

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

1 7 ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

– **Audition publique** sur le don d'organes et de gamètes (dans le cadre du travail d'évaluation de la dernière loi de bioéthique – Gérard Leseul et Dominique Voynet, députés, et Martine Berthet et Florence Lassarade, sénatrices, rapporteurs).....2

. **Table ronde 1** – Le don : permanence des valeurs fondamentales et évolution des comportements3

. **Table ronde 2** – Une prise en compte des déterminants du don qui invite à des évolutions10

. **Table ronde 3** – Une communication à adapter et à soigner sans relâche18

Jeudi 11 décembre 2025

Séance de 9 heures 30

Compte rendu n° 218

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

**Présidence
de M. Stéphane
Piednoir,
*président***



Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

Jeudi 11 décembre 2025

– Présidence de M. Stéphane Piednoir, sénateur, président de l'Office –

La réunion est ouverte à 9 h 35.

Audition publique sur le don d'organes et de gamètes

M. Stéphane Piednoir, sénateur, président de l'Office. – Mes chers collègues, mesdames et messieurs, depuis 1994, la bioéthique a fait l'objet de plusieurs lois qui ont été révisées en 2004, 2011 et 2021. Dès sa création, l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) s'est investi dans le champ de la bioéthique en publiant plusieurs rapports, dont le premier a conduit à la loi de 1994.

Chacune des trois dernières lois de bioéthique a prévu que l'Office procède à une évaluation de son application avant que le Gouvernement dépose un nouveau projet de loi. Ces travaux ont donné lieu à des rapports de l'Office en 2008, puis en 2018. Pour l'évaluation de la dernière loi, celle de 2021, l'Office a désigné quatre rapporteurs : les députés Gérard Leseul et Dominique Voynet, les sénatrices Martine Berthet et Florence Lassarade.

Ces rapporteurs ont conduit de nombreuses auditions, effectué deux déplacements, l'un en Espagne, l'autre au Royaume-Uni. Leurs auditions se poursuivront durant quelques mois, puis ils présenteront leur rapport devant l'Office avant l'été.

La question du don d'organes, de gamètes, de tissus et de moelle osseuse est transversale à plusieurs thématiques abordées par les rapporteurs. C'est un sujet majeur, délicat, grand public, en tension, souvent commenté. C'est pourquoi nous avons décidé avec les rapporteurs d'organiser cette audition publique sous la forme de trois tables rondes qu'animeront les rapporteurs.

Cette audition, diffusée en direct sur le site de l'Assemblée nationale, sera disponible en vidéo à la demande sur les sites des deux assemblées. Les internautes ont la possibilité de poser en direct des questions que nous relaierons.

M. Pierre Henriet, député, premier vice-président. – Monsieur le président, mesdames, messieurs, je salue l'engagement de nos quatre rapporteurs dans ce travail de longue haleine et je remercie les intervenants d'être venus nous éclairer sur ces enjeux.

Ce travail s'inscrit dans une perspective de moyen terme. Une évaluation de l'OPECST est prévue quatre ans après la promulgation de la dernière loi, tandis qu'une révision de la loi devra intervenir dans un délai maximal de sept ans. Il nous a donc semblé opportun que l'OPECST procède à l'évaluation de la dernière loi dès maintenant, compte tenu des modifications importantes qu'elle a apportées, notamment en matière d'assistance médicale à la procréation (AMP) ainsi que des évolutions scientifiques notables constatées depuis son adoption, par exemple dans le domaine des xénogreffes et des neurotechnologies.

Table ronde 1 – Le don : permanence des valeurs fondamentales et évolution des comportements

M. Gérard Leseul, député, vice-président de l'Office, corapporteur. – Monsieur le président, mesdames, messieurs, notre première table ronde a pour objet la permanence des valeurs fondamentales du don et l'évolution des comportements.

Le titre de l'audition, « Le don, pilier de la bioéthique », est explicite. Sans don, ni la greffe ni les procédures d'assistance médicale à la procréation (AMP) avec tiers donneur ne sont envisageables. L'expression « avec tiers donneur » désigne toute méthode d'AMP nécessitant les gamètes d'un donneur : spermatozoïdes, ovocytes ou les deux. L'AMP avec tiers donneur concerne certains couples hétérosexuels infertiles ainsi que des couples de femmes ou des femmes seules.

Le don d'organes, de tissus, de gamètes, de moelle osseuse rend possibles des actes médicaux indispensables à la survie de certains patients et ouvre la possibilité à des couples ou à des femmes seules d'accéder à la parentalité. Néanmoins, le don de ces « produits du corps humain » ne peut se faire sans un encadrement strict et adapté, dans le respect de grands principes que sont le consentement, la gratuité et l'anonymat.

Dans le cas de dons du vivant, de rein par exemple, l'encadrement permet de s'assurer qu'ils sont réalisés de façon volontaire, non contrainte, eu égard à la crainte d'un trafic d'organes, comme cela nous a été rappelé au cours de notre déplacement à Londres. Pour tous les types de don, y compris le don de gamètes, la loi interdit formellement toute rémunération, refusant ainsi la marchandisation des corps.

Les intervenants de cette première table ronde nous rappelleront les grands principes qui sous-tendent le don et dresseront un état des lieux du don en France.

Philippe Steiner, sociologue, professeur émérite de sociologie à Sorbonne université, proposera un regard historique sur le don, incluant son encadrement par les lois de bioéthique, afin de nous aider à comprendre pourquoi les valeurs fondamentales qui le sous-tendent restent d'actualité et combien il importe d'en maintenir les principes dans la prochaine loi de bioéthique. Martine Jeantet, directrice générale de l'Agence de la biomédecine (ABM), et Michel Tsimaratos, directeur médical et scientifique de l'Agence, dresseront un panorama du don en France, des récentes tendances observées et des pistes proposées par l'Agence pour comprendre les évolutions.

M. Philippe Steiner, sociologue. – Pour le sociologue, donner une part de soi, de son corps, en vue d'améliorer ou de prolonger l'existence d'un autre être humain, proche ou inconnu, ou bien permettre de donner naissance, est à la fois extraordinaire et très ordinaire.

Le caractère extraordinaire tient aux émotions qui traversent les communautés regroupées, l'une autour du donneur, notamment dans le cas du don *post-mortem*, l'autre autour du malade en attente d'une greffe ou de celles et ceux qui espèrent pouvoir donner naissance. Les deux sont reliées par un continuum d'organisations, médicales ou non, à toutes les étapes de la chaîne du don.

Le caractère ordinaire tient au fait que pour les produits du corps, tout comme c'est le cas des autres dons, qu'il s'agisse de dons réguliers ou de dons d'urgence, le passage par des organisations ne permet pas aux donateurs et donataires de se rencontrer. Pour le don

d'organes, de tissus ou de moelle osseuse, le prélèvement gratuit à l'hôpital est suivi d'une circulation vers d'autres hôpitaux ou lieux sociaux où sont réalisées les greffes, fécondations *in vitro* et recherches scientifiques.

Sauf entre vifs, le don est anonymisé et devient plus abstrait. Ausculté avec méticulosité, il peut être refusé. Environ 16 % des dons du rein sont rejetés pour des raisons médicales et 8 % pour d'autres raisons.

Enfin, entre la première et la dernière organisation médicale, ce don gratuit emprunte un circuit au cours duquel il côtoie des relations marchandes, des relations salariales et des ressources publiques diluées dans la masse des impôts. Il faut tenir compte de cette situation hybride et ne pas se payer trop facilement de mots. Il y a bien un don gratuit et remarquable, mais cette relation sociale n'est pas la seule à intervenir.

Les lois de bioéthique et leur évolution dépendent de cette dimension organisationnelle. Elles mettent en œuvre quatre institutions : l'individu – mort, vivant ou à naître –, la famille, face à la mort de l'un d'entre eux ou l'arrivée d'un nouveau membre, la collectivité nationale – opinion publique et intérêts matériels – et le monde de la science biomédicale, les praticiens ou chercheurs. Les valeurs soutenues par ces quatre institutions définissent l'espace des possibles pour une action collective. Ces acteurs et leurs valeurs ne sont pas sans tensions, que les lois de bioéthique, par leur caractère évolutif scandé par une série de révisions, s'efforcent d'équilibrer en tenant compte des évolutions sociétales et des législations étrangères.

J'illustrerai mon propos en évoquant les dons d'organe *post-mortem*.

Première question, traitée au fil des révisions des lois de bioéthique : qui décide ? L'individu, la famille ou le collectif ? La loi Lafay de 1949, réglementant la pratique des greffes de cornée, exigeait la volonté expresse du défunt, exprimée par testament. Par la suite, la loi Caillavet de 1976 définissait la notion si mal comprise à l'étranger de « consentement présumé », que certains comprendront comme une forme de nationalisation des cadavres par l'État, alors qu'elle peut être interprétée comme l'expression d'une solidarité présumée, ainsi que le défendit brillamment en 1994 Simone Veil, dans une discussion parlementaire.

Mais il reste une ambiguïté pratique considérable. Dans le cas où les défunts n'ont pas exprimé leur souhait *post-mortem*, les équipes demandent l'avis des familles plutôt que de les avertir du principe de consentement présumé. En conséquence, le personnel de l'hôpital où a lieu le prélèvement doit affronter l'avis des familles dans une période très difficile pour elles. Dès lors, non seulement le taux de refus reste élevé, mais il progresse à 35 %, ces dernières années. Après ses révisions de 1994 et de 2021, la loi de bioéthique prescrit seulement le recueil du témoignage de la famille, mais l'ambiguïté initiale n'est pas levée.

Deuxième question : qui peut donner ? Il faut attendre la révision de 2004 pour que la loi de bioéthique permette le don entre conjoints. Puis, en 2011, à la suite des travaux d'un économiste américain, est introduite la possibilité de dons croisés entre paires de donneurs-receveurs incompatibles, jusqu'à trois paires simultanément.

Enfin, qui reçoit l'organe ? L'attribution par les algorithmes de *matching* mis en place par les équipes de l'Agence de la biomédecine produit-elle des règles justes ? On constate de fortes variations dans les délais d'attente, malgré les efforts des professionnels de

l'Agence pour équilibrer les différentes probabilités d'accès à la greffe, selon l'âge, le sexe, le groupe sanguin et la région.

Les lois de bioéthique, dont les maîtres mots sont dignité humaine, autonomie, respect du corps, équité et gratuité pour l'acte initial, sont essentielles pour réguler les activités des acteurs, non seulement pour les encadrer négativement afin de proscrire l'évasion fiscale ou la corruption, mais pour permettre une action collective plus efficace et mieux ajustée aux valeurs morales.

Mme Marine Jeantet, directrice générale de l'Agence de la biomédecine. – Le don d'un élément du corps humain permet de sauver de nombreuses vies ou d'en créer mais, étant susceptible de donner lieu à des trafics, il est encadré par des lois de bioéthique qui en sécurisent le cadre d'utilisation.

Le don doit être volontaire, anonyme, gratuit et financièrement neutre pour le donneur. Le caractère anonyme connaît une exception pour les dons du vivant entre proches, dérogation au respect de laquelle l'Agence de la biomédecine doit veiller, afin d'assurer la confiance de nos concitoyens dans le système, confiance qui est assez questionnée. Je ne parlerai pas du don du sang. Exclu du périmètre d'action de l'ABM, il est géré par l'Établissement français du sang (EFS) et soumis aux mêmes conditions.

Pour sauver et créer ces vies, nous avons pour mission de promouvoir les dons. Les personnes doivent donner volontairement et être informées des besoins. Mais cette promotion est insuffisante. Malgré leur nombre, les dons ne répondent pas aux besoins de santé publique.

Si quelque 6 000 greffes d'organes en 2024, et probablement autant en 2025, ont été réalisées, plus de 8 000 personnes sont nouvellement inscrites sur la liste d'attente de greffes, et environ 11 000 personnes au total sont en attente de greffe. Pour répondre aux besoins croissants en matière de santé rénale, il faudrait près de 2 000 greffons de plus par an.

Le nombre de donneurs de moelle osseuse inscrits sur le registre français a dépassé 400 000 mais, en raison du grand besoin d'histocompatibilité HLA, c'est insuffisant pour atteindre l'autosuffisance de donneurs, car il n'est pas aisé de trouver un jumeau immunologique. C'est pourquoi un modèle unique de solidarité internationale a été mis en place. Nous sommes interfacés avec 80 registres dans le monde, représentant plus de 43 millions de donneurs potentiels. Chacun doit jouer le jeu, sachant que 57 % des greffes se font avec un donneur non apparenté. Nous privilégions en effet les donneurs non apparentés par rapport aux donneurs familiaux, parce que nous cherchons des donneurs jeunes. Dans 90 % des cas en France, la greffe avec un donneur non apparenté est réalisée avec un donneur étranger car nous cherchons toujours le donneur le plus compatible. En sens inverse, nous enregistrons une nette augmentation de l'exportation des greffons pour sauver des patients étrangers.

Concernant les gamètes, le don d'ovocytes reste en tension. À terme, nous pourrions avoir des stocks grâce à l'autoconservation rendue possible par la loi de bioéthique de 2021. Quelque 2 700 couples sont en attente. Pour les AMP avec don de spermatozoïdes, nous étions autosuffisants avant la dernière loi de bioéthique. La situation a radicalement changé depuis 2021. La demande a été multipliée par 8,5 et nous avons par ailleurs épuisé les stocks constitués avant mars 2025, qui ne permettaient pas d'accéder aux origines. Depuis, nous avons reconstitué des stocks corrects mais ils restent insuffisants pour répondre à la très forte demande. Nous recevons de plus en plus de demandes d'importation de gamètes de donneurs

européens, principalement des banques danoises et portugaises. Cette année, 90 demandes ont été autorisées par l'Agence de la biomédecine, contre deux à trois, les années précédentes.

Afin de mieux comprendre comment répondre à ces besoins, l'Agence réalise des baromètres.

Concernant le don d'organes, l'opposition rapportée par les proches est en augmentation. Nous sommes tous donneurs par défaut, sauf opposition rapportée, soit dans le registre du refus géré par l'Agence, soit par les proches. Les équipes rencontrent toujours les familles. Après la crise du covid, le taux d'opposition est passé de 30 % à 36,5 %, dont plus de 50 % en Île-de-France et dans les grandes métropoles. Mais ce n'est pas irrémédiable, puisque nous terminons l'année à 35,5 %, dont 45 % en Île-de-France.

L'opposition se nourrit d'éléments sociétaux et sociologiques. Elle atteint des pics lors de tensions sociales. L'opposition est plus forte dans les populations les plus pauvres. S'y ajoutent les conditions d'accueil des familles à l'hôpital et la relation avec l'équipe médicale.

Quand les proches connaissent la position du défunt, ils s'opposent d'autant moins que des équipes sont formées à les accompagner dans ces moments violents et soudains. Environ 53 % de personnes ont exprimé leur position, contre 48 % il y a trois ans. Si les 80 % de Français favorables au don d'organes après leur mort l'exprimaient clairement à leurs proches, nous ne connaîtrions pas de pénurie d'organes. Le sujet n'est pas de convaincre ceux qui sont contre, mais d'inciter ceux qui sont pour à l'exprimer clairement.

Nous devons lutter contre les idées reçues. Seuls 32 % des Français s'estiment informés, ce taux n'étant que de 22 % dans les départements et régions d'outre-mer (DROM). Seuls 58 % pensent que les organes sont gérés de manière équitable. Nous devons rassurer nos concitoyens. Les critères de nos algorithmes de répartition des organes sont exclusivement médicaux.

Depuis quelques années, des pics d'inscription sur le registre des refus font suite à des informations circulant sur les réseaux sociaux, comme celle faisant état d'un patient américain qui se serait réveillé durant le prélèvement d'organe. Dans certaines communautés, on confond autopsies et prélèvements d'organe. Nous traitons au cas par cas ces désinformations sur les réseaux sociaux.

Environ 56 % des Français sont favorables au don de moelle osseuse, et pour 70 % d'entre eux, la motivation principale est la perspective de sauver des vies, mais il subsiste des freins à lever. Certains confondent moelle osseuse et moelle épinière. Les hommes expriment clairement leur peur des prélèvements. Nous les rassurons en précisant qu'il s'agit le plus souvent d'une cytophérèse dans le sang périphérique plutôt que d'un prélèvement de moelle.

Nos baromètres ne prennent en compte le don de gamètes que depuis la loi de bioéthique de 2021. Environ 76 % des Français y sont favorables pour des raisons de solidarité et d'empathie envers les couples en désir d'enfant. Quant aux freins, les hommes craignent de voir partir une partie d'eux-mêmes dans la nature et leur identité révélée, tandis que les femmes redoutent le geste médical de prélèvement d'ovocytes. L'accès aux origines n'est pas un frein aux dons, puisque le nombre de donneurs de spermatozoïdes est passé de 700 à plus de 1 000, et 900 femmes ont fait don d'ovocytes, mais cela reste peu au regard des 18 millions de donneurs potentiels.

Pour ces trois types de dons, nous ne pouvons répondre aux besoins de santé publique et nous devons poursuivre la sensibilisation. Si l'ouverture aux femmes et aux couples de femmes de l'accès à l'AMP par la dernière loi de bioéthique est connue, la nécessité du don de gamètes pour rendre cet accès effectif n'est pas toujours intégrée dans les esprits. Beaucoup sont motivés mais il faut passer de l'intention à l'action. Nous cherchons à recruter des volontaires pour la collecte de moelle osseuse ou de gamètes lors des collectes de sang ou à l'université. C'est évidemment plus compliqué pour le don d'organes, mais les coordinations font ce travail auprès des familles.

M. Gérard Leseul, député, vice-président de l'Office, corapporteur. – Quelles leçons peut-on tirer des pratiques à l'étranger ? Existe-t-il des différences culturelles entre la France et d'autres pays européens ?

Mme Marine Jeantet. – Pour le don d'organes, nous ne sommes pas trop mauvais en comparaison des autres pays européens, mais pour le don d'ovocytes, nous sommes loin derrière l'Espagne, leader mondial avec 10 000 donneuses par an, contre moins de 1 000 chez nous. La Movida et le monde culturel y sont pour beaucoup. Pedro Almodovar a fait des films sur le sujet ; le monde culturel a porté et fait diffuser ces valeurs. On y est plus attaché à la solidarité que dans d'autres pays, y compris la France.

Pour les dons de moelle osseuse et de gamètes, une organisation plus décentralisée et un régionalisme plus marqué en Espagne et en Italie qu'en France facilitent le développement d'actions de communication locales. En France, 80 % des donneurs de moelle osseuse sont des donneurs de sang qui ont été informés à la faveur de collectes. Inspirés de cet exemple, nous développons un fort partenariat avec l'ESF pour trouver des donneurs à l'université.

M. Philippe Steiner. – Les lois de bioéthique ont montré l'intérêt de s'inspirer de l'étranger. Ainsi, les dons croisés mis en place aux États-Unis sont possibles depuis la révision de 2004 et la dernière révision a permis l'accroissement du nombre de paires de donneurs-receveurs simultanées.

L'Espagne assure une diffusion efficace de l'information. Toutefois, l'Agence de la biomédecine signale des spécificités liées à la nature de la coordination médicale dans les établissements de santé espagnols. Encourager directement une équipe locale par des ressources supplémentaires peut conduire à des situations hybrides, à considérer avec précaution afin de ne pas effrayer l'opinion publique sur les pratiques de prélèvement.

Pr. Michel Tsimaratos, directeur général adjoint de l'Agence de la biomédecine, chargé de la politique médicale et scientifique. – La possibilité pour un demandeur inscrit sur une liste d'attente d'avoir accès à un organe issu d'un donneur vivant, c'est-à-dire d'un proche, est un progrès indiscutable. Ceci représente environ 15 % des greffes réalisées, taux insuffisant au regard de l'objectif de 20 % visé dans le plan greffe, car le nombre total de greffes progressant également, le pourcentage reste stable.

Lorsque plusieurs appariements possibles entre donneur et receveur sont identifiés dans un bref laps de temps, croiser les dons peut optimiser la compatibilité biologique, donc laisser espérer une survie des greffons plus longue. La possibilité d'avoir jusqu'à six couples est intéressante, mais il est difficile de trouver un nombre de personnes inscrites suffisamment important pour former ces appariements. Au Royaume-Uni, qui le pratique depuis plus longtemps et où l'inscription sur les programmes de don croisé est systématique, le nombre élevé de greffes avec don croisé optimise la répartition des greffons. En France, nous en

sommes au début, puisque nous réalisons une petite dizaine d'échanges par an contre plus de cent au Royaume-Uni, mais c'est une voie d'amélioration offrant la perspective d'une durée de vie du greffon prolongée.

Mme Martine Berthet, sénatrice, corapporteuse. – Les dons plus nombreux en Espagne peuvent-ils s'expliquer par une meilleure organisation de la participation aux frais des donneurs, notamment pour le don d'ovocytes ?

Mme Dominique Voynet, députée, corapporteuse. – Une recherche sur internet à partir des mots « accord don d'organes », renvoie vers le registre national des refus. Créer un registre des personnes volontaires pour le don ne permettrait-il pas de surmonter les refus des familles dans un contexte émotionnel ?

Mme Marine Jeantet. – L'Agence soutient fortement le don. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a rendu récemment un avis sur la gratuité du don de plasma, produit pour lequel elle est régulièrement remise en question. Il est indispensable de maintenir sa gratuité et sa neutralité financière. Les donneuses d'ovocytes sont prises en charge à 100 % pendant six mois au titre du dispositif affection de longue durée (ALD), contrairement aux donneurs de rein qui subissent des conséquences médicales pourtant plus lourdes. Nous traitons le sujet avec le ministère, afin que ces personnes n'aient pas de reste à charge ni de dépassements d'honoraires, de frais de déplacement ou d'hébergement. Elles sont prises en charge par les directions hospitalières, mais au prix de démarches complexes et de demandes de justificatifs ou d'attestations de l'employeur pour indemnisation des jours de congé.

Tous les pays européens, dont l'Espagne, sont soumis à la directive européenne de 2004 imposant le don anonyme et gratuit¹. Celle-ci ne permet pas la rémunération des donneurs mais, subtile différence, l'octroi d'une indemnisation de 950 euros aux donneuses d'ovocytes et de 45 euros aux donneurs de spermatozoïdes. Néanmoins, si l'Espagne a deux fois plus de donneurs de spermatozoïdes que la France, je doute que ce niveau d'indemnisation soit leur principal levier de motivation.

Une telle indemnisation serait intéressante pour les donneuses d'ovocytes, même si celles-ci réclament rarement une indemnisation et agissent par altruisme. Cela nécessiterait la modification de textes législatifs et réglementaires, peut-être à votre initiative. Une indemnisation de 950 euros aurait peu d'effet incitatif, car les jeunes femmes reculent surtout face à la lourdeur du prélèvement et sont prises en charge à 100 % pendant six mois au titre de l'ALD. En revanche, il faudrait mieux rassurer les donneurs de rein et leur éviter un parcours du combattant. Ceux venant des départements d'outre-mer doivent payer leur déplacement. Le remboursement de l'avance des frais est traité au cas par cas par les établissements. Des améliorations sont nécessaires.

Créer un registre du « oui » est une fausse bonne idée. Le consentement présumé reste la moins mauvaise solution. Dans les pays qui ont un tel registre, les gens ne le renseignent pas. Il faut maintenir le droit de s'opposer à nos concitoyens. Ceci concerne moins de 1 % de la population et ce n'est pas cela qui freine les dons. À l'inverse, donner le

¹ Directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 relative à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains.

sentiment de freiner le refus alimenterait la défiance. On voit déjà que les 80 % de Français qui sont d'accord n'en parlent pas à leurs proches ; je doute qu'ils s'inscrivent sur un registre.

Une mention dans le dossier médical partagé (DMP) avait été envisagée. Les expériences européennes ont montré qu'au mieux, 10 % de la population renseignent ce point et qu'à défaut, les proches considèrent que le défunt était opposé à tout prélèvement. Il vaut mieux dire aux gens qu'ils sont donneurs par défaut, qu'ils peuvent s'inscrire sur le registre national des refus de dons d'organes mais qu'en cas d'accord, ils doivent l'exprimer ne serait-ce qu'une fois ! Les proches à qui on en a parlé une fois s'en souviennent. C'est pourquoi nous faisons du 22 juin une journée où tout le monde peut se le dire. On a le droit d'être contre ou de changer d'avis. Respecter la volonté des gens est une façon de les rassurer.

M. David Heard, directeur de la communication et des relations avec les publics de l'Agence de la biomédecine. – Les baromètres d'opinion que nous réalisons chaque année ne révèlent pas la primauté de l'incitation financière. Cela ne veut pas dire qu'il ne faille pas se préoccuper du dédommagement des donneurs.

La Belgique et la Grande-Bretagne, qui ont créé des registres du « oui » et des registres du « non » et mis en œuvre d'importants moyens de communication, n'atteignent pas 100 % de remplissage. Plafonnant respectivement à 10 % et 30 %, ils se trouvent dans la même situation que nous et confrontés au doute prudentiel. D'ailleurs, en Espagne, le système du consentement présumé n'empêche pas d'afficher de très bons taux d'adhésion et environ 14 % d'opposition.

Mme Yvanie Caillé, fondatrice de l'association Renaloo et membre du CCNE. – En vue de rédiger un avis sur la greffe et la xéno greffe pour le CCNE, nous avons effectué un voyage d'étude en Espagne, consacré au don d'organes. Au-delà de la dimension culturelle, compte tenu des besoins en matière de greffe de rein et de l'impossibilité de prendre en charge la dialyse, l'Espagne a décidé, il y a plus de trente ans, de prioriser la greffe. Les hôpitaux ont mis en place une organisation efficace en mobilisant des ressources humaines dédiées et en formant des professionnels. Les soignants ne perçoivent pas de primes pour réaliser des prélèvements et des greffes, mais la priorisation de l'activité à l'hôpital est financée par un système particulier. En 2024, il y a eu 52 donneurs décédés prélevés par million d'habitants, contre 28 en France. En Espagne, il n'y a pratiquement aucun décès de personne inscrite sur la liste d'attente de greffe, contre 800 à 1 000 par an en France. Les durées d'attente de greffe sont de quelques mois contre plusieurs années en France et l'Espagne réalise d'importantes économies en faisant bien moins de dialyses que la France.

*
* *

Table ronde 2 – Une prise en compte des déterminants du don qui invite à des évolutions

Mme Florence Lassarade, sénatrice, vice-présidente de l'Office, corapporteuse. – La deuxième table ronde va nous éclairer sur la compensation du don et la place des donneurs, centrale mais insuffisamment reconnue dans un système de soins en tension. Notre visite de l'unité de greffe rénale à l'hôpital Necker a montré la nécessité de réaliser des progrès.

Mme Yvanie Caillé. – Greffée depuis vingt-quatre ans d'un rein d'un donneur vivant, ma maman, j'évoquerai la création d'un statut des donneurs, vivants ou décédés.

Depuis 2018, le nombre de patients en attente de greffe de rein augmente considérablement. Le nombre de greffes rénales est d'une inquiétante stabilité et l'augmentation du nombre de décès de personnes en attente de greffe est inacceptable.

Entre 2015 et 2025, le nombre de patients en attente de greffe, tous organes confondus, a augmenté de 65 % et celui des candidats à la greffe rénale a augmenté de 76 %. Entre 2014 et 2024, le nombre de donneurs décédés n'a crû que de 2 % et le nombre de greffes rénales à partir de donneurs vivants est passé de 547 à 598, en hausse de 9 %.

Pour accroître le nombre de greffes de donneurs vivants, il faut s'intéresser à ce qui pourrait encourager à devenir donneur.

Les greffes rénales à partir de donneurs vivants sont celles qui fonctionnent le mieux et le plus longtemps. Les donneurs vivants peuvent non seulement sauver leurs proches, mais aussi leur fournir un greffon d'excellente qualité. En 2024, 598 greffes de donneurs vivants ont été réalisées, soit 41 de plus qu'en 2023, sans toutefois atteindre le record de 611 de 2017. En France, 16 % des greffes rénales proviennent d'un donneur vivant, contre 27 % au Royaume-Uni et 50 % aux Pays-Bas. Le plan greffe 2022-2026 fixe l'objectif de 20 % de donneurs vivants pour toutes les équipes de greffes, mais seules sept équipes l'atteignent en 2024, et huit sont à moins de 10 %.

Le don de rein altruiste et anonyme, sur le modèle du don de moelle osseuse, reste interdit, alors qu'il est pratiqué par beaucoup de nos voisins, ce qui contribue au faible développement des dons croisés. Dans les pays où il est autorisé, le don altruiste provoque des chaînes de dons croisés auxquelles participent donneurs vivants et receveurs.

Les patients en attente de greffe rénale ou les personnes dont un proche est en attente sont informés de manière très hétérogène et ont souvent du mal à trouver des informations. C'est pourquoi l'association Renaloo a créé un groupe auquel participent une cinquantaine de donneurs bénévoles. Nous organisons régulièrement des visioconférences sur des thématiques variées. Nous avons réalisé une brochure contenant les informations que les donneurs auraient voulu connaître avant de donner.

Nous les avons interrogés sur les difficultés d'ordre organisationnel, financier et administratif qu'ils avaient rencontrées. En septembre, nous avons publié un document sur le renforcement de la reconnaissance et de la protection des donneurs vivants et l'amélioration du respect de la neutralité financière.

Leur expérience est très positive, 98 % d'entre eux disent qu'ils le referaient, même ceux dont les receveurs sont décédés, mais ils déplorent d'importantes difficultés. Le bilan pré-don est décrit comme un parcours du combattant. Les délais sont importants, les rendez-vous non regroupés. Certains rendez-vous ont lieu en ville avec des professionnels moins sensibilisés et l'accueil n'est pas toujours optimal.

Les donneurs se plaignent aussi de la difficulté à obtenir les résultats d'examens. Très motivés pour donner, ils redoutent qu'un bilan médical les en empêche, comme c'est le cas une fois sur deux. Pourtant les équipes médicales attendent souvent la fin du bilan, qui peut durer plusieurs mois, pour leur fournir les résultats, ce qui est pour eux une source d'inquiétude majeure.

Ils décrivent un défaut d'écoute, d'accompagnement ou de reconnaissance de la part d'acteurs insuffisamment sensibilisés, pour qui le donneur est une personne en bonne santé qui fréquente le système de soins. Des donneurs potentiels ont été avertis par SMS d'une contre-indication faisant obstacle au don. Ils décrivent des retards et des difficultés de remboursement des frais et de nombreux restes à charge, alors qu'il faudrait avoir une attitude exemplaire envers ces personnes engagées dans une démarche altruiste.

La loi prévoit la neutralité financière du don, mais son application montre des limites. Un donneur sur cinq rencontre des difficultés de remboursement et trois sur dix déclarent avoir subi un préjudice financier. La loi confie aux hôpitaux le soin de garantir la neutralité financière, mais ceux-ci ne sont pas habitués à rembourser des usagers. Les donneurs sont mal reçus, suspectés de vouloir se faire trop rembourser. Il faut trouver le moyen concret de faire en sorte que la neutralité financière soit assurée.

