

Comité communication « Don d'organes et de tissus »

Jeudi 28 mars 2024

Étaient présents pour les associations :

- Michel BAUJARD (Trans-Forme)
- Bruno LAMOTHE (Renaloo)
- Marie-Claire PAULET (France ADOT)
- Salomé PAYEN (Renaloo)

Étaient présents pour l'Agence de la biomédecine :

- David HEARD
- Isabelle THEOPHILE
- Madeleine CLAEYS
- Fabienne BABIN
- Coralie MENARD

Ouverture de la séance : 14 heures 05

1. INTRODUCTION

David Heard indique que le collectif Greffe + a fait savoir qu'à la suite d'un désaccord, il ne participerait pas à la réunion.

Michel Baujard demande des précisions sur le désaccord en question.

David Heard précise que le désaccord porte sur la forme de la collaboration dans le domaine de la communication entre le collectif et l'Agence de la biomédecine, notamment sur le message choisi pour une affiche générique (hors campagnes) de promotion du don d'organes.

2. PRESENTATION DU DISPOSITIF DE PROMOTION DU DON POUR 2024 ET MOBILISATION DU 22 JUIN

Isabelle Théophile revient sur le dispositif mis en place pour le 22 juin 2024. Pour rappel, la majorité des achats médias de promotion du don post mortem se concentre sur cette date, afin de renforcer la visibilité des actions et d'installer le 22 juin comme un rdv de tous les Français avec la question du don d'organes.

Les objectifs de communication sont les mêmes que l'an dernier : favoriser l'adhésion au don d'organes et de tissus post mortem et encourager la population à parler du don avec ses proches. 80 % des Français sont en faveur du don d'organes. Toutefois, seulement un sur deux a communiqué sa position. L'idée est d'utiliser le 22 juin comme levier d'engagement et d'en faire LE jour où on parle de son choix pour le don d'organes. Il est particulièrement important que les partenaires de l'Agence (coordinations, CHU et CH, associations, entreprises) se mobilisent en cette journée. A ce sujet, le dispositif a été présenté aux coordinations ce matin-même, qui jouent un rôle de relais important en raison de leur maillage territorial.

Le cadencement défini l'an dernier avait été bien perçu du grand public et sera conservé mais ajusté. Concrètement, une communication sera initiée quelques semaines en amont du 22 juin auprès du grand public afin de parvenir à une montée en puissance sur la semaine du 22 juin. Un message essentiel sera au cœur du dispositif : « *Rappelez à vos proches que vous êtes donneur d'organes* ».

Lors de cette première phase, des achats publicitaires en TV sont prévus, ainsi que des actions sur les réseaux sociaux, de façon à donner de la visibilité au sujet en amont. Durant ces quelques semaines, l'un des leviers majeurs activé portera sur le fait de sauver des vies, qui ressort comme le premier levier d'engagement auprès du grand public. Aussi, deux témoignages de familles de donneurs seront diffusés afin de faciliter le moment d'échange en famille et le dédramatiser. Ils insisteront sur le fait que le don a permis de sauver des vies. Le témoignage d'une personne greffée est également prévu.

Pendant la semaine du 22 juin, il a été décidé de réutiliser les films diffusés l'an dernier. Ces deux films ont en effet été remarqués du grand public, qui s'en souvient assez largement. La campagne comprendra également de l'affichage dans des lieux de forte affluence (ex : gares). En parallèle, des actions digitales seront menées, notamment sur les réseaux sociaux. Les messages de la campagne seront ainsi relayés sur la page Instagram du don d'organes et de tissus, qui a vu ses abonnés croître grâce à la série *Les ZOrganes*. A noter, la tonalité des messages diffusés a changé cette année et cela semble bien appréciée par nos abonnés, au regard des interactions générées.

La mobilisation de terrain s'appuiera sur les partenaires de l'Agence. Les coordinations vont recevoir un kit de communication pour les aider à communiquer et informer sur le don d'organes. Les actions des 350 villes ambassadrices vont elles aussi contribuer à accroître la visibilité de la thématique sur les territoires (ex : illumination des hôtels de ville, actions dans les écoles, etc.). Des kits de communication seront également mis à leur disposition. La mobilisation des grandes entreprises constitue un autre axe de travail, autour de plusieurs pistes : leur faire apposer un ruban sur leur site Internet ou leur compte LinkedIn, leur proposer des affiches pour sensibiliser leurs salariés, par exemple. Un kit de communication leur sera également proposé, en fonction du niveau d'engagement que chaque entreprise souhaite mettre en œuvre.

Madeleine Claeys présente le dispositif en matière de relations presse. Une conférence de presse sera organisée le 18 juin au matin pour expliquer aux médias les ambitions autour de la journée du 22 juin, avec un message essentiel illustré par des témoignages et des messages plus fins permettant de lever certains freins. L'idée est aussi de solliciter la presse régionale avec du contenu adapté à chaque région. L'Agence est pour cela preneuse de tout témoignage ou événement local. Les remontées doivent être effectuées le plus tôt possible — maximum début juin — afin de les relayer auprès de la presse régionale, l'idée étant d'avoir de nouveaux témoignages chaque année. La production des témoignages pour des radios locales est également prévue pour des zones ne captant pas de radios nationales, y compris dans les DROM.

Isabelle Théophile précise que la volonté de l'Agence est de faire du 22 juin « *le jour où tout le monde en parle* » et de créer un rendez-vous incontournable. En illustrant les besoins avec l'appui de témoignages de greffé et de familles de donneurs, il s'agit d'inscrire le sujet dans le quotidien des Français afin qu'ils parlent du don d'organes et de tissus avec leurs proches.

Michel Baujard se demande si le fait d'organiser cette action un samedi est favorable. **Isabelle Théophile** explique que la date du 22 juin doit être vue comme un levier d'actions, et non comme une contrainte. C'est pourquoi, l'idée est de parler du don d'organes et de tissus aussi durant toute la semaine qui précède.

3. BILAN DES ACTIONS 2023 MENEES PAR LES ASSOCIATIONS ET ECHANGE SUR LES COLLABORATIONS A ENVISAGER AUTOUR DU 22 JUIN 2024

David Heard ouvre la discussion sur la façon dont les associations envisagent leur mobilisation, l'idée étant aussi que l'Agence puisse relayer leurs actions.

Isabelle Théophile insiste sur le fait que tout exemple est susceptible de donner des enseignements ou contact avec des partenaires disposés à relayer le sujet.

Michel Baujard considère que les événements sportifs nationaux organisés par son association Trans-Forme (ex : la Course du cœur) ou internationaux (ex : les jeux nationaux d'hiver et d'été, les jeux mondiaux) constituent des temps forts pour parler et sensibiliser au don d'organes. Une importante communication a été mise en œuvre autour de la Course du cœur, ainsi que pour les jeux nationaux de Rouen en mai 2023 et lors des jeux mondiaux, qui se sont tenus en Australie en avril 2023. Les prochains jeux nationaux sont prévus en mai 2024 à Dunkerque. Il sera possible de s'inspirer des éléments de communication qui viennent d'être présentés. Il souligne le manque de communication nationale sur les événements internationaux, alors que ces événements regroupent un grand nombre de personnes et ont un écho au niveau mondial.

Toutefois, ces événements ne sont pas nécessairement synchrones avec le 22 juin. La Course du cœur apparaît néanmoins comme un relais important de par son écho médiatique et l'implication d'une vingtaine de grandes entreprises dans le projet. Les grands sportifs transplantés pourraient également constituer un relais efficace.

En ce qui concerne le 22 juin, Trans-Forme ne prévoit pas d'action spécifique. Cela étant, la plupart des adhérents de l'association interviennent dans des hôpitaux et seront preneurs des kits de

communication pour relayer les messages localement. Il interviendra à titre personnel auprès des équipes de prélèvement de Paris Nord.

Isabelle Théophile le remercie pour toutes ces informations et note en effet que certaines entreprises sont fortement engagées autour de la Course du cœur.

Michel Baujard propose également de fournir quelques noms de témoins potentiels. **Isabelle Théophile** le remercie et l'invite à lui transmettre les coordonnées des personnes.

David Heard considère que ces actions sont très complémentaires du 22 juin, l'objectif étant aussi de relayer les messages tout au long de l'année et rendre la mobilisation du 22 juin incontournable. Il ne s'agit pas tant d'organiser des actions spécifiques que de solliciter les entreprises partenaires de la Course du cœur, qui constitueraient un levier très important en écho de la campagne médiatique. L'idée serait de faire en sorte que toutes les grandes entreprises françaises ou implantées en France se saisissent du sujet et que des entreprises à forte visibilité, comme la RATP ou Doctolib l'ont fait l'an passé, apposent le ruban vert sur leur site Internet, ou leur Intranet, ou leurs réseaux sociaux.

Michel Baujard se demande comment faire pour organiser cette prise de contact et demande qui est le point de contact à l'Agence de la biomédecine pour échanger sur ces différents sujets. **David Heard** répond qu'il s'agit d'Isabelle Théophile.

Salomé Payen indique que Renaloo organisera une visioconférence sur la greffe de rein en amont du 22 juin afin de collecter des récits de vie qui pourront éventuellement être communiqués à cette occasion. Elle évoque également la publication d'une bande dessinée sur l'histoire de la greffe rénale qui sera envoyée aux coordinations et aux coordinations hospitalières pédiatriques. L'association souhaite faire reconnaître, à travers cette BD, la greffe comme un droit fondamental.

Bruno Lamothe complète en évoquant l'approche de la 100 000e greffe et de la 10 000e greffe donneur vivant en 2024, sujets de réflexion en matière de communication de leur côté.

Salomé Payen demande si l'Agence pourrait lui communiquer les noms des responsables de filières de prélèvements pédiatriques afin de leur adresser la bande dessinée. Elle évoque également le souhait de Renaloo d'organiser une visioconférence avec les jeunes greffés de 15 à 21 ans afin de partager leurs expériences.

David Heard en prend note. Il rappelle que la liste des référents ARS du Plan Greffe a été communiqué à Renaloo. Il suggère de transmettre d'abord la bande dessinée à la présidente de l'AFCH, avant de la diffuser de manière plus large aux coordinations. **Bruno Lamothe** signale que Carole Genty a perçu très positivement la bande dessinée.

David Heard pose ensuite la question des communiqués régionaux diffusés l'année dernière et demande si cette action sera reconduite. **Bruno Lamothe** explique que cette action n'avait rencontré que peu d'écho. **David Heard** observe qu'elle était intervenue tardivement. **Bruno Lamothe** en convient et souligne le risque de parasitage avec les messages de l'Agence de la biomédecine. Il a donc été choisi de rythmer différemment cette communication pour éviter des messages divergents. Une campagne sur la greffe issue d'un don du vivant interviendra plus tard en 2024.

Marie-Claire Paulet signale que les associations départementales France Adot ciblent beaucoup les centres commerciaux pour organiser leurs actions de sensibilisation. Le fait que le 22 juin tombe un samedi favorisera probablement la visibilité de la campagne, en raison de l'affluence ce jour-là dans ces lieux. Elle explique que chaque antenne dans son département organise ses opérations quand elle le souhaite, certaines ciblant le samedi 22 juin, d'autres le samedi 29 juin.

David Heard considère que si la date du 22 juin n'est pas envisageable, il serait préférable d'organiser les actions le samedi 15 plutôt que le 29 afin de favoriser la montée en puissance des messages avant la journée du 22, si bien sûr cela était possible pour les antennes régionales. L'Agence tient ses outils de communication à disposition des associations, l'objectif étant de relayer le message sur le fait de dire à ses proches sa position sur le don d'organes.

