

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

Commission des affaires sociales

- Audition, en application de l'article L. 1451-1 du code de la santé publique, de Mme Marine Jeantet, dont le renouvellement aux fonctions de directrice générale de l'Agence de la biomédecine est envisagé 2
- Présences en réunion 16

Mardi

24 mars 2026

Séance de 16 heures 30

Compte rendu n° 56

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

**Présidence de
M. Frédéric Valletoux,
*président***



La réunion commence à seize heures trente-cinq.

(Présidence de M. Frédéric Valletoux, président)

La commission des affaires sociales auditionne, en application de l'article L. 1451-1 du code de la santé publique, Mme Marine Jeantet, dont le renouvellement aux fonctions de directrice générale de l'Agence de la biomédecine est envisagé.

M. le président Frédéric Valletoux. Par courrier en date du 16 mars, la présidente de l'Assemblée nationale a été informée par le Premier ministre qu'il était envisagé de reconduire Mme Marine Jeantet aux fonctions de directrice générale de l'Agence de la biomédecine.

Madame Jeantet, en application de l'article L. 1451-1 du code de la santé publique, il appartient à notre commission de vous entendre avant cette reconduction. Vous exercez les fonctions de directrice générale de l'Agence de la biomédecine depuis le 1^{er} février 2023. Notre commission vous avait d'ailleurs auditionnée préalablement à cette nomination, le 11 janvier 2023. Or, l'article R. 1413-15 du code de la santé publique dispose que le directeur général de l'Agence de la biomédecine est nommé pour une durée de trois ans, renouvelable une fois. Cette disposition a deux conséquences. La première est que votre mandat a expiré le 31 janvier. Dès lors, un arrêté de la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées en date du 23 janvier vous a nommée directrice générale par intérim, à compter du 1^{er} février. La seconde est que vous pouvez être renouvelée dans vos fonctions, ce qui correspond aux intentions du Président de la République.

Chacun connaît le rôle de l'Agence de la biomédecine dans l'organisation de la santé en France. Créé par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, cet établissement public administratif sous tutelle du ministère de la santé assure des missions essentielles d'encadrement, d'accompagnement, de suivi et d'information en matière de don d'organes, de moelle osseuse et de gamètes, mais aussi d'assistance médicale à la procréation, de diagnostic prénatal, de génétique médicale, de recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires.

Madame Jeantet, je vous donne la parole afin que vous puissiez vous présenter, dresser un bilan des trois années écoulées et tracer des perspectives pour votre second mandat.

Mme Marine Jeantet, directrice générale par intérim de l'Agence de la biomédecine. Je suis honorée d'être auditionnée dans la perspective de mon renouvellement à la direction générale de l'Agence de la biomédecine. J'espère que vous me redonnerez votre confiance pour ce renouvellement qui intervient alors que les trois plans pilotés par l'Agence sont en phase d'achèvement.

Pour ces plans, nous avons mis en place un mode de pilotage innovant, reposant sur des comités de suivi nationaux destinés à suivre leur avancement, identifier les points de blocage et construire un dialogue régulier avec les parties prenantes – professionnels, patients, agences régionales de santé et ministère. Nous avons également fait le pari d'un meilleur déploiement territorial grâce à la désignation de référents dans les agences régionales de santé. Ce changement de méthode a permis d'adapter les orientations nationales aux spécificités locales.

Un premier bilan a été établi et partagé avec les parties prenantes. Nous entrons maintenant dans une phase de concertation en vue de l'élaboration de nouveaux plans pour la période 2027-2031.

Concernant les greffes d'organes et de tissus, les résultats sont plutôt encourageants même s'ils restent insuffisants pour répondre aux besoins de tous les patients inscrits sur la liste d'attente. En 2025, nous avons effectué 6 148 greffes, un chiffre qui n'avait encore jamais été atteint. Nous y sommes parvenus grâce à plusieurs possibilités offertes par le plan, notamment le prélèvement multi-source qui augmente les typologies d'organes disponibles. Nous avons autorisé soixante-cinq centres à procéder à des prélèvements Maastricht 3, qui concernent les personnes décédées par arrêt cardio-respiratoire. Ils représentent désormais 17 % des prélèvements. La mise en œuvre de la circulation régionale normothermique (CRN) mobile amènera un développement de cette activité. Un arrêté autorisant le prélèvement cardiaque a par ailleurs été publié il y a deux semaines.

Nous avons déployé des réseaux opérationnels de proximité. Le don du vivant progresse. En 2025, 603 greffes rénales ont eu lieu à partir de donneurs vivants, soit une hausse de 7,7 % en deux ans. Elles ne représentent toutefois que 15,6 % du total alors que notre objectif était de 20 %, et une très forte hétérogénéité demeure entre les centres. Huit greffes sont en outre issues de dons croisés, une possibilité offerte à l'Agence par la dernière loi de bioéthique – deux doublés et un quadruplé.

Nous avons amélioré la qualité grâce à un audit systématique des coordinations hospitalières. Nous avons aussi déployé des machines à perfuser les organes et renforcé l'offre de formation des professionnels, multipliée par quatre en quatre ans.

Nous constatons une dynamique en matière de prélèvements de tissus, dont les besoins progressent fortement. Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, paru en janvier, préconise d'ailleurs d'harmoniser les indications de greffe de tissus et les pratiques des banques de tissus grâce à un meilleur pilotage de l'Agence de la biomédecine, d'organiser la transparence – qui n'existe pas actuellement – des stocks des banques et des éventuels échanges entre banques, d'améliorer la traçabilité des dons du vivant – par exemple des têtes fémorales récupérées lors de la pose de prothèses totales de hanches pour être transformées en poudre d'os pour la dentisterie – et de revoir le modèle de financement de cette activité.

Cependant, depuis le covid-19, malgré nos campagnes de promotion du don d'organes, nous nous heurtons à une hausse continue et inquiétante de l'opposition rapportée par les familles. En 2025, elle atteignait 37 %, avec des variations selon les régions : près de 51 % en Île-de-France ; 25 % dans les Pays de la Loire. Un point d'opposition correspondant à 100 greffes, une augmentation d'un point nous prive donc de 100 greffes chaque année. Les raisons de cette opposition croissante sont à la fois hospitalières, sociétales et liées à la circulation sur les réseaux sociaux d'idées reçues qui alimentent la méfiance. Les inquiétudes portent sur le trafic d'organes, les iniquités d'attribution et les prélèvements non consentis. Notre baromètre confirme que seule une personne sur deux pense que le don d'organes en France profite de manière équitable aux patients en attente. La moitié des Français estime le don incompatible avec des rites funéraires. Un quart d'entre eux ont l'impression d'avoir des informations contradictoires sur le don d'organes. Plus grave, ces idées reçues existent parmi les soignants. En juin dernier, nous avons diligenté une enquête auprès de 20 000 personnels hospitaliers qui montrait que 30 % d'entre eux considéraient que les patients en situation de mort encéphalique n'étaient pas morts.

Les vagues numériques de désinformation entraînent hélas des pics d'inscriptions sur le registre des refus. Alors qu'elles étaient en baisse continue, elles ont été multipliées par trois depuis 2024. L'impact de la désinformation est variable selon les âges : elle touche principalement les 16-24 ans, sensibles aux contenus des réseaux sociaux. Seuls 65 % d'entre eux sont favorables au don de leurs organes après la mort, soit dix points perdus en un an.

Plus que jamais, il est donc essentiel de communiquer dans la presse et sur les réseaux sociaux, de soutenir les équipes de coordination hospitalière de prélèvement et de rendre hommage aux donateurs, pour maintenir la confiance et l'adhésion des Français et les inciter à faire connaître leur position, en particulier à l'occasion du 22 juin. Seulement 50 % l'ont fait, ce qui est également l'une des raisons de l'augmentation de l'opposition au don.

Concernant les greffes de moelle osseuse, l'activité est extrêmement dynamique pour les greffes non apparentées, c'est-à-dire issues d'un donneur n'appartenant pas à la famille. Elles représentent plus de 30 % des greffes depuis 2022 et près de 60 % des greffes totales de moelle en 2025. Il est important de rappeler que, grâce à une solidarité internationale inédite, on trouve toujours un donneur pour les patients qui nécessitent une greffe de moelle osseuse. Nous sommes interfacés avec soixante-treize registres internationaux, soit 45 millions de donateurs dans le monde. Nos patients bénéficient de ces donateurs internationaux tout comme les patients internationaux des donateurs français.

Le registre français a dépassé les 420 000 donateurs, soit 100 000 inscriptions supplémentaires depuis le début du plan, dont 44 % proviennent de personnes de moins de 30 ans. Ce rajeunissement est un gage de qualité. En 2025, nous avons enregistré plus de 34 000 inscriptions pour un objectif annuel de 20 000, grâce à trois appels aux dons, à des recrutements effectués lors des collectes de l'Établissement français du sang dans les universités et à une présence active sur les réseaux sociaux. La collaboration avec l'influenceur Michou a suscité plus de 12 000 demandes de préinscription en un mois. Vous avez peut-être vu l'appel au don pour le petit Elio à Nice, très relayé dans la presse : depuis début mars, il a généré 19 000 demandes de préinscription. Pour être honnête, nous sommes quelque peu submergés, mais nous nous organisons ! En janvier, qui était un mois « normal », nous comptons 3 400 préinscriptions. Les appels au don sont un moyen puissant de développer le registre.

Nous accompagnons les centres de greffe par des tournées des centres hospitaliers universitaires. Les comités de pilotage régionaux avec les agences régionales de santé apportent aux équipes un soutien de l'Agence au plus près du terrain.

Enfin, nous travaillons activement à la refonte des actes *Human Leukocyte Antigen* (HLA), avec la Haute Autorité de santé et en coordination avec la Société francophone d'histocompatibilité et d'immunogénétique. Le typage immunologique est en effet indispensable pour les greffes.

Concernant l'assistance médicale à la procréation, la loi de bioéthique a introduit de nouveaux droits, tous mis en œuvre. L'ouverture de la procédure avec tiers donneur aux femmes seules et aux couples de femmes a généré une forte augmentation des demandes. Depuis le vote de la loi, elles ont été multipliées par 8,5 : ce sont 47 000 demandes que nous avons accompagnées en concertation avec les parties prenantes. Malheureusement, les délais de prise en charge se sont allongés. En 2024, puisque les chiffres de 2025 ne seront disponibles que dans un mois, l'attente était de dix-huit mois pour une assistance médicale à

la procréation avec tiers donneur nécessitant un don de spermatozoïdes et de vingt-quatre mois quand un don d'ovocytes était nécessaire.

Nous avons travaillé avec plus de quarante professionnels pour identifier des moyens de fluidifier les parcours de soins. