engagées au cours de l'année. Les appels au don contribuent également au trafic sur le site Internet. Certains pics restent toutefois à expliquer.

**Amine Mekhici** suggère que les actions d'Ensemble contre les leucémies à cette période pourraient avoir contribué au pic du 9 juin 2023.

**Angélique Jarnoux** souligne que chaque internaute reste en moyenne 5 minutes sur le site Internet, ce qui est une valeur très satisfaisante. De plus, les internautes visitent généralement plusieurs pages.

Elle aborde les chiffres des préinscriptions. Les préinscriptions d'hommes sont généralement beaucoup plus nombreuses lors des actions de communication, tout particulièrement lors des deux campagnes. Les préinscriptions nombreuses de janvier 2023 sont probablement liées à la campagne menée fin 2022.

Elle ajoute que les pics d'inscriptions correspondent également à la temporalité des deux temps forts de 2023.

**David Heard** ajoute que les courbes de fréquentation du site Internet, des préinscriptions et des inscriptions peuvent être superposées, ce qui démontre l'efficacité des campagnes de communication.

**Angélique Jarnoux** précise que la part des hommes parmi les donneurs inscrits est relativement modeste au début de l'année 2023, car de nombreuses femmes restaient encore à inscrire suite à l'appel au don pour un patient pédiatrique en 2022. Le même phénomène s'observe en avril 2023 sur les préinscriptions. Le nombre d'hommes qui s'inscrivent est plutôt élevé en valeur absolue, mais la part des hommes reste modeste en raison d'un nombre élevé de femmes qui se sont préinscrites suite à un autre appel au don.

Elle indique par ailleurs qu'en avril 2023, 3,8 millions d'impressions ont été enregistrées pour le film « La meilleure équipe », ainsi qu'un million d'impressions pour le spot audio « hommes ». Environ 67 000 visites et 390 000 pages vues ont été enregistrées sur le site Internet, ce qui correspond à une hausse du trafic de +200 % par rapport aux périodes hors campagne. Ce chiffre s'élève à +80 % pour la campagne de septembre.

**Philippe Hidden** constate qu'en valeur absolue, le nombre de donneurs masculins a plutôt tendance à diminuer au cours de l'année. La même diminution est perceptible sur le total hommes + femmes. Il s'interroge sur le fait qu'une communication très ciblée n'ait tendance à altérer la mobilisation générale. A titre d'exemple, l'une des phrases prononcées dans le film, « On ne prend que des hommes » peut avoir un effet démobilisateur auprès des jeunes femmes dont l'engagement influe souvent très fortement sur celui des jeunes hommes de leur entourage.

**David Heard** estime pour sa part qu'en septembre-octobre, la cible des jeunes est probablement moins disponible et réceptive. Il ajoute que le coût d'acquisition est plus cher pour les hommes jeunes ; ainsi, à budget égal, il a été possible de toucher moins d'hommes. **David Heard** convient toutefois de la nécessiter d'adopter une approche équilibrée dans les publics ciblés.

**Angélique Jarnoux** ajoute que la voix off du film précise qu'on recherche des hommes en priorité, sans dire que les femmes ne peuvent pas s'inscrire. Mais il conviendrait probablement de réinvestir la cible féminine tout en conservant la priorité masculine. Les 18-35 ans, tranche d'âge qui est la priorité absolue pour les médecins greffeurs, représentent 43 % des inscrits sur le registre (hommes et femmes confondus), un taux qui a fortement progressé au cours des dernières années. Le registre se rajeunit conformément aux objectifs fixés).

**Hélène Duguet** indique que s'agissant des relations presse et e-influence, 154 retombées presse dédiées ont été enregistrées. Pour les lives Twitch, 42 790 spectateurs uniques sont dénombrés pour le live avec LittleBigWhale, 29 105 pour le live de Chowh1 et 66 173 pour le live en duo. Plus de 240 personnes sont allées jusqu'au bout du processus d'inscription les jours des lives.

**Angélique Jarnoux** poursuit sa présentation en abordant les retours sur la campagne du premier semestre. Un quart des 18-35 ans déclarent avoir vu, lu ou entendu des informations sur le don de moelle osseuse. La bonne capacité de restitution des messages clés de la campagne se maintient. Les hommes sont 67 % à se sentir concernés par le message du film. Les femmes ont compris qu'elles n'étaient pas exclues du dispositif, même si la priorité est donnée aux hommes. Par ailleurs, grâce à la campagne, 43 % des préinscrits du premier semestre 2023 ont entre 18 et 25 ans, ce qui est très satisfaisant.

Pour le deuxième semestre, le niveau de notoriété de la campagne est toujours satisfaisant. Un peu plus d'un quart des 18-35 ans déclarent avoir vu, lu ou entendu des informations sur le don de moelle osseuse. La capacité de restitution des messages est stable : 34 % de ceux qui se souviennent de messages sur le sujet en restituent au moins un qui se rapporte directement à la campagne. Le message prédominant est celui d'un « don qui sauve des vies ». 43 % des hommes se déclarent plus concernés qu'avant après

avoir vu la campagne (contre 27 % en novembre 2022). En septembre, le volume de préinscriptions est moins important que lors de la première vague de campagne, tant chez les hommes que les femmes. Néanmoins, une hausse de 62 % des préinscriptions des hommes est à noter entre l'été (période hors médiatisation / actions e-influence et RP nationales) et le mois de septembre. En octobre, avec dix jours seulement de médiatisation, un retour à des valeurs habituelles est observé en termes de volume. Sur les deux mois de septembre et octobre, le ratio par sexe est environ à 35 % d'hommes versus 75 % de femmes (en moyenne cette année 30 % et 70 % respectivement).

Concernant les actions en faveur de la diversité, la méconnaissance du sujet est plus forte qu'en population générale, mais il est à noter un intérêt marqué pour la problématique de la diversité des profils à inscrire sur le registre. Les différentes actions menées ont produit des résultats significatifs. Il est apparu que dans certains cas, une approche par les femmes et les familles pourrait être efficace pour conduire les hommes à s'inscrire. Il conviendra de suivre l'évolution du pourcentage de nouveaux phénotypes inscrits avant la fin de l'année.

#### Session de questions/réponses avec les représentants associatifs

**Anne-Pierre Pickaert** constate que les individus donnent plus facilement lors des appels aux dons, lorsque les besoins sont incarnés par des « histoires de personnes ». Les registres anglo-saxon, polonais et allemand fonctionnent beaucoup avec ce levier. Les témoignages de patients ou de leurs proches créent des pics d'inscription. Les patients doivent certes être protégés, mais certains accepteraient de s'exposer médiatiquement pour faciliter les recrutements.

**Virginie Grosjean** constate également que sur le terrain, la dimension humaine est très forte pour susciter des dons.

**David Heard** fait néanmoins observer qu'une telle approche, qui emprunte au *charity business* (approche émotionnelle pour susciter les dons), pose des questions éthiques, quant à l'utilisation de l'image de personnes malades pour provoquer un élan de compassion. De nombreux donateurs pensent alors s'inscrire pour un patient en particulier, et sont ensuite déçus ou se retirent lorsqu'ils apprennent que leur don n'ira pas vers ce patient.

**Anne-Pierre Pickaert** entend cette réticence, mais réaffirme que le registre anglais est trois fois plus important qu'en France, notamment grâce à un recrutement utilisant la mise en scène de patients.

**David Heard** précise que la réception et l'acceptabilité des messages publicitaires sont très différentes en Angleterre et en France. Les stratégies de communication ne peuvent pas être les mêmes dans les différents pays. A titre d'illustration, des campagnes très dures sont diffusées en Angleterre sur les sujets de la sécurité routière et du tabac. Des tests ont montré que ce type de campagnes ne fonctionne pas en France.

**Anne-Pierre Pickaert** insiste sur la nécessité de mener une campagne incarnée par les patients, bénéficiaires du don.

**David Heard** signale que l'utilisation d'images de réelles personnes malades soulève d'importantes questions, notamment en matière d'éthique. L'utilisation de la culpabilité comme levier (« un enfant va mourir s'il ne reçoit pas de don ») devrait être pré-testée.

**Anne-Pierre Pickaert** estime que l'incarnation dans les campagnes n'est pas en lien avec la culpabilité, mais plutôt avec l'émotion qu'elle va susciter. L'objectif est surtout d'informer la population, qui méconnaît encore largement la réalité de la greffe de moelle osseuse. Par ailleurs, elle espère qu'un budget plus important pourra être alloué par la tutelle à l'Agence de la biomédecine, afin que cette dernière puisse renforcer son travail et sa communication.

**David Heard** croit comprendre que l'idée proposée n'est pas tant d'utiliser l'image de patients réels que de parler de la finalité du don, en mettant en scène des bénéficiaires du don, comme cela a été fait lors de la campagne de promotion au don d'organes cette année. L'idée n'est pas tant de montrer de « vrais » malades, que d'incarner le bénéfice du don en racontant l'histoire de celui ou celle dont il a sauvé la vie.

Néanmoins, si le post-test de cette campagne 2023 menée sur le don d'organes et de tissus était très bon, avec notamment une bonne compréhension du message, un caractère manifestement très incitatif, il montre cependant que les individus n'ont pas toujours fait le lien entre le passage à l'acte demandé (en l'occurrence, parler du don d'organes à ses proches pour faire connaître sa position), et le bénéfice pour les personnes en attente de greffe.

**Angélique Jarnoux** constate que les hommes ne se sentent pas concernés s'ils ne sont pas ciblés directement.

Elle note également que les donneurs s'intéressent fortement au taux de survie après la greffe. Les appels aux dons pour les adultes suscitent moins d'élan que les appels aux dons pour les enfants, mais les enfants ne représentent que 20 % des patients greffés.

**David Heard** souligne que les campagnes de l'agence jouent surtout sur la fibre responsable, citoyenne, solidaire et engagée des individus ciblés.

**Angélique Jarnoux** indique que sensibiliser les jeunes hommes au fait que la maladie peut les concerner eux aussi est plutôt efficace.

**Didier Laroze** signale que son association s'appuie beaucoup sur les témoignages des donneurs pour ses actions de recrutement, notamment lors du festival de musique qu'elle organise. Ces messages sont généralement bien reçus. 1 300 personnes ont été inscrites à la suite d'une dizaine d'événements, avec une parité hommes-femmes dans les inscriptions. Il reste nécessaire de sensibiliser les hommes jeunes. La communication fonctionne bien lors des festivals de musique électronique. Parmi les personnes récemment inscrites, 5 ont été appelées pour donner. Il est très percutant de leur donner la parole pour qu'ils puissent dire « J'ai sauvé quelqu'un ».

**Angélique Jarnoux** estime pour sa part qu'il peut être opportun de conjuguer les témoignages des donneurs et des patients. Elle lui demande s'il utilise les brochures de l'agence.

**Didier Laroze** confirme que des *flyers* ont été distribués à l'entrée du festival de musique électronique organisée par l'association. De nombreux jeunes sont venus aussi bien pour la cause du don de moelle osseuse que pour la musique électronique.

**Angélique Jarnoux** lui demande comment son association a pu financer les artistes.

**Didier Laroze** répond que les artistes sont intervenus de manière bénévole. La buvette a permis de récolter des fonds qui serviront à organiser le prochain événement. L'association est désormais reconnue d'utilité publique et reçoit quelques subventions. Grâce à la reconnaissance d'utilité publique et au soutien de la mairie de Rennes, l'association espère attirer des mécènes prochainement.

**Virginie Grosjean** lui demande comment l'association gère les questions relatives au RGPD.

**Didier Laroze** répond que l'association utilise des tablettes avec lesquelles les jeunes s'inscrivent directement sur le site de l'Agence de la biomédecine. L'EFS de Rennes est présente avec des kits de prélèvement pour finaliser l'inscription sur place.

**Philippe Hidden** explique que l'association La Sapaudia Franche-Comté travaille elle aussi avec l'EFS de Besançon auprès des jeunes, en amont d'un don de sang, pendant une collecte de sang. Les volontaires au don sont alors typés à partir d'un échantillon sanguin (et non d'un kit salivaire). Un autre exemple de collaboration association / EFS.

**Virginie Grosjean** sollicite un retour sur les journées de défense et citoyenneté.

**David Heard** répond que malheureusement le volet sanitaire a été retiré de ces journées, seul subsiste la présentation d'un QR code renvoyant vers un portail internet recensant les différents sites d'information en santé du gouvernement.

**Anne-Pierre Pickaert** s'enquiert du nom du spécialiste de marketing ethnique auquel l'Agence de la biomédecine a fait appel.

**Angélique Jarnoux** répond qu'il s'agit de la société Targ'Ethnic.

**Anne-Pierre Pickaert** demande combien coûte une opération avec un influenceur.

**David Heard** répond que le coût d'une opération avec un influenceur peut être extrêmement variable, selon le public qu'il peut toucher, le temps qu'il y consacre, le nombre de plateformes sur lequel il publie, etc. Au-delà de la réalisation et la publication d'une vidéo, il importe de suivre (et d'alimenter) les fils de conversations qui suivent ces vidéos. Les associations et les patients greffés ont tout intérêt à participer à ces fils de conversation pour soutenir les messages. Par exemple, sur la thématique du don d'organes, d'importants débats ont eu lieu sur Instagram, autour du thème « Ma religion m'autorise-t-elle à donner mes organes ? ». L'Agence de la biomédecine a pu apporter des réponses et échanger des informations avec les jeunes. D'autres internautes ont participé au débat et alimenté les échanges, ce qui augmente considérablement la portée du message initial posté par l'influenceur.

**Didier Laroze** confirme l'importance d'utiliser les réseaux sociaux pour amplifier la force des messages, et ce d'autant plus que les patients ciblés sont jeunes et utilisent beaucoup les réseaux sociaux.

## 2. Partage des premières réflexions autour de la stratégie de communication en 2024

**Angélique Jarnoux** rappelle les trois objectifs de santé fixés par le plan greffe CSH : rajeunir, masculiniser et diversifier le registre des donneurs de moelle osseuse. La cible prioritaire en communication sont les jeunes hommes, de toutes origines.

Les optimisations envisagées sont les suivantes :

- Augmenter la visibilité des outils déployés en 2023 ;
- Recentrer les actions terrain « diversité » sur les leviers les plus performants;
- Développer un plan d'actions à destination des départements et régions d'Outre-mer (DROM) ;
- Réinvestir la cible féminine comme levier vers l'inscription des hommes;
- Refondre la prospection marketing pour un meilleur coût-efficacité.

**Hélène Duguet** évoque d'autres optimisations :

- Recalibrer le périmètre des relations presse : conserver le volet national pour la notoriété et développer une approche spécifique pour les médias communautaires (prescription familiale) ;
- Renforcer l'influence : Twitch est un bon levier auprès de la cible. Quid de la développer davantage ?

**Angélique Jarnoux** complète avec d'autres réflexions :

- Tester de nouveaux leviers, en fonction des arbitrages budgétaires ;
- Challenger le timing : maintenir *a minima* un temps fort et du fil rouge. Quid du second temps fort de médiatisation en septembre ?

### Session de questions/réponses avec les représentants associatifs

**Philippe Hidden** suggère fortement de proposer des inscriptions lors des événements sur le terrain. En cas contraire, la déperdition par rapport aux préinscriptions est trop forte.

**Angélique Jarnoux** souligne que la communication de pair à pair pourrait être privilégiée, avec des dispositifs terrain plus légers. En tout état de cause, le budget communication doit être dépensé à bon escient, puisqu'il s'agit d'argent public. Les universités seront sûrement une cible pertinente.

**Didier Laroze** partage ce dernier point.

### 3. Comment les associations peuvent contribuer aux objectifs de recrutement fixés par le plan greffe CSH

Tour de table des représentants associatifs sur les actions menées ces derniers mois : quelles approches / quels types de mobilisations, bilans et enseignements en termes de sensibilisation/recrutement du cœur de cible, etc.

**Didier Laroze** signale qu'à La Réunion, le sujet du don de moelle osseuse reste très largement méconnu.

**Angélique Jarnoux** convient du fait que d'importants efforts restent à accomplir dans les DROM. L'appui associatif sera indispensable, compte tenu des moyens limités de l'Agence dans ces territoires. Pour autant, les associations ne doivent pas hésiter à solliciter l'Agence pour faire part de leurs besoins et de leurs projets.

**Amine Mekhici** souligne que les courses à pied telles que la Course du cœur pourraient être l'occasion de promouvoir le don de moelle osseuse. Lorsque le don d'organes est évoqué, il est plus difficile pour le don de moelle osseuse de se faire une place dans les médias.

**David Heard** convient de la nécessité de renforcer la place du don de moelle osseuse dans la Course du cœur.

**Amine Mekhici** souligne que son association participe à cette course. L'un de ses coureurs participe avec un message lumineux « Sauvez des vies, inscrivez-vous sur [dondemoelleosseuse.fr](http://dondemoelleosseuse.fr) ». Il est regrettable que l'Agence de la biomédecine, partenaire de la Course du cœur, n'évoque pas le don de moelle osseuse lors de son intervention pendant la conférence de presse. Il serait opportun d'évoquer cet enjeu lors de la prochaine édition, en plus du don d'organes.

**Anne-Pierre Pickaert** signale qu'elle est membre du Conseil d'administration de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGMTC). Des actions de communication de la SFGMTC portent sur parcours post-greffe de donneurs et des patients. Elle demande si l'Agence de la biomédecine pourrait relayer ces actions de communication sur ses réseaux sociaux.

**Angélique Jarnoux** lui demande de lui transmettre les différents éléments d'information correspondants.

**Anne-Pierre Pickaert** lui communiquera les dates des événements.

**David Heard** invite toutes les associations à envoyer des mails à l'Agence de la biomédecine en amont de leurs événements, afin que l'agence puisse en tenir compte dans ses propres communications.

**Angélique Jarnoux** ajoute que l'Agence de la biomédecine annonce les événements grand public sur certains de ses canaux. Elle remercie les participants pour leur présence et précise qu'un compte rendu de la réunion leur sera transmis prochainement.

*La séance est levée à 16 heures 20.*