

Comité communication « Don de moelle osseuse »

Jeudi 21 mars 2024

Étaient présents pour les associations :

- Guy BOUGUET (Ellye)
- Philippe HIDDEN (France Moelle Espoir)
- Eliane JOSEPH-LETUR (ADMO 972)
- Didier LAROZE (Réveille ta moelle)
- Dominique LE FAOU (UNADSB de Orange et La Poste)
- Gaëlle LE GUENNEC (Réunion Moelle Espoir)
- Amine MEKHICI (Ensemble contre les leucémies)
- Marie-Claire PAULET (France Adot)
- Maryannick RAVASSE (FFDSB)

Étaient présents pour l'Agence de la biomédecine :

- David HEARD
- Angélique JARNOUX
- Hélène DUGUET
- Fabienne BABIN
- Coralie MENARD

Ouverture de la séance : 14 heures 05

M. HEARD souhaite la bienvenue aux participants et les remercie pour leur présence. Pour rappel, ce comité communication a été lancé dans le cadre de la nouvelle politique de démocratie sanitaire de l'Agence. Il était initialement prévu que les réunions se tiennent en présentiel mais elles auront finalement lieu à distance. Puisqu'il apparaît en fait impossible que tous les participants soient en présentiel, notamment pour des questions de distance géographique et/ou d'agenda, ce format nous semble plus adapté pour parvenir à des temps de parole plus équilibrés et une participation plus équitable entre les associations.

Par ailleurs, l'association SAPAUDIA a informé l'Agence de la biomédecine par courriel qu'elle ne souhaitait plus faire partie de ce comité. L'Agence lui a fait part de son regret. Ces réunions ont été créées pour permettre aux associations et à l'Agence d'échanger et de discuter sur les actions de chacune en termes de promotion du don de moelle osseuse et d'agir en complémentarité pour atteindre les objectifs du plan ministériel pour le prélèvement et la greffe de CSH.

1. PRESENTATION DE LA STRATEGIE DE COMMUNICATION 2024

Mme JARNOUX indique que certains outils mis à profit en 2023 seront à nouveau utilisés en 2024. En effet, les enquêtes de la campagne précédente ont démontré que ces outils étaient clairs et impactants. Par ailleurs, la réutilisation des films et des spots audios permet de réaliser des économies et d'investir ces budgets différemment pour augmenter la portée des actions menées.

Le premier axe de la stratégie 2024 porte sur l'amélioration de la visibilité et de l'impact du dispositif, à travers les actions suivantes :

- Un plan média (espaces publicitaires) plus puissant ;
- Un recentrage sur les formats et canaux qui ont le mieux performé ;
- Une stratégie SEA/SEO optimisée (meilleur référencement du site www.dondemoelleosseuse.fr) ;
- Une prospection marketing à destination du cœur de cible plus qualitatif ;
- Une sponsorship (publications sur les réseaux sociaux) optimisée.

Le second axe de la stratégie 2024 propose des actions terrain renforcées, à savoir :

- Un recentrage sur la cible étudiante au sein des universités (filières masculines en priorité) ;
- Une couverture élargie à l'ensemble du territoire, y compris les DROM ;
- Une augmentation de l'impact par le triplement du nombre d'opérations en comparaison avec 2023 ;
- Une activation des centres donneurs pour des recrutements actifs (conversion immédiate).

Enfin, le troisième axe de la stratégie est en lien avec le réinvestissement de la cible féminine, c'est-à-dire :

- Une approche multicanale pour augmenter la portée des actions déployées ;
- Une concentration des efforts au printemps pour augmenter la visibilité et l'impact en plus des actions menées en fil rouge tout au long de l'année ;
- Le test d'un nouveau canal : la cooptation des hommes par SMS.

La campagne commencera le 1^{er} avril 2024 et s'étendra jusqu'à fin mai. Les vidéos capsules de 15 secondes seront diffusées sur TikTok, Facebook, Instagram, Snapchat, YouTube et les sites affinitaires. Le spot audio à destination des hommes sera diffusé sur Deezer, Spotify et Soundcloud. Depuis mars 2024 et ce jusqu'à l'automne, une campagne digitale sur les réseaux sociaux est diffusée avec des messages plus orientés vers une cible jeune et diversifiée.

Par ailleurs, une quinzaine de campus ont été contactés pour mener des actions sur le terrain entre avril et mai avec des équipes de *street marketing*. Saint-Etienne, Lyon, Bordeaux, Nantes, Angers, Amiens, Tours et Reims font partie des villes ciblées pour la première vague.

Pendant l'été, un spot radio expliquant le besoin de diversifier les origines des donneurs sera diffusé sur NRJ Antilles et NRJ Réunion. Puis celui-ci sera diffusé en métropole sur Urban Hit, Ado et Africa Radio. Au second semestre, de mi-septembre jusqu'à fin-octobre, toutes les capsules vidéo seront rediffusées. Un spot audio orienté sur le besoin en donneurs hommes sera également de nouveau

diffusé sur Deezer, Spotify et Soundcloud. Enfin, la deuxième vague des actions terrain sera menée au sein de 34 campus (sensibilisation / recrutement actif).

Mme DUGUET explique que les relations presse se déroulent tout au long de l'année. En début d'année, sont directement ciblées les femmes pour insister sur le rôle de prescriptrice qu'elles peuvent jouer auprès de la cible masculine. Le premier communiqué sera envoyé dans les prochains jours, avec l'angle d'accroche suivant : « *Mesdames, vous avez un rôle à jouer auprès de votre entourage masculin* ».

Ce communiqué de presse s'appuie sur une courte étude d'opinion lancée auprès de 1000 hommes avec une unique question - « *Diriez-vous que les femmes proches de votre entourage ont une influence sur votre manière de penser et d'agir sur les faits suivants (suivie d'une liste de faits)* » -, suivie d'une liste de faits. La réponse la plus forte portait sur les sujets de santé et de solidarité.

Des partenariats seront menés avec des influenceuses. Leurs actions sur les réseaux seront relayées sur le site et le compte Instagram [dondemoelleosseuse](#) de l'Agence.

Mme JARNOUX s'enquiert d'éventuels questions ou commentaires.

M. HEARD précise que l'ensemble des outils créés par l'Agence sont à la disposition des associations qui peuvent les commander sur le site de l'Agence.

Mme JOSEPH-LETUR demande si l'Agence prévoit de cibler les personnes ayant été typées dans le cadre d'un don apparenté. En effet, elles pensent, à tort, être inscrites sur les listes des donateurs volontaires.

Mme JARNOUX explique que ces personnes ne sont pas ciblées par la communication grand public actuelle. Dans l'immédiat, l'objectif est de mobiliser des donateurs non apparentés. Néanmoins, elle fera remonter cette remarque auprès du registre France Greffe de Moelle.

Elle ajoute qu'un plan média DROM a été réalisé pour toucher les jeunes dans les Antilles et à La Réunion. Un spot sera diffusé pendant l'été sur NRJ Antilles et NRJ Réunion pour toucher la population locale. Par ailleurs, il est prévu d'approcher un ou deux campus sur ces territoires d'ici l'automne. L'Agence aimerait pouvoir associer les centres donateurs de la Martinique et de La Réunion à ces démarches.

Mme JOSEPH-LETUR rappelle que la Guadeloupe dispose de centres de santé et d'une filière sportive auxquels il serait possible de s'associer. Elle propose également d'actualiser la liste des contacts presse en collaboration avec l'Agence.

Mme DUGUET en prend note. L'Agence réfléchit à des actions spécifiques à destination des media des DROM.

M. HEARD indique qu'une enquête d'opinion est menée dans l'ensemble des DROM pour mesurer la connaissance et l'opinion des personnes à propos du don de moelle osseuse.

Mme DUGUET précise que les résultats de l'enquête devraient être disponibles en avril.

Mme JOSEPH-LETUR explique qu'elle a prochainement une interview avec un journaliste de France Antilles. Elle demande si l'Agence met à disposition des contenus spécifiques pour la presse écrite.

Mme JARNOUX explique que les campagnes sont menées en ligne.

Mme DUGUET précise que des éléments de langage peuvent en revanche lui être envoyés pour préparer l'interview avec le journaliste de France Antilles.

Mme JOSEPH-LETUR en prend note.

M. LAROZE demande si Rennes fera partie de la liste des campus mobilisés au second semestre.

Mme JARNOUX le confirme.

M. LAROZE demande quelle université sera choisie.

Mme JARNOUX apportera cette information ultérieurement. L'Agence tente de négocier des filières majoritairement masculines.

M. LAROZE explique que son association, Réveille ta moelle, sera présente à l'UNSA pour organiser une collecte de sang et effectuer du recrutement de donneurs volontaires. Les interventions classe par classe sont plutôt efficaces. Il demande comment seront ciblées les femmes qui recevront un SMS les incitant à mobiliser leurs proches masculins.

Mme JARNOUX indique que l'Agence utilise des bases de données marketing payantes et que les femmes de 18-50 ans seront ciblées.