La loi prévoit le suivi des donneurs vivants une fois par an, mais le registre mis en place en 2004 est incomplet. Cinq ans après le don, seulement 40 % des donneurs bénéficient d'un tel suivi. Puisqu'il faut refaire des examens, il faudrait assurer la neutralité financière du suivi.

Les donneurs décrivent des difficultés avec leur travail, relatives aux délais de carence, aux congés et à l'incidence sur leur ancienneté et leur retraite, ainsi que des difficultés pour obtenir un emprunt immobilier. La loi de bioéthique de 2011 interdit pourtant ces discriminations.

Pour remédier à ces problèmes, il conviendrait de créer un statut administratif protecteur permettant aux donneurs d'obtenir, à l'instar des femmes enceintes, des bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire (CSS) et de l'aide médicale d'État (AME), un remboursement complet des examens et une exemption des franchises et forfaits. Ils souhaitent être exemptés des dépassements d'honoraires, faire l'objet d'un suivi annuel effectif. Ils veulent être protégés en cas de complication à long terme liée au don et bénéficier d'une compensation complète de la perte de revenus, y compris pour les professions libérales et indépendantes.

Mme Marie Le Clainche-Piel, sociologue, chargée de recherche au CNRS. – J'enquête depuis plusieurs années sur les conditions sociales des dons d'organes dans une perspective internationale. Je suis l'histoire de leur encadrement politique, mais aussi et surtout tous les acteurs et actrices qui réalisent quotidiennement les activités de prélèvement, d'allocation et de greffe des organes. Je me demande qui donne, qui reçoit et dans quelles conditions.

Pour s'assurer que les dons répondent à la demande des patients sur l'ensemble du territoire, on pense d'abord en termes de quantité, on compte les mois passés sur liste d'attente, qui varient selon les organes, les groupes sanguins, les régions. On pense au nombre de donateurs par million d'habitants ou au taux d'opposition au don. Ces chiffres sont le support de comparaisons internationales. On se demande alors pourquoi, dans un système fondé sur le consentement présumé, le taux d'opposition au don est de 35 % à 50 %. Mais ces chiffres et ces principes font oublier l'essentiel, c'est-à-dire que le don d'organes est rarement une évidence. Il n'y a pas d'universalité à penser le corps comme objet de morcellement et de partage. C'est une conception située, historiquement produite, qui existe parmi d'autres. On pourrait retourner la statistique en s'étonnant du taux de 50 % à 65 % ou 70 % d'acceptation du prélèvement.

Le don n'est jamais désincarné, il est situé, et l'altruisme ne suffit ni à le penser ni à le provoquer. Lors de la mort d'un proche, souvent soudaine, à la suite d'un accident, ou d'un suicide, les proches sont invités à dépasser leur chagrin pour penser au souhait du défunt vis-à-vis d'autrui.

Pour le don de sang ou de gamètes, l'altruisme est insuffisant pour rendre compte de l'acte de don. Le consentement au don dépend non seulement du sens accordé au partage des matières corporelles, mais aussi des conditions concrètes dans lesquelles la sollicitation est formulée et le prélèvement opéré. Il ne suffit pas d'être ouvert au don pour le traduire en pratique. J'en veux pour preuve les discussions à l'Assemblée nationale sur les modalités de don de sang pendant les heures de travail.

L'attitude vis-à-vis du don d'organes dépend de l'appartenance sociale des personnes, de la sensibilisation au prélèvement, qui est variable selon les communautés familiales, professionnelles, religieuses, locales. Le rapport aux institutions médicales et à l'État peut aussi jouer un rôle, puisque celles-ci encadrent ces pratiques. Les populations ayant le moins accès au droit, celles qui font le plus l'objet de discriminations sociales ou raciales sont plus susceptibles de développer de la défiance lors de la sollicitation. Les fluctuations des inscriptions sur le registre national des refus au fil de la vie politique en témoignent aussi. À l'inverse, puisque donner est un signe d'appartenance et de reconnaissance, l'accès au don peut être une revendication. C'est le cas aux États-Unis où des personnes séropositives luttent pour obtenir le droit de donner leurs organes.

L'altruisme compte pour des proches qui acceptent le prélèvement, mais aussi pour des patients au moment de l'acceptation d'un organe anonyme et gratuit. Mais accepter ou refuser le prélèvement ou la greffe implique souvent d'interroger l'histoire et la place de la personne dans sa famille, sa relation à l'hôpital, la possibilité de réaliser les rites funéraires souhaités, de respecter le rapatriement du corps dans une autre région ou d'appréhender l'idée de mort cérébrale.

Les proches de donateurs défunts comme les donateurs vivants engagés dans des parcours pour un proche témoignent parfois de l'écart qui peut exister entre le souhait de donner et l'expérience concrète du parcours. Des donateurs vivants qui ne connaissent pas leurs droits sont contraints d'épuiser leurs droits à congé pour réaliser les examens.

Tout ceci invite à repenser les dispositifs pour soutenir les donateurs potentiels et leurs proches, et à croiser la politique de l'altruisme avec une politique du soin.

S'il n'y a pas de greffe sans don, il n'y a pas non plus de don sans coordination. Les professionnels, en majorité des infirmières, sont les garants du sens du don. Travaillant en coulisse, peu visibles, peu connus, ils jouent pourtant un rôle central. Ils matérialisent les politiques du don à l'hôpital. Celles et ceux qui s'occupent du prélèvement abordent les proches, les accompagnent dans les processus de fin de vie et d'entrée dans le deuil. Ils tirent un fil délicat entre le soin au défunt, le respect de son corps, le soutien à ses proches et l'organisation logistique des prélèvements. Il leur arrive même d'effectuer eux-mêmes des prélèvements de tissus et de cornée.

Ces processus exigent des professionnels de mobiliser, de jour comme de nuit, des compétences médicales, organisationnelles, relationnelles, et une sensibilité aiguë. Ils font bien plus que le prélèvement. Leur expertise, développée après des années de travail infirmier sur le terrain et complétée par une formation continue à l'Agence de la biomédecine, ainsi que leur statut au sein de la chaîne du don devraient être mieux reconnus.

Ils organisent aussi des séminaires professionnels et des espaces de partage. Certains organisent des formations complémentaires en vue de l'obtention d'un diplôme universitaire de niveau master, après une formation composée d'une année de tronc commun suivie d'une spécialisation soit dans le prélèvement, soit dans la greffe. Ces initiatives pourraient être soutenues par la puissance publique afin de garantir un continuum entre les valeurs et les réalités concrètes.

Que ce soient les équipes hospitalières ou les collectifs de personnes concernées, de nombreuses initiatives locales visent à soutenir celles et ceux qui ont exprimé un sentiment d'abandon après le don. Les coordinations du prélèvement *post-mortem* sont à la recherche des meilleurs moyens d'accompagner une famille après une sollicitation : le bon moment pour les recontacter, ou non, dans les semaines suivant le don, les bons mots pour leur écrire un courrier de remerciement. Elles s'organisent, cherchent des fonds, prévoient des cérémonies en l'honneur des donneurs d'organe, ritualisent des cafés pour faire se rencontrer les familles de donneurs et de receveurs. Ce sont autant de « bricolages » symboliques et matériels, des actes de soin, d'entretien, de réparation des liens, des récits et des trajectoires.

Ces initiatives ne peuvent pas toujours se répéter, par manque de moyens et de reconnaissance. Pourtant il n'y a pas de don sans après-don. Ne devraient-elles pas être soutenues au niveau national ? Le soin aux donneurs ne peut-il pas faire l'objet de dispositions pérennes et structurelles ? Les équipes de terrain prennent des dispositions en ce sens, tout comme les associations de donneurs et leurs proches.

On pourrait s'inspirer de ce qui se fait dans d'autres pays. Au Royaume-Uni, le *Donor Family Care Service*, chapeauté par le NHSBT (*NHS Blood and Transplant*), l'équivalent britannique de l'ABM, est dédié au soin de long terme envers les donneurs. Dans chaque région, des équipes organisent des hommages auxquels sont conviées les familles dont un proche a fait don de ses organes. Ce service propose aussi des modèles de lettres aux patients receveurs d'organe pour les aider à exprimer leur reconnaissance envers le donneur anonyme. À titre exceptionnel, quand les parties le souhaitent, ils organisent leur rencontre et lèvent l'anonymat. Je n'aurai pas l'audace de proposer la levée de l'anonymat *post-mortem* en France, mais je l'évoque afin de montrer que les conditions sociales du don s'inscrivent dans le temps et dans l'espace et qu'il convient de vérifier régulièrement qu'elles répondent aux besoins des personnes concernées.

En matière de politique du don, nous gagnerions tous à doter le système de dispositifs plus aboutis visant à mieux reconnaître le travail des équipes et l'expérience des donneurs vivants et des proches des donneurs défunts. Une attention accrue aux besoins relationnels et de reconnaissance des acteurs du don réduirait la contradiction entre l'importance accordée à l'altruisme et des pratiques concrètes trop orientées vers les besoins quantitatifs. Accompagner qualitativement, c'est se mettre à la hauteur des attentes des donneurs, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent, mais ce n'est en aucun cas nier le besoin quantitatif. Comment ne pas imaginer que la valorisation de l'expérience du don ou les retours des familles accompagnées et reconnues ne soient pas une réponse au frein au don ? À force de rencontrer les personnes engagées sur le terrain et de confronter leur situation à la littérature, il m'apparaît que dans une politique plaçant la présomption de solidarité au cœur du système, on ne peut traiter la question de l'accès aux organes sans prendre au sérieux le sens du don, donc le soin envers ceux qui s'y engagent.

M. Mikael Agopiantz, gynécologue médical, coordinateur du centre AMP du CHU de Nancy, président de l'Association nationale du don d'engendrement. – L'Association nationale du don d'engendrement est une société savante de professionnels médicaux : pharmaciens, médecins, biologistes, gynécologues, auxquels se sont associés des chercheurs en sciences sociales : juristes, anthropologues, sociologues, psychologues et des représentants d'associations de personnes concernées. Il s'agit d'une démarche unitaire, inclusive et progressiste, remettant en question des dogmes relatifs au don d'engendrement depuis cinquante ans, en France.

