

**COMITÉ D'INTERFACE COMMUNICATION
« DON D'ORGANES ET DE TISSUS »
Compte-rendu**

Mardi 24 septembre 2024 – 11h/13h

Représentants des associations

- Michel BAUJARD – *TransForme*
- Eric BULEUX OSMAN - *Trans Hépate Hauts de France*
- Jean-Marc CHARREL – *France Rein*
- Laure DOREY - *Association Maladies du Foie depuis l'Enfance*
- Cédric EMILE - *Collectif Greffes+*
- Thierry GESSON – *France Greffes Cœur Poumons*
- Didier HEVE - *Association Française des Familles pour le Don d'Organes*
- Bruno LAMOTHE - *Renaloo*
- Pierre LEMARCHAL – *Association Gregory Lemarchal*
- André LE TUTOUR – *Trans Hépate*
- François MOUREY - *Al.é.lavie*
- Francis PICK – *Collectif Greffes+*
- Marie-Claire PAULET – *France ADOT*
- Salomé PAYEN - *Renaloo*

Agence de la biomédecine

- David HEARD
- Pr Michel TSIMARATOS
- Madeleine CLAEYS
- Isabelle THEOPHILE

Présentation du bilan du 22 juin 2024

Voir présentation jointe

Retour sur les actions 2024 menées par les associations / Echanges

➤ **Michel BAUJARD – TransForme**

- 22 juin : Tans-Forme a participé avec la coordination de St Louis à une animation toute la journée au sein de l'hôpital,
- 22 juin : emailing entreprises a été transmis à toutes les associations partenaires de la Course du cœur – à poursuivre en 2025,

- est aussi co-organisateur de la course Le Flambeau de la Vie des coordinations nord-francilienne,
- demande : demande de formation pour former quelques bénévoles afin de faciliter leurs prises de parole.

➤ **François MOUREY - Al.é.lavie**

- rappel des objectifs de l'association : représenter les familles de donneurs (organise des groupes de parole notamment). Indique que les familles seraient d'excellents ambassadeurs, et auraient leur place dans la phase 2 de la communication,
- collabore avec des coordinations, l'association Chaîne de vie (association québécoise) et organise avec eux l'ascension d'une montagne courant octobre, et a également œuvré pour le film documentaire de Katia Chapoutier (diffusion le 17/10) qui retrace notamment le vécu de Mme Jolivet,
- souhaiterait une meilleure prise en charge des familles, avec l'appui et le soutien des coordinations hospitalières.

➤ **Didier HEVE - Association Française des Familles pour le Don d'Organes**

- souligne également l'importance d'accompagner les familles de donneurs,
- concernant les actions : une douzaine de manifestations à l'occasion du 22 juin = l'évènement le plus porteur, avec la coordination de Montpellier (en termes de retombées dans la presse et dans les discussions) est un concert avec un orchestre du Languedoc au palais des congrès avec 330 personnes et 2 familles ont témoigné juste avant : remarque que ses témoignages impact important pour le grand public, de faire témoigner les familles,
- indique qu'une personne va être responsable des réseaux sociaux,
- échanges avec David Heard sur l'importance de relayer, liker, partager mutuellement les informations sur les réseaux sociaux (c'est ainsi que l'algorithme se nourrit).

➤ **Francis PICK – Collectif Greffes+**

- revient sur la confusion entretenue sur la carte d'ambassadeur mais plus particulièrement sur la mauvaise compréhension du slogan « Tous donneurs » : les Français penseraient donc qu'il n'y a rien à faire puisque nous sommes tous donneurs ; s'interroge sur la possibilité d'arrêter cette signature ? des échanges avec du grand public sur le terrain font remonter cette information (pas besoin d'en parler on est tous donneurs),
- échanges avec David Heard qui note bien que la loi est connue, et souligne l'importance d'en parler, (changement de message de communication : précédemment mieux faire connaître la loi, et/mais dorénavant la nécessité d'en parler) Intéressant de mesurer cet item dans une étude, un sondage dans un échantillon de cet item « tous donneurs/tous receveurs) => ABM va rechercher si item déjà mesuré dans de précédentes études.

➤ **Laure DOREY - Association Maladies du Foie depuis l'Enfance**

- mêmes retours que M. Pick sur « Tous donneurs », notamment suite à toutes les projections organisées du film Revivre (le grand public mentionne que nous sommes tous donneurs donc rien à faire),
- film REVIVRE présenté à l'assemblée nationale le 15 mai. Point très marquant : présence de députés de tous bords, dont certains pas en faveur du don d'organes, peu motivés initialement, ont été très satisfaits de cette projection (réfléchissent). Le film aurait dû être présenté au cinéma de l'assemblée nationale en septembre mais annulé du fait de la dissolution, de même au sénat,
- Souhaite de voir diffuser le film à la télévision suivi d'un débat, sur une chaîne du service public (voir des enfants guéris pourraient permettre de sensibiliser par cet intermédiaire au sujet). Les députés avaient dit qu'ils feraient une demande officielle. Sollicite l'ABM pour appuyer cette démarche, en accompagnant la productrice Emma Soissons,
- échanges avec David Heard : accord pour soutenir, tout comme cela avait fait à la sortie du film. Revient à cette occasion sur la possibilité d'utiliser le media TV, de faire une grande soirée Tél sur le modèle du Téléthon, qui contribuerait à mobiliser l'opinion avec de belles histoires, côté donneur/côté receveur, côté pros de santé, etc. Une grande soirée irait tout à fait dans le sens du 22 juin, le jour où on en parle. ABM œuvre dans ce sens : à ce jour, malgré de nombreuses tentatives, prises de contact, cela n'aboutit pas.
- question de Michel Tsimaratos sur la forme du soutien souhaité : Laure Dorey, demande à Emma de nous recontacter pour nous associer à ces prises de contact. Soutien assuré de l'ABM pour soutenir la productrice.

➤ **Cédric EMILE - Collectif Greffes+**

- revient sur les Villes Ambassadrices du don d'organes : 640 villes à ce jour, 300 se sont déclarées intéressées, bientôt Nice le 17/10 avec panneau sur la promenade des anglais,
- ont travaillé à faire des entreprises du don d'organes, des pharmacies le souhaitent aussi (contact avec un gros groupement de pharmacies) des clubs de sport, des universités (Rouen à venir), et de très grosses villes à venir,
- collectif a aussi participé au film Passeurs de Vies en le finançant avec A.é.lavie,
- le 22 juin : ruban vert sur la TV, une belle émission sur CNews, de nombreuses inaugurations, ont essayé de joindre le film, de faire des cinés débats,
- le 22 juin, soutien à la boucle du don avec les CHPOT d'IDF, à cette occasion KB ville ambassadrice,
- nombreux relais sur les visuels et de bons retours sur « Entre proches on se le dit », note un bon fonctionnement de cette accroche,
- question sur articulation CHPOT/ villes : à ce jour 25 CHPOT sont mobilisées. Exemple de Rouen où tous les acteurs locaux se mobilisent et participent ensemble (lien entre milieu associatif et professionnels de santé) (cf. NL des coordinations qui revient sur cette initiative). Souhait d'un travail plus important avec les coordinations, les convaincre, les engager dans la démarche,
- avait obtenu de la Commission des affaires sociales que tous les députés portent le ruban vert (+ Assemblée nationale en vert) mais victime de l'actualité,

- remerciements à Francis Pick qui pilote le projet,

- échanges avec David Heard : souscrit tout à fait à l'initiative VADO, les 185 villes des CHPTO pourraient être ambassadrices (le maire de la ville est toujours par défaut membre du CA du CH de sa ville et qui pourrait intervenir auprès de la CME de l'établissement pour promouvoir la greffe). ABM encourage les coordinations à rejoindre l'initiative VADO. Retour très positif des coordinations.

Une réunion spécifique au projet VADO pourra être organisée par l'Agence de la biomédecine.

➤ **André LE TUTOUR – Trans Hépate**

- témoigne de l'appui important de l'ARS Bretagne car le DGA a diffusé l'information sur les villes ambassadrices à tous les contrats locaux de santé et également aux conseils territoriaux de santé,

- intervient aux conseils territoriaux de santé, comme prochainement à Vannes, avec les coordinations, pour présenter les actions,

- pistes à ne pas ignorer : les contrats locaux de santé qui sont à la recherche d'idées en ce qui concerne la promotion de la santé et c'est une action qui peut donner un appui important à ne pas négliger. Piste de travail important toutes ces instances de démocratie en santé,

- échanges avec David Heard : mentionne les référents greffes de tous les ARS, animés par l'Agence. Demande que ces infos soient répétées au comité de pilotage Plan pour qu'elle soit entendue par tous, et ainsi que cette piste soit développée plus largement.

➤ **Salomé PAYEN - Renaloo**

- retours positifs sur la campagne et sur ce comité d'interface qui donne à voir l'ensemble des actions des différentes associations, agréable de voir une mobilisation générale sur le recul de l'opposition au don et ce travail en synergie sur le terrain

- Renaloo a diffusé plus de 1 000 BDs aux différents acteurs du prélèvement et la greffe,

- organisation au colloque le 28 octobre, invitation à relayer.

➤ **André LE TUTOUR – Trans Hépate**

- s'interroge sur la demande de financement des associations, regrette que cela n'aboutisse pas.

- David Heard : les modalités administratives ne permettent pas en l'état de financer des projets portés par des associations. Serait intéressant de financer des projets VADO, d'accompagner des associations pour la santé communautaire, les deux films, etc. Discussions toujours en cours avec la direction générale.

➤ **Francis PICK – Collectif Greffes+**

- souhaiterait engager les 185 coordinations à accompagner l'initiative VADO, que toutes leurs villes deviennent ambassadrices (certaines infirmières le font pour leurs propres villes),

- vient d'apprendre que Thionville le deviendrait en 2025,

- échanges avec David Heard : revient sur les entreprises relais : kits bien téléchargés mais retours peu mesurables, hormis le taux de téléchargement. Reste un potentiel à continuer d'exploiter (finaliser plus tôt, outils adaptés, etc.). Permet aussi aux coordinations d'aller voir les entreprises locales. A poursuivre.

A développer : pour plus de visibilité, France TV était ambassadrice du don d'organes ? Réflexion pour la signature avec la directrice générale d'un engagement des grandes entreprises (SNCF ?). Continuer d'étendre le label Ambassadeur.

➤ **Pierre LEMARCHAL – Association Gregory Lemarchal**

- cette année tous les partenaires : autour de l'objectif d'en parler « entre proches on en parle »,

- sur le 22 juin, regrette qu'une variété de phrases soit diffusée, souligne qu'aucune n'est retenue du grand public et la thématique reste toujours en absence au slogan. Le collectif va continuer avec « entre proches on se le dit » qui fonctionne bien.

- est d'accord aussi « tous donateurs, tous receveurs » devrait être supprimé maintenant.