2. BILAN 2023 DES ACTIONS MENEES PAR LES ASSOCIATIONS

Mme JARNOUX propose aux associations de faire part des difficultés et des succès qu'elles rencontrent sur le terrain.

Mme PAULET rapporte que les actions de son association, France Adot, portent essentiellement sur les collectes de sang. Sa structure peine à réaliser du recrutement actif, notamment par manque de temps et de personnel. C'est le ressenti de la majorité des associations qu'elle représente en tant que Présidente nationale. Elle remarque que le don de plasma, en ce moment, constitue une priorité.

Mme JARNOUX explique qu'une réunion se tient deux fois par an entre l'Agence de la biomédecine et l'ensemble des centres donneurs.

Elle suggère aux associations de se rendre à des événements qui font l'objet d'une communication avant leur tenue pour que le public s'informe en amont sur le don de moelle osseuse, et que les échanges le jour J soient peut-être plus efficaces.

Mme PAULET fait observer qu'il n'est pas toujours aisé d'obtenir des retours des campus.

Mme JARNOUX acquiesce.

M. LAROZE recommande de s'adresser aux BDE. L'an dernier, son association, Réveille ta moelle, a réalisé 450 recrutements de donneurs volontaires de moelle osseuse à Rennes, dont 250 inscriptions lors du festival de musique électronique organisé par l'association. La moitié des recrutés étaient des hommes.

Mme JARNOUX l'interroge sur les arguments avancés pour atteindre la parité.

M. LAROZE met en avant les arguments détaillés dans le plan de communication de l'Agence. Il indique que le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse est en retard en comparaison avec d'autres registres et qu'il existe un énorme besoin pour les malades en attente de greffe. Il insiste auprès des jeunes sur le fait que la probabilité d'être compatible avec un malade est de 1 sur 1 million et qu'il est donc important de disposer de nombreux donneurs pour augmenter les chances de sauver des vies.

Mme JARNOUX demande si les hommes sont touchés par le fait que leurs cellules sont davantage recherchées.

M. LAROZE indique que cet argument ne semble pas être le plus marquant. Il est vrai que les jeunes femmes peuvent être des ambassadrices auprès de leurs proches masculins. Lorsqu'il échange avec des jeunes populations, il tente de contrer les idées reçues liées au don de moelle osseuse.

M. MEKHICI rapporte que le don de moelle osseuse a été évoqué lors de la conférence de presse de la « Course du cœur. ». Néanmoins, il n'a pas été informé de la tenue d'une collecte de sang lors de cet événement. Il est difficile d'obtenir ces informations en amont.

Mme JARNOUX explique que le plan ministériel pour le prélèvement et la greffe de CSH demande à l'Agence de mettre en place des passerelles entre les donneurs de sang et les donneurs de moelle osseuse. En termes de communication, elle est en lien avec ses homologues EFS à niveau national et régional. Des actions marketing sont prévues en concertation avec l'Agence et l'EFS pour sensibiliser les hommes donneurs de sang. Par ailleurs, elle est en contact avec les EFS qui sont des centres donneurs de moelle osseuse et qui peuvent se greffer à des collectes de sang.

Mme RAVASSE considère que les associations peuvent délivrer des informations concernant les collectes. Il est également possible de s'adresser à la Fédération française des donneurs de sang pour connaître la tenue des collectes.

M. MEKHICI en prend note.

Mme JARNOUX ajoute qu'il est possible de solliciter une maison de dons locale pour obtenir des informations en lien avec les collectes.

Mme RAVASSE souligne que les associations de donneurs de sang effectuent de la promotion pour le don de moelle osseuse. Néanmoins, elle estime qu'il est délicat de sur-solliciter les donneurs.

M. LE FAOU a suivi une formation liée au don d'organes et de moelle osseuse, quand il a rejoint son association, UNADSB de Orange et La Poste. Les bénévoles tiennent des stands au sein de grandes surfaces ou encore de restaurants. Il demande si Brest comptabilise un centre donneur.

Mme JARNOUX précise que le CHU de Brest est centre donneur. Il est important de nouer un premier contact.

M. LE FAOU indique qu'une association organise des cafés-croissants une fois par mois. Cette rencontre permet d'échanger avec les malades et leurs proches.

Mme JARNOUX fait observer que l'entourage des personnes malades peut parfois avoir envie d'agir.

Elle s'enquiert d'interventions supplémentaires.

M. BOUGUET rapporte que son association, ELLYE, se focalise principalement sur le relais des opérations sur les réseaux sociaux. Des bénévoles de l'association apportent leur aide à certaines collectes.