Mme Virginie Rio, cofondatrice du collectif BAMP. – Le collectif BAMP est une association de personnes ayant recours à l'assistance médicale à la procréation : personnes désireuses de satisfaire un désir d'enfant, donneurs ou donneuses de gamètes ou couples en parcours d'AMP réalisant un contre-don de gamètes. Nous accueillons et accompagnons les parents d'enfants nés d'un don de gamètes.

M. Mikael Agopiantz. – Définir le don d'engendrement comme une AMP avec tiers donneur est réducteur. Pour Irène Théry, le don d'engendrement englobe l'ensemble des dons à même d'aboutir à une parentalité : don de gamètes, don d'embryons, don de gestation ou don de mitochondries.

Du fait de ses particularités, il s'inscrit dans un cadre éthique inadapté. Calqué, dans les années 1970, sur le don du sang, son modèle est lié à des problématiques dont nous proposons de nous affranchir. Ce modèle a réduit un acte social à un acte médical, puis à un acte biologique. On ne donnerait que quelques cellules, alors que c'est beaucoup plus. Il est assimilé à un soin visant au traitement d'une pathologie, alors qu'il s'agit de l'accompagnement d'un projet de vie. Les personnes qui veulent des enfants ne sont pas malades. Jusqu'en 2021, une personne née d'un don était frappée d'invisibilité par un anonymat voilant ses origines, initialement accompagné par le corps médical. Durant des années, le volontariat a été mis à mal par des procédures de dons ou de contre-dons relationnels. Enfin, la gratuité étant poussée à l'extrême, la neutralité financière est coûteuse pour la personne qui donne.

Ce cadre éthique inadapté a été perpétué au-delà de 1993, date à laquelle les associations *extra-muros* qui avaient une délégation de soins ont été intégrées dans les établissements publics de santé par la loi de bioéthique de 1994.

Mme Virginie Rio. – En tant qu’association de personnes concernées par le don, pour en faire ou en bénéficier, nous sommes membres de la commission d’accès des personnes nées d’une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD). Créée en 2013, notre association a été confrontée aux délais de prise en charge dans le parcours de don de gamètes. On donnait un rendez-vous à une date, puis un autre six mois après, soi-disant afin d’élaborer la parentalité avec don de gamètes. Les demandeurs souhaitaient pourtant accéder aux gamètes le plus rapidement possible, mais ils étaient confrontés à une organisation médicale de la prise en charge hachée et à des parcours durant parfois plusieurs années.

Nous avons constaté la difficulté d’accès aux centres de don en raison d’un éloignement géographique sur un territoire français incluant les territoires d’outre-mer.

Des patients suivant un parcours dans un centre privé peuvent subir une rupture de prise en charge quand les médecins s’en vont dans un autre centre.

Les prises en charge sont pathologisées et psychiatisées. Les patients demandeurs vivent dans l’angoisse d’être jugés, évalués psychologiquement sur leur capacité à recevoir des gamètes, avant de savoir s’ils pourront être parents ou pas. Il y aurait les demandeurs inscrits dans un processus médical, donc valorisés, et ceux relevant d’un versant sociétal. L’accès au don est compliqué, soit parce que l’accueil téléphonique ne prévoit pas d’espace dédié, soit à cause de la distance, en raison de la suppression des centres de proximité.

Un nombre important de couples donnent leurs embryons mais la prise en charge est peu valorisée. Très peu des centres autorisés font de l’accueil d’embryons.

Au prétexte d’une soi-disant pénurie de gamètes, notamment de spermatozoïdes, on indique aux demandeurs qu’après une tentative malheureuse, ils devront aller voir ailleurs, notamment à l’étranger.

Les personnes donnent quelque chose d’important pour elles mais elles sont peu informées. On ne dit pas aux donneuses investies dans la démarche combien d’ovocytes ont été ponctionnés, ce qui les infantilise. Il faut davantage responsabiliser les acteurs et assurer la transparence de la communication.

M. Mikael Agopiantz. – Nous présentons quelques propositions conjointes de professionnels et de membres de l’Association nationale du don d’engendrement (ANDDE) et d’autres associations de personnes concernées, notamment le collectif BAMP.

Nous souhaitons que la PMA soit réalisable dans tous les centres avec autorisation unique, afin de sortir d’un quasi-monopole, de mieux répartir l’activité, d’améliorer les conditions de proximité et de faciliter les dons. La loi interdit aux agences régionales de santé (ARS) d’autoriser des centres privés à but lucratif.

Nous proposons l’instauration d’une indemnisation forfaitaire. Il est inacceptable que les personnes qui donnent aient un reste à charge ou attendent des mois d’éventuels remboursements.

Enfin, nous réclamons la remise en question du « tout anonyme », puisque le don d’engendrement peut être non anonyme en Europe, dans le cadre d’un système semi-ouvert où des informations peuvent être transmises entre les personnes qui donnent et les personnes qui

reçoivent, dans le cadre d'un système ouvert où les personnes qui reçoivent et les personnes qui donnent peuvent se connaître, ou dans le cadre d'un système autorisant le don dirigé dans lequel les personnes qui reçoivent peuvent venir au centre d'AMP avec le donneur souhaité.

Mme Virginie Rio. – En France, si l'assistance médicale à la procréation reste un sujet tabou, le don de gamètes l'est plus encore. Nous avons tous intérêt à communiquer davantage, notamment en direction des personnes en recherche de don. Nous avons travaillé avec l'Agence de la biomédecine à toucher au-delà des populations caucasiennes, les populations d'origine asiatique ou africaine qui ont besoin de dons mais sont invisibilisées. Nous aurions tous à gagner à sortir le sujet du don de ce secret honteux qui pèse encore sur lui. Le collectif BAMP a toujours demandé la sortie du monopole public de l'activité du don au profit d'une gestion nationale assurant une meilleure répartition. Si, en Bretagne un couple a besoin du don d'une personne d'origine africaine, on lui dira qu'il n'y a pas de donneur africain en Bretagne, alors qu'il y en a en Île-de-France.

Concernant l'accompagnement à la parentalité, les hommes qui peuvent donner sont parfois freinés à l'idée de donner quelque chose d'eux-mêmes. Nous avons intérêt à parler publiquement de ce que signifie être parent, être donneur, grandir dans le cadre d'un don, afin de sortir des fantasmes, d'accompagner les personnes dans cette démarche et de mieux considérer les donneurs, les couples receveurs et les enfants nés d'un don. L'accompagnement par des associations ou dans le cadre des parcours de soins doit aussi trouver des financements.

Mme Florence Lassarade, sénatrice, vice-présidente de l'Office, corapporteuse. – Ce n'est pas la pédiatre que je suis qui contredira votre conclusion sur la parentalité, puisqu'à chaque don d'ovocyte, c'est d'un enfant dont il s'agit.

Où se situe le don de mitochondries ? Sert-il à la procréation médicale assistée ? L'âge maternel ou celui de la donneuse n'est-il pas un élément essentiel pour augmenter les chances de succès des dons ?

Mme Dominique Voynet, députée, corapporteuse. – Vous insistez sur l'accompagnement et la sécurisation des donneurs, mais il n'est pas si facile de recevoir. Nous connaissons la théorie de Marcel Mauss du don/contre-don : donner/recevoir/rendre. Longtemps, le donneur vivant devait donner à quelqu'un de connu de lui ou à quelqu'un de sa famille, mais est-il si facile d'être redevable ? Qu'est-ce que cela génère dans les familles ? N'est-ce pas un argument en faveur du don croisé ? Je préférerais donner à quelqu'un que je ne connais pas, pour éviter l'élément perturbateur majeur de la relation que représente le fait de connaître le receveur.

M. Mikael Agopiantz. – Le don de mitochondries est utile lorsqu'il existe chez la mère d'intention une maladie mitochondriale, l'objectif étant d'éviter la transmission de la maladie à l'enfant. La mère d'intention fournit des ovules et le père d'intention des spermatozoïdes. Les mitochondries d'une donneuse d'ovules tierce sont alors utilisées dans la création de l'embryon.

L'âge des donneurs, de la femme mais aussi de l'homme, est un facteur important de fertilité et de chance d'obtenir une grossesse évolutive et un accouchement, puisque l'enfant à naître est l'objectif principal. Il serait utile de comparer l'âge moyen des personnes qui donnent leurs gamètes ou leurs embryons avec celui de nos voisins européens. Sans disposer

de statistiques précises, je crois pouvoir dire que l'âge moyen des personnes donnant leurs ovocytes est significativement plus élevé en France qu'en Espagne.

Mme Marine Jeantet. – Les donneuses d'ovocytes sont un peu plus âgées en France qu'en Espagne, pays qui applique une logique proactive. Au-delà de la neutralité financière et de l'indemnisation, il y a un sujet d'organisation des centres de don. Pendant des années, on entendait parler des gens en attente d'organes, de moelle ou autre, les donateurs étant, eux, très invisibilisés. Le système de soins ne s'est pas adapté aux donateurs. On leur donne des rendez-vous comme à des gens malades. On donne à une jeune femme qui veut faire un don d'ovocytes et qui travaille un rendez-vous à 11 h 30 le matin. Il faut s'organiser au mieux pour les personnes qui acceptent très généreusement de donner une partie d'elles-mêmes pour contribuer à la réalisation d'un projet parental.

L'Agence élabore des recommandations de bonnes pratiques afin de valoriser la reconnaissance des familles de donateurs d'organes, même si toutes ne le souhaitent pas.

Je tiens à rappeler l'importance des comités de donateurs vivants pour la protection des donateurs. Les dons intrafamiliaux, avec des gens connus, doivent être développés, mais il y a des risques de pression. Chaque année, les comités de donateurs vivants refusent le don pour une ou deux personnes. C'est le seul moment où la personne est seule face à des gens à qui elle peut dire : j'aimerais que mon frère ou ma sœur vive mais je n'ai pas envie de donner mon rein. Je souhaite que le Parlement soutienne l'activité des comités de donateurs vivants, car c'est un élément de confiance.

Les dons dirigés sont possibles pour le don de rein, mais pas pour les ovocytes ou les spermatozoïdes. Cette méthode, dite ROPA (pour « réception d'ovocytes de la partenaire »), revendiquée par des couples de femmes homosexuelles qui aimeraient donner leurs ovocytes à leur conjointe, est interdite en France.

Il faut protéger les donateurs. Certains veulent donner à quelqu'un qu'ils connaissent ou à un membre de leur communauté. D'autres ne veulent pas être informés parce qu'il est difficile d'assumer la responsabilité de la réussite ou de l'échec, notamment dans les dons de moelle osseuse intrafamiliaux. C'est pourquoi notre plan prévoit un suivi psychologique des donateurs. D'autres voudraient savoir à qui ils donnent parce qu'il y a des gens à qui ils n'ont pas envie de donner. Cela figure dans les motivations de l'inscription sur le registre du refus.