4. ECHANGES SUR LES DIFFERENTES EDITIONS DON D'ORGANES ET DE TISSUS ET DON DE REIN DU VIVANT

Dans la perspective d'une refonte des éditions, Isabelle Théophile fait état de son souhait de passer en revue les éditions développées par l'Agence sur le don et la greffe d'organes et de tissus. La volonté de l'Agence est de les refondre progressivement, au fil de l'épuisement des stocks. Une attention particulière sera mise sur l'accessibilité et la lisibilité des informations transmises.

S'agissant du don post mortem, l'Agence met à disposition 3 brochures :

- Un 12 pages « Don d'organes » qui comporte notamment un feuillet d'inscription sur le registre national des refus
- Un 4 pages « Nous sommes tous donneurs » créé en 2017 pour communiquer sur les nouvelles modalités d'expression du refus, mais qui est finalement utilisé comme une synthèse du 12 pages
- Une brochure de 8 pages sur le don de tissus.

Elle sollicite un retour des associations sur l'utilisation de ces outils papier.

Michel Baujard signale que Trans-Forme organise de nombreux stands qui distribuent régulièrement les deux premiers supports. Celui sur le don de tissus est plus méconnu.

Bruno Lamothe indique que Renaloo diffuse assez peu ces supports, car sa communication se concentre plus sur la greffe que sur le don. En tout état de cause, ces documents sont plus fréquemment diffusés au format numérique que papier.

Marie-Claire Paulet indique que France Adot diffuse assez peu ces supports, car elle a sa propre documentation. Elle n'avait pas connaissance du support sur le don de tissus. Un long document, transmis d'emblée, a peu de chances d'être lu jusqu'à son terme. Je m'interroge sur un flyer recto/verso qui, dans un premier temps, serait incitatif à s'intéresser à un sujet puis à l'aborder ensuite dans un document plus détaillé et plus long.

Isabelle Théophile les remercie pour ces premiers retours. Elle rappelle que ces brochures sont disponibles sur le site internet de l'Agence. Elle présente ensuite les supports à destination des professions de santé. Elle mentionne deux guides :

- L'un concerne l'évolution de la loi en 2017
- L'autre concerne le Maastricht 3.

Elle évoque également des documents d'information sur le don de rein de son vivant avec deux documents : l'un proposé aux professionnels de santé ; l'autre à destination du grand public. Elle s'enquiert des retours des associations sur ces supports.

Marie-Claire Paulet souligne la qualité de leurs couvertures de ces deux-derniers. Néanmoins, elle souligne que les questions sur ce sujet sont très rares lors de leurs opérations terrain.

Michel Baujard reçoit des demandes sur les stands concernant le don vivant, mais n'avait pas connaissance de ces brochures.

Bruno Lamothe indique que Renaloo connaît et utilise ces supports. Il soulève toutefois certaines difficultés liées à la technicité du sujet et évoque le besoin d'une écriture dans un langage plus facile d'accès pour favoriser leur diffusion. Le support est de qualité et reste un bon socle d'information, mais mériterait probablement une traduction FALC.

Salomé Payen évoque l'idée d'un support plus synthétique tel qu'une infographie. Un support de 20 pages peut en effet être repoussant pour le grand public. **Isabelle Théophile** en prend note.

Isabelle Théophile les remercie pour leurs commentaires. Elle évoque enfin une brochure d'information sur le don de rein du vivant remise aux personnes qui se présentent au comité national donneur vivant qui sera également intégrée dans le projet de révision des éditions.

David Heard remercie les participants pour leur présence à cette réunion. L'Agence de la biomédecine reste à disposition des associations pour leur faire parvenir les outils de communication relatifs au 22 juin. La réflexion sur la refonte des éditions devrait être initiée sur l'année à venir et les remarques ultérieures des associations sont les bienvenues.

La séance est levée à 15 heures 15.