M. HIDDEN indique que son association, France moelle espoir, est très investie en termes de recrutement actif. Elle met beaucoup d'espoir dans le projet d'appel aux marchés publics pour disposer d'une capacité d'externalisation d'une partie des typages. En effet, tous les grands laboratoires fonctionnent avec des frottis buccaux. Il s'agirait donc d'une opportunité pour mettre à disposition de l'ensemble des centres donneurs en France des kits de frottis buccaux traités par un laboratoire externalisé. Ils sont bien plus adaptés pour organiser des recrutements actifs. Il est d'ores et déjà intéressant de pouvoir prélever du sang lors des actions menées avec les associations lors de collectes de sang. Néanmoins, le recours au frottis buccal pourrait être pertinent lorsqu'il n'est pas possible de typer à partir d'un prélèvement sanguin.

Mme JARNOUX précise que cette démarche fait l'objet d'échanges avec les centres donneurs.

3. ATELIER DE REFLEXION SUR LA REFONTE DES EDITIONS « DON DE MOELLE OSSEUSE »

Mme JARNOUX explique que l'Agence dispose d'outils digitaux mis à disposition des partenaires de l'Agence. Par exemple, une vidéo vient d'être réalisée avec des infographies, Ce type de contenu est particulièrement apprécié du public ciblé. Cette vidéo pourrait être utile pour les réseaux sociaux des associations ou pour la diffuser lors des collectes. Les organisations peuvent également commander des affiches sur le site de l'Agence, ainsi qu'une brochure d'information.

La brochure « don de moelle osseuse » est diffusée à l'écran.

Mme JARNOUX indique que cette brochure existe depuis de nombreuses années et qu'elle a été mise à jour à plusieurs reprises. Elle compte 8 pages mais s'interroge sur la quantité des informations délivrées alors que le site internet est aujourd'hui très riche. Par ailleurs, les 18-35 ans ont un usage

digital décuplé. Se pose donc la question de la mise à jour de cette brochure, à la fois sur la forme et sur le fond.

D'une façon plus globale, l'Agence de la biomédecine a pour projet de rendre ses communications plus accessibles, avec des phrases plus courtes et des termes simples. Il conviendrait peut-être, éventuellement, de modifier les couleurs. Un autre support imprimé pourrait également être mis en place.

Elle s'enquiert d'éventuels commentaires sur la brochure « don de moelle osseuse ».

M. LAROZE considère que la brochure est très complète. Son association, Réveille ta moelle, l'utilise beaucoup. Elle permet de répondre à de nombreuses questions, notamment en termes de non-inclusion pour d'autres pathologies. Lors des actions de sensibilisation, elle permet aux intéressés de mûrir leur réflexion et ensuite de s'inscrire directement en ligne. Le prélèvement salivaire constitue l'élément le plus complexe du kit. Certaines personnes ne parviennent pas à l'effectuer. L'association met toujours la brochure à disposition et utilise également les panneaux de l'Agence. De nos jours, les jeunes populations utilisent beaucoup les réseaux sociaux.

M. HIDDEN estime que la brochure est très utile pour les recrutements actifs. Elle constitue un support complémentaire et aide les jeunes dans leur réflexion. Il serait très utile que la brochure dispose d'un QR code.

Mme Jarnoux indique que les QR code sont désormais renseignés sur les affiches et la plupart des outils print.

M. HIDDEN estime que les jeunes populations préféreront scanner le QR code plutôt que d'emporter une brochure en format papier. Certaines informations, par ailleurs, devraient être mises à jour, notamment la possibilité de solliciter un donneur pour un deuxième don pour un autre patient.

Mme JARNOUX prend note de ce point.

Mme JOSEPH-LETUR souscrit aux propos concernant l'utilisation, le contenu de la brochure et le QR code. La couleur orange permet une certaine visibilité. Cette brochure peut par ailleurs être confiée aux journalistes. Il conviendrait d'ajouter les adresses des centres donneurs. Il est rassurant pour les intéressés de savoir qu'une structure est à proximité. Les kakemonos sont issus des anciennes campagnes et sont donc quelque peu obsolètes.

Mme JARNOUX explique qu'une quarantaine de kakémonos a été distribué à des associations ces deux dernières années. Un nouveau tirage a été commandé (en priorité pour les centres donneurs). Les kakémonos permettent aux organisations d'être mieux identifiées. Pendant de nombreuses années, la brochure contenait une feuille avec une liste des centres et un formulaire pour s'inscrire. La liste des centres donneurs a été supprimée car elle évoluait chaque année et il est désormais possible de s'inscrire directement en ligne. Le QR code permettra aux donneurs de retrouver le centre le plus proche.