Mme Virginie Rio. – Les gens en échec de réalisation de leur projet parental avec leurs propres gamètes sont dans une grande souffrance. Quand on leur propose le don, ils sont peu accompagnés. Les centres d'AMP manquent de professionnels. Certains centres ont une psychologue, mais pour une multitude de patients. Il existe un grand besoin d'échange. Les gens se sentent coupables, honteux, inquiets. L'accès à la parentalité au moyen du don est un sujet important.

M. Mikael Agopiantz. – Le rôle du psychologue est d'accompagner et non d'évaluer. Les personnes n'ont pas à être jugées si elles sont aptes ou non à être parents, selon des dogmes peu adaptés. Elles sont là pour être accompagnées dans leur projet.

Mme Yvanie Caillé. – On ne reçoit pas le don d'un proche dans la précipitation. Il y a un temps de dialogue, le receveur jouant le rôle d'intermédiaire pour amener ce proche, voire l'équipe de greffe, à s'engager dans le processus. La relation entre donneur et receveur est plutôt améliorée par le don. En revanche, il est difficile d'admettre le don avant qu'il ait eu

lieu. Beaucoup de patients en attente de greffe de rein sont réticents à en parler à leurs proches, par crainte du sujet de la dette. Aux Pays-Bas, les équipes de greffe, médecins ou infirmières, se déplacent au domicile de la personne malade, qui invite des proches. Le soignant délivre l'information sur la possibilité d'un don du vivant pour éviter à la personne malade d'avoir à le faire. Dans d'autres pays, des avocats du receveur et des avocats du donneur jouent le rôle d'intermédiaires. Les plus grandes difficultés se situent en amont.

*
* *

Table ronde 3 – Une communication à adapter et à soigner sans relâche

Mme Dominique Voynet, députée, corapporteuse. – La troisième table ronde a trait à la communication. Si nous nous réjouissons de l'annonce par Marine Jeantet de la baisse de la forte résistance au don apparue après la crise du Covid, nous savons qu'elle reste forte au sein de certaines populations, notamment les jeunes, parfois moins informés ou plus attentifs aux *fake news* colportées sur les réseaux sociaux.

M. David Heard. – Donner ne va pas de soi. Nul ne se lève le matin en se disant qu'il va donner ses gamètes et nul ne se dit qu'en allant dîner chez ses parents il va parler de ses organes après la mort. Si tout le monde est favorable à la solidarité, de l'intention à l'action, un pas reste à franchir, et c'est alors qu'intervient la communication.

Le premier enjeu est d'inscrire le don à l'agenda médiatique. Si l'on ignore ce problème de santé publique, on ne peut pas se sentir concerné et encore moins agir. Tout le monde a entendu parler de la greffe, tout le monde sait que les nouvelles lois de bioéthique permettent aux femmes de s'inscrire dans un parcours de PMA, mais peu sont informés de la pénurie d'organes et de gamètes. Cela doit être connu collectivement afin de mobiliser les professionnels de santé et donner à voir dans l'espace médiatique un enjeu de santé publique. C'est la condition *sine qua non* pour mobiliser les publics. Cela passe souvent par des campagnes et des relations avec les journalistes. Il faut le lire dans les journaux, que cela passe à la télé et circule sur les réseaux sociaux.

Le second enjeu est d'agir sur les comportements. Si 80 % des Français sont favorables au don de leurs organes, la moitié seulement en ont parlé. Tout le monde veut être solidaire, mais le passage à l'action nécessite un accompagnement de proximité. Si la mise à l'agenda médiatique requiert des campagnes ombrelles, agir sur les comportements impose de faire de la dentelle. Nous analysons l'opinion en profondeur afin de comprendre quelles sont les personnes les plus susceptibles de donner. Il s'agit moins de convaincre ceux qui sont contre que de convaincre ceux qui sont pour de devenir effectivement donneurs. Les gens qui viennent d'avoir un enfant sont souvent plus enclins à s'inscrire dans un parcours de don, moins par envie de donner leurs gamètes que pour partager le plaisir d'être parents. De même, les jeunes engagés en faveur de l'AMP pour toutes sont plus favorables au don de gamètes.

Ces enquêtes nous permettent de déceler les freins et les leviers à activer, lesquels sont très différents chez les femmes et chez les hommes. Pour le don d'organes, il y a aussi des gradients sociaux. On se sent peu concerné pour des raisons différentes en métropole et dans les départements d'outre-mer. D'autres motifs tiennent à l'âge. Pour les jeunes de 15 à 25 ans, il faut viser des effets particuliers. Derrière ces grandes campagnes ombrelles, il faut

réaliser un travail de dentelle pour agir sur les freins et comportements en fonction des publics auxquels on s'adresse, ce qui implique de démultiplier les actions de communication.

Le monde digital fournit nombre d'informations sur le comportement des usagers, leurs habitudes, leurs vecteurs d'information, leurs pôles d'intérêt, permettant de décliner nos dispositifs de communication. Tout au long de l'année, nous cherchons à informer là où les questions se posent, à faire en sorte que ceux qui cherchent trouvent une information fiable et accessible et à être présents au moment où des questions se posent dans les différents publics afin de faire mûrir la décision. Nous recourons à des techniques proches du marketing marchand : nous faisons des études, nous regardons comment les gens se comportent, leurs habitudes de consommation médias, les questions qu'ils se posent et nous multiplions les points de contact avec nos cibles pour accompagner la décision.

Les décisions liées au don d'éléments du corps humain se prennent dans la durée et non sur un coup de tête. Il faut réitérer les contacts, accompagner et motiver. La motivation s'entretient, car elle peut fléchir sous l'effet des contraintes. Nous avons un registre des donneurs de moelle osseuse. Dans ce domaine aussi les gens doivent rester mobilisés, car il s'écoule parfois cinq, six ou dix ans avant qu'ils ne soient rappelés.

Excepté pour le don du rein du vivant, on ne donne pas à quelqu'un que l'on connaît. Il faut avoir confiance dans l'institution chargée d'attribuer les dons. L'impression que les dons puissent alimenter des intérêts ou des trafics opaques est un frein puissant. La réputation de l'institution chargée de répartir les dons de façon équitable et juste ne doit pas faiblir. Il faut établir un climat de confiance. L'Agence de la biomédecine doit être reconnue comme un organisme de confiance.

Hier, il fallait informer des gens qui ne savaient pas, aujourd'hui il faut informer des gens désinformés, aller à l'encontre de croyances ou de contre-vérités qui sont plus difficiles à contrecarrer que l'ignorance. Certains sont convaincus qu'on n'est pas mort au moment du prélèvement d'organes ou qu'après un don de gamètes, on peut venir vous réclamer des comptes. Cette désinformation est orchestrée par des gens mal intentionnés ou par des algorithmes. Agir à l'encontre de vagues de désinformation, voir où s'allument des incendies est pour nous une mission supplémentaire. La confiance dans l'institution est déterminante pour établir un discours de vérité.

Mme Angélique Jarnoux, chargée de communication sur le don de moelle osseuse à l'Agence de la biomédecine. – Pour le don de moelle osseuse, nous devons cibler les jeunes de 18 à 35 ans, en priorité des hommes et de toutes origines, afin d'offrir aux malades les meilleures chances de guérison. Pour convaincre cette population éloignée des sujets de santé, nous nous battons sur le terrain médiatique contre de grandes marques et les grands annonceurs du secteur privé. Une fois les leviers, les opportunités et les freins propres à cette population, analysés, nous mettons en œuvre une communication basée sur le marketing social, qui relève de la dentelle. Nous ne nous adressons pas aux 18-24 ans comme aux 25-35 ans. Dans l'Hexagone et dans les DROM, pour les jeunes hommes et les jeunes femmes, les messages sont différents.

Pour élaborer cette stratégie, nous réalisons des pré-tests : nous testons directement auprès de la cible les messages et outils que nous allons développer. Par exemple, nous réunissons trois groupes d'une dizaine de jeunes chacun auxquels nous montrons nos messages, puis nous ajustons ces outils pour rendre nos campagnes de communication plus percutantes.

Sur le don de moelle osseuse, nous développons une campagne « à 360 degrés ». L'outil digital est le premier utilisé pour aller à la rencontre des jeunes publics, mais nous nous déployons aussi sur le terrain au côté des professionnels de santé et des associations. Cette année, où le nombre de préinscriptions de nouveaux donneurs sur le registre a atteint un record, nous avons activé des publicités sur les réseaux sociaux pour ne pas laisser la place aux *fake news*.

Nous mobilisons aussi des influenceurs. Ils sont utiles pas seulement pour vendre des chaussures mais aussi comme des relais efficaces pour faire connaître le don d'éléments du corps humain. Une opération conduite avec un macro-influenceur a produit un sursaut de préinscriptions sur le site du don de moelle osseuse. Sur le terrain, inspirés par des associations, nous avons ouvert un stand dans des festivals de musique pour inscrire directement des jeunes. Certains ont besoin d'un délai de réflexion, d'autres, qui connaissent déjà ce don, sont prêts à sauter le pas et nous les inscrivons sur place sur le registre.

Nous avons réalisé une vingtaine d'opérations dans des universités pour aller à la rencontre de jeunes et activé des passerelles avec les donneurs de sang, dont certains, dans la bonne tranche d'âge, sont les plus à même de devenir donneurs de moelle osseuse. Pour ce faire, nous travaillons en lien avec l'Établissement français du sang.

Tous ces outils sont pré-testés et post-testés. À l'issue de chaque campagne de communication dans les festivals ou les universités, nous demandons aux jeunes de 18 à 35 ans s'ils l'ont vue et, si oui, ce qu'ils en ont compris et si elle leur a paru incitative. Nous suivons ces indicateurs en temps réel et annuellement afin d'ajuster les campagnes suivantes.

M. Jonathan Sablé, cofondateur de l'association Réveille ta moelle. – Dès mes 20 ans, donneur de sang régulier, à l'invitation de l'EFS, je me suis inscrit sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse. Et, alors que je pensais attendre des années, j'ai été appelé à faire un don quelques semaines plus tard. J'ai sauvé une vie et je serais prêt à le refaire. Fort de cette expérience, comprenant que personne n'était sensibilisé, informé et encore moins inscrit sur le registre, j'ai mobilisé mon entourage, des Rennaises et des Rennais, pour parler et faire parler autrement de cette cause en organisant des rencontres simples, ludiques, festives. Réveille ta moelle était née.

En mars 2019, nous avons distribué des barbes-à-papa sur le campus de Rennes et organisé une soirée électro dans une salle mythique de la ville. Nous avons monté cette action grâce à l'appui d'artistes locaux et aux réseaux sociaux. Des milliers de personnes nous ont suivis et, en trois jours seulement, plus de 370 se sont inscrites sur le registre, alors que l'EFS de Rennes n'en inscrivait qu'un millier par an.

Un projet unique, gratuit, pérenne réunit tous les ans des jeunes autour de l'art, de la culture et de la santé. Le 3 mai dernier, nouveau record, grâce à Réveille ta moelle, plus de 600 personnes se sont inscrites à Rennes sur le registre, lors d'un festival qui avait attiré plus de 16 000 personnes dans un parc.

Notre action cible les 18-25 ans. Plus tôt on s'inscrit sur les registres, plus tôt on est donneur, tous dons confondus, et plus longtemps on sera donneur potentiel et capable de sauver des vies. Notre recette, c'est : par et pour les jeunes.

Ces jeunes-là ne sont pas faciles à aborder. Quand on est jeune et en bonne santé, on ne se sent pas concerné. Certains sont dans des situations précaires et, dans les milieux ruraux ou les cités, n'ont pas toujours accès aux soins. D'autres, préoccupés par la précarité, les difficultés financières et d'emploi, sont à mille lieues du don. Paradoxalement, ils sont altruistes et ils ont envie de donner. Ils ne sont pas contre le don, mais ils ignorent que cela ne fait pas mal, qu'ils peuvent être utiles et qu'ils peuvent sauver une vie. Ils sont aveuglés par les préjugés et nous devons les rassurer, les accompagner vers l'inscription pour les inciter à agir. À Réveille ta moelle, il n'y a pas de médecins, pas de blouses blanches angoissantes.

Il faut s'adapter, parce que si nous n'allons pas les chercher, ces jeunes ne viendront pas. Nous le faisons par ces actions fédératrices, ludiques, innovantes et au moyen d'une communication précise et vulgarisée. Il ne faut pas leur parler comme un médecin mais de jeune à jeune. Nous ne pouvons pas aller les voir sans leur proposer de s'inscrire directement. Nous battons le fer pendant qu'il est chaud, mais paradoxalement, il faut être patient. Malgré la simplicité de l'inscription, la démarche est longue, sérieuse, elle nécessite une introspection et une réflexion personnelle, voire familiale. C'est une invitation au changement à relayer régulièrement sur tous les canaux. Nous inondons tous les canaux de ce message de santé.

Il faut collaborer pour redonner espoir aux familles et sauver des vies ensemble. La ville de Rennes, l'ESF, le centre donneur HLA, l'Agence de la biomédecine nous aident. Il faut parler d'une même voix. À Rennes, sur le terrain, nous avons une place à prendre pour activer réseaux et dynamiques territoriales et locales. Nous sommes dans nos villes, dans nos quartiers. Nous, association, devons construire ces rencontres. Nous invitons nos copains, et ils s'inscrivent.

Enfin, nous, association de terrain, devons faire remonter auprès de l'ABM et des centres de donneurs ce qui va et ce qui ne va pas, les difficultés en matière de neutralité financière ou d'indemnités, et le fait qu'il y a des personnes qui peuvent être impressionnées par le don.

Donner change une vie. Avec l'ABM et le centre donneur de Rennes, nous avons coconstruit des projets d'actions concrètes au plus près de la cible. Ces synergies sont complémentaires et efficaces. Depuis le début, nous proposons des améliorations, nous sommes entendus et nous obtenons des résultats. Rien ne doit contrarier l'inscription sur le registre. Pour ce faire, nous devons tous être accompagnés. À tous les échelons de l'écosystème du don, EFS, ABM, associations, collectivités, il existe des tensions financières ou humaines. J'invite chacun à être à la hauteur de ses ambitions.

Mme Elodie Aïna, consultante en communication en santé publique. – J'évoquerai la communication en santé publique dans les DROM, en particulier en Guadeloupe et à La Réunion, où nous avons lancé avec l'ABM une campagne d'incitation au don de gamètes.

Une communication spécifique est nécessaire, car les Ultra-marins ne se sentent pas concernés par des messages de santé généraux des campagnes d'émetteurs publics ou privés, faute de représentation des publics existants dans ces départements.

Les besoins en santé sont différents. La Guyane est le département le plus touché par le VIH et La Réunion est particulièrement touchée par les addictions, notamment à l'alcool. Les populations des DOM présentent un fort taux de maladies chroniques liées à la nutrition, telles que le diabète ou l'hypertension artérielle. Comme les besoins en santé diffèrent, les

moyens de communiquer sur ces besoins en santé doivent aussi différer. Il faut donc mettre en place une communication ciblée tenant compte des codes culturels de la cible.

L'audience est hétérogène. Les Ultra-marins représentent une cible de communication fondée sur une origine géographique, un substrat culturel, une expérience ultramarine et des vulnérabilités propres, telle que la précarité. Nous réalisons des campagnes communes pour les Antilles et la Guyane, parfois pour La Réunion et Mayotte, car l'adaptation à chaque département est coûteuse. À cela s'ajoute une grande disparité de niveaux d'étude, de situations économiques, familiales, personnelles, de cultures régionales, de cultures ethniques et religieuses. Nous appliquons aussi les principes du marketing marchand aux comportements de santé.

Nous partons toujours de la science, des données épidémiologiques et comportementales. La demande de don de gamètes à La Réunion a été multipliée par quarante depuis 2021, alors que le nombre de donneurs a seulement doublé. En Guadeloupe, la demande a été multipliée par vingt, pour deux à trois donneurs par an seulement depuis 2020.

Une étude quantitative à partir d'un échantillon représentatif des donneurs potentiels et une étude qualitative sur des professionnels et des associations, réalisée par l'ABM a permis de recueillir des données comportementales. D'habitude, on fait un copié-collé des campagnes métropolitaines pour les DROM, ce qui fonctionne très mal. Ces études nous apprennent que seules deux personnes sur dix s'estiment bien informées sur les fondamentaux du don : gratuité, limites légales, conditions d'accès.

La parentalité est perçue comme une évidence universelle, mais il existe autour de l'infertilité un tabou difficile à lever et le recours aux pratiques traditionnelles est souvent privilégié. La filiation est un autre nœud. Beaucoup peinent à distinguer le rôle du donneur et celui du parent, confusion renforcée par l'évolution législative, les gens croyant qu'ils doivent reconnaître leur enfant à la majorité. L'insularité renforce la crainte d'avoir des enfants partout. Malgré ces freins, l'opinion reste majoritairement favorable au don.

Partant de ces données comportementales et épidémiologiques, nous cherchons à identifier les acteurs concernés et leurs actions. Nous nous rapprochons des professionnels de santé et des associations participant à la conception et à la création des outils. La connaissance de la cible est une expertise partagée par l'ensemble des acteurs de la campagne.

Notre objectif est d'augmenter le nombre de dons par l'information et le passage à l'action, en mettant l'accent sur le positionnement de l'émetteur dans les DOM, car les autorités sanitaires font l'objet d'une méfiance historique envers l'État du fait du passé colonial, du sentiment persistant d'une inégalité de traitement, d'expériences sanitaires traumatiques comme la crise du chlordécone ou d'écarts d'accès aux soins et aux services publics perçus comme une preuve du désintérêt de l'État. En outre, la communication est jugée déconnectée et ne tenant pas assez compte des réalités locales culturelles, linguistiques et sociales.

À la suite de rumeurs et de contre-discours puissants, faute de relais institutionnels crédibles, les informations alternatives ont circulé très vite et la crise sanitaire de la covid-19 est devenue une crise de confiance et de légitimité de la parole des autorités sanitaires. Toutefois, avec son logo différent de la Marianne des services de l'État, l'ABM est moins exposée à ce risque que les campagnes soutenues par le ministère de la santé.

Nous utilisons le créole ainsi que des décors, des acteurs et les codes culturels locaux pour échapper à la faible résonance des campagnes métropolitaines. Nous mettons en avant la parentalité et la solidarité, dans une tonalité positive et sensible, ainsi que l’ancrage local – car on a souvent le sentiment que les dons vont à la métropole –, sur le thème : vous êtes Réunionnais, vous donnez à des Réunionnais. Il en est de même pour la Guadeloupe.

Nous avons élaboré un dispositif en direction des professionnels de santé, puisqu’ils accompagnent les patients. Un kit pour l’action de proximité a complété la campagne dans la presse féminine et dans la presse quotidienne régionale.

Parmi les grands principes, il convient de renforcer les compétences psycho-sociales des individus ciblés et d’éviter toute infantilisation en s’appuyant sur l’intelligence. Il faut s’appuyer sur des messages simples et compréhensibles par tous. Il importe en effet de tenir compte du niveau de littératie en santé des publics accompagnés – car si des publics CSP+ sont très informés, d’autres le sont moins et si la campagne n’est pas accessible à ces derniers, elle ne fera que renforcer le niveau de connaissance de ceux qui sont déjà très informés et creuser l’écart entre les différents publics.

Il faut se garder de toute hiérarchie entre les comportements et les cultures. Par exemple, le recours à la phytothérapie ne doit pas être méjugé pour éviter tout rejet du message ; les deux types de médecine – moderne et traditionnelle – peuvent d’ailleurs tout à fait cohabiter, comme c’est le cas dans d’autres contextes sanitaires. Il faut éviter toute stratégie de culpabilisation, ne pas jouer sur la peur, inefficace en matière de santé publique. Il faut se départir de ses clichés. Un contre-exemple flagrant fut, lors de la crise de la covid-19, la matérialisation, par la préfecture de Martinique, du mètre de distanciation physique au moyen d’ananas – le visuel a très vite été retiré. Il faut éviter les clichés racistes, sexistes et âgistes sous peine de voir la cible rejeter le message et discréditer l’émetteur.

En conclusion, la communication permet de renforcer le niveau de connaissance, d’inciter à l’adoption de comportements préventifs – en l’espèce ici, le don –, d’interpeller, de changer de regard ou de perception sur un sujet donné. Elle permet aussi de toucher un grand nombre de personnes. Mais il ne suffit pas de lancer une campagne pour résoudre un problème. Une exposition répétée et durable de la cible au message est nécessaire pour être efficace ; il faut élaborer des plans médias conséquents pour travailler sur les imaginaires. La communication n’est pas adaptée aux personnes isolées, précaires, en lutte pour leur survie. Elle ne peut se substituer ni aux acteurs de terrain, dont l’efficacité tient au contact humain et à l’échange individualisé, ni à l’accompagnement par les associations et les professionnels.

La politique publique est souvent plus efficace que la communication. On a beaucoup communiqué sur la consommation de tabac, mais l’augmentation des prix a été le plus efficace. D’ailleurs les habitants des zones frontalières vont s’approvisionner dans des pays limitrophes où il est moins cher. L’interdiction de fumer dans les lieux publics a changé la donne. Certes, la communication a accompagné la mise en place des mesures d’interdiction dans l’espace public en mettant en avant la toxicité du produit et les risques du tabagisme passif.

De même, aux débuts de la lutte contre le sida, avant que des traitements ne soient disponibles, une population était très touchée : les consommateurs de produits psychoactifs. Un programme d’échange de seringues a été mis en place par Michèle Barzach, alors ministre de la santé, et aujourd’hui, la transmission par voie sanguine ne représente plus que 2% des

nouvelles infections. C'est bien la politique publique et non la communication qui a permis cette évolution.

Mme Florence Lassarade, sénatrice, vice-présidente de l'Office, corapporteuse. – L'association Réveille ta moelle, modèle à défendre, a-t-elle vocation à devenir nationale ou son action est-elle cantonnée à la ville de Rennes ?

M. Jonathan Sablé. – Comme pour tous les autres dons, le message de santé appartient à tout le monde. Notre association est basée à Rennes, parce que ses forces vives sont à Rennes, et elle n'a pas vocation à devenir nationale. Tout le monde peut être acteur pour cette cause et faire boule de neige. Néanmoins, nous participons à des formations de l'ABM, nous avons accompagné d'autres associations ou des étudiants d'autres campus, à Nantes, Angers, et Brest, non pas au nom de Réveille ta moelle, mais au nom des 2 500 malades en attente de greffe.

M. Pierre Henriot, député, premier vice-président de l'Office. – Nous avons reçu quelques questions d'internautes, qui portent sur l'ensemble des tables rondes. Plusieurs d'entre elles ont trait aux actions menées par l'Agence de la biomédecine contre l'obtention illégale de dons dans des pays étrangers.

Mme Marine Jeantet. – Nous n'avons pas pour mission de lutter contre le trafic d'organes. D'autres offices enquêtent et disposent de pouvoirs de police. Ceci étant, il existe une veille au niveau européen sur le trafic d'organes et l'Agence publie, chaque année, un document sur le sujet, en réponse aux questions qui lui sont adressées, car elle est en quelque sorte le garant de l'intégrité du système de don et de greffe. En revanche, nous ne pouvons pas voir ce qui se passe en dehors de notre pays.

Il y a eu plusieurs cas de vente de gamètes sur internet. Nous sommes souvent interrogés sur le sujet mais, par définition, nous ne savons pas ce qui se passe. En revanche, nous pouvons chercher à comprendre pourquoi des gens ont recours à des dons illégaux. Nous informons que le recours aux dons illégaux expose à des risques sanitaires de contamination infectieuse, de viols, d'extorsions financières, de demandes de reconnaissance de paternité. De plus, nous accompagnons la filière, avec l'ensemble des sociétés savantes, des professionnels et des associations de patients pour éviter de trop longs délais sur le territoire français – même si chacun doit bien avoir conscience qu'il subsistera toujours des délais incompressibles.

Mme Dominique Voynet, députée, corapporteuse. – Vous êtes interfacés avec quarante-trois registres dans le monde. Nombre de pays européens sont soumis à la directive de 2004, mais quelles garanties avons-nous que des pays qui ne sont pas dans l'Union européenne soient soumis aux mêmes exigences ?

Mme Marine Jeantet. – Notre interface ne porte que sur les dons de moelle osseuse et elle est régie par une organisation internationale, la *World Marrow Donor Association* (WMDA). Le registre français est soumis à une accréditation exigeante qui représente un travail très intense pour les équipes de l'Agence. Tous les pays appartenant à cette organisation internationale échangent entre eux et ont cette accréditation garantissant la gratuité et la qualité du don. Je souligne que le don est gratuit, mais le greffon ne l'est pas pour le système de soins qui l'utilise, eu égard au travail de préparation, au coût du transport et autres. Nous facturons des frais. Le registre français est assez compétitif. Nous avons revalorisé les tarifs d'envoi il y a deux ans et nous continuerons à le faire régulièrement.

M. Gérard Leseul, député, vice-président de l'Office, corapporteur. – Qu'entendez-vous par « assez compétitifs » ?

Mme Marine Jeantet. – Nous ne sommes pas chers par rapport aux autres. Une greffe de moelle osseuse vaut de 15 000 à 30 000 euros. Les registres américains sont les plus chers, en raison du mode de financement de leur système de soins, tandis que nombre de nos analyses biologiques sont soumises à un tarif réglementé. Cela doit être neutre pour les hôpitaux. L'Agence réalise l'intermédiation. Nous achetons le greffon et nous nous faisons rembourser par l'hôpital. Inversement, nous « vendons » le greffon à l'étranger et nous restituons l'argent à l'hôpital qui a géré le don. Nous ne sommes qu'intermédiaires, mais nous avons revalorisé les tarifs parce que c'est une rémunération du centre de don qui a fait le travail de recrutement et de gestion du donneur. Il est normal qu'il soit rémunéré à hauteur du temps passé.

M. Pierre Henriët, député, premier vice-président de l'Office. – Un internaute, dirigeant de l'association Don de gamètes solidaires, évoque la piste consistant à mobiliser d'importants stocks d'ovocytes issus de l'autoconservation et à encourager les femmes concernées à en faire don. Une femme ayant autoconservé ses ovocytes et décidant d'en faire don pourrait-elle bénéficier d'une indemnisation forfaitaire ?

Mme Marine Jeantet. – Jusqu'à présent, nous n'avons pas de stocks d'ovocytes. Nous allons en avoir grâce au développement de l'autoconservation, mais pas tout de suite, car les jeunes femmes autoconservent d'abord pour elles-mêmes. Elles ne pourront faire ce don qu'à la fin de la période où elles peuvent les utiliser. C'est déjà possible avec les gens qui ont fait de la préservation médicale, mais qu'il s'agisse de gamètes autoconservées ou du don d'embryons, il est souvent compliqué de les joindre et un accompagnement est nécessaire. À la fin, ils ont le choix entre donner à des tiers, donner pour la recherche ou détruire.

Avant de considérer l'indemnisation secondaire, il faut améliorer l'indemnisation des jeunes femmes qui donnent en temps réel. Au départ, la finalité était l'utilisation par la personne elle-même. Il faut maintenir les valeurs de générosité, de don anonyme et gratuit.

M. Gérard Leseul, député, vice-président de l'Office, corapporteur. – Ne peut-on être indemnisé à la fin pour couvrir les frais d'autoconservation ?

M. Mikael Agopiantz. – Les frais d'autoconservation, pour motif médical comme pour motif sociétal, sont remboursés à 100 %. En revanche, on pourrait envisager une indemnisation en cas d'examen ou de déplacements complémentaires nécessités pour le don secondaire.

M. Stéphane Piednoir, sénateur, président de l'Office. – Merci à tous pour votre disponibilité. Le champ est si vaste que l'on voudrait bien continuer à vous écouter.

La communication doit jouer un rôle essentiel. Je salue l'action des jeunes qui dédramatisent le geste fort du don de moelle. J'y suis d'autant plus sensible que, dans ma famille, ma mère a fait un don de moelle pour son frère. Comme le disait Dominique Voynet, la responsabilité est forte quand le lien de parenté est aigu.

Je retiens le lien avec l'EFS. On manque de donneurs de sang mais, dans la plupart des communes, des dons se font en dehors des centres médicaux et le geste se banalise. Saisir l'occasion pour inciter des donneurs réguliers de sang et de plaquettes à réaliser des actes un peu plus lourds me semble de bonne méthode.

Il convient de mettre à l'honneur ceux qui ont fait ce geste par quelque moyen ou cérémonie, afin de reconnaître leur geste et de diffuser dans la société l'exemple de ces hommes et de ces femmes, prêts à faire ce type de démarche.

Je retiens l'écart restant à combler, puisque sur 11 000 demandes de greffe par an, seules 6 000 sont réalisées. Certaines, plus conséquentes, engagent davantage le donneur mais d'autres, plus répandues, le sont moins. On peut encore gagner des donneurs par des campagnes d'information et de dédramatisation.

Mme Martine Berthet, sénatrice, corapporteuse. – Mesdames, messieurs, au nom de mes trois collègues corapporteurs, je vous remercie pour vos contributions à ces tables rondes. Elles ont montré l'intérêt d'une réflexion collective entre l'Agence de la biomédecine, les associations et les sociologues.

Une fois encore, les travaux d'évaluation de l'application de la loi de bioéthique conduits par l'Office mettent en lumière le rôle central du don, l'attachement aux principes du don et la nécessité d'une réglementation adaptée. Vous avez proposé quelques évolutions et exprimé vos craintes face à la hausse du taux de refus de don d'organe *post-mortem* ou aux listes d'attente pour les AMP avec tiers donneur. Vous avez fourni des éléments d'explication et d'appréciation. Vous nous avez aidés à mieux comprendre ce qui peut nous pousser, ou non, vers le don et invités à replacer le donneur au centre de la chaîne de soins ; je vous en remercie.

Enfin, vous nous avez dit comment donner une information fiable et construire une communication adaptée, ce qui est indispensable pour s'assurer que chaque citoyen puisse donner et, s'il en a un jour besoin, bénéficier d'un don. C'est extrêmement important.

La réunion s'achève à 12 h 20.

Membres présents ou excusés

Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

Réunion du jeudi 11 décembre 2025 à 9 h 30

Députés

Présents. - M. Philippe Bolo, M. Joël Bruneau, M. Pierre Henriot, M. Gérard Leseul, Mme Dominique Voynet

Excusé. - M. Maxime Laisney

Sénateurs

Présents. - Mme Martine Berthet, Mme Sonia de la Provôté, Mme Florence Lassarade, M. Stéphane Piednoir, M. Daniel Salmon, M. Michaël Weber

Excusés. - M. Arnaud Bazin, Mme Alexandra Borchio Fontimp, M. Patrick Chaize