M. LE FAOU considère que la brochure est indispensable pour les animations. Par ailleurs, l'association a pour projet des affiches en format A3 pour les informations principales issues de la brochure.

Mme JARNOUX invite les associations à lui faire part de leurs demandes ou de leurs suggestions tout au long de l'année. Elle s'interroge en parallèle sur l'utilité d'un flyer recto-verso.

Mme PAULET estime que la brochure est un peu longue pour une première approche. Un flyer serait préférable.

Mme JARNOUX considère que la brochure pourrait être plus digeste en réduisant son nombre de pages.

Concernant les interventions en établissements scolaires, **Mme JOSEPH-LETUR** demande si l'Agence dispose d'un contenu plus accessible pour les enfants. Elle a elle-même conçu un Powerpoint pour effectuer des interventions dans des écoles primaires et des collèges. En rentrant chez eux, les élèves peuvent expliquer la démarche à leurs parents. Les jeunes parents sont plus sensibles à ces questions lorsqu'elles viennent de leurs enfants. Dans des collèges, ils conçoivent des exposés. L'association les outille pour cela. Des interventions sont également menées dans des lycées. Il est proposé aux lycéens de réaliser des exposés, qu'ils peuvent ensuite valoriser dans leur CV. Les élèves y trouvent donc un intérêt.

Mme JARNOUX rappelle que les donneurs doivent être majeurs pour s'inscrire. La cible 18-25 ans est d'ores et déjà relativement large et complexe à aborder. Tous les moyens sont donc mobilisés pour cette cible-là. Néanmoins, la question de la sensibilisation des jeunes a été remontée à plusieurs reprises. Elle prend note de cette thématique.

M. HIDDEN remercie l'Agence pour la prise en compte des remarques formulées par les associations lors du précédent comité communication, notamment sur le fait de réinvestir du temps auprès des jeunes femmes. Les propositions paraissent très intéressantes. Il recommande de rendre la communication plus personnelle et émotionnelle. Il est convaincu que les succès s'appuient sur un équilibre entre l'information, la sensibilisation et l'émotion. Une prise de parole réelle ou fictive de la part d'un malade pourrait constituer un élément utile pour susciter le passage à l'acte et l'inscription en particulier de jeunes hommes.

Mme DUGUET explique que cette démarche est menée dans le cadre des partenariats avec les influenceurs. Dans la moitié des cas, les partenariats prennent la forme d'interviews de donneurs interrogés par des influenceurs. Les entretiens sont ensuite publiés sur leur compte. Pour la presse, les témoignages sont très précieux et sollicités par les journalistes. Les fichiers de témoins, en ce sens, sont régulièrement mis à jour.

M. HEARD ajoute que les témoignages des donneurs et/ou des patients sont réservés pour des actions menées avec des influenceurs et des articles avec les journalistes.

Mme JARNOUX rapporte que l'Agence a réalisé un partenariat avec Booska-p, un média très fréquenté par les 18-30 ans issus des communautés maghrébines, sub-sahariennes et antillaises. Cette démarche permet de diversifier les profils génétiques du registre pour offrir les mêmes chances

de guérison à tous les malades. Dans ce cadre, a été diffusée la vidéo d'un témoignage d'une greffée atteinte de drépanocytose. Par ailleurs, l'ensemble des témoignages du site est en cours de révision. Il est prévu de créer des formats vidéo plus attractifs et plus courts. Ces vidéos seront disponibles sur le site internet www.dondemoelleosseuse.fr et sponsorisées sur les réseaux sociaux. Dans ce cadre, l'Agence cherche activement des témoins donneurs et des personnes greffées, plus particulièrement parmi les populations jeunes. Elle invite les associations à proposer aux greffés et donneurs de témoigner.

Aussi, elle fait remarquer que l'Agence ne souhaite pas faire témoigner des enfants ou adolescents car d'une part se pose la question de leur consentement étant mineurs et d'autre part ce type de profils mobilise principalement les femmes et notamment les mères. Une personne greffée de 18-25 ans pourrait davantage inciter des personnes du même âge à s'inscrire sur le registre.

M. HIDDEN suggère d'associer des jeunes donneurs à la démarche pour convaincre les hésitants. Ces témoignages sont porteurs.

Mme JARNOUX considère que les deux points de vue sont complémentaires. Le témoignage constitue un levier important.

M. LAROZE prend note de la nécessité de rechercher des témoignages.

M. HEARD souligne l'importance de la mobilisation de la communauté pour partager des expériences.

En conclusion, **Mme JARNOUX** invite les associations à lui faire part de leurs suggestions tout au long de l'année.

La séance est levée à 15 heures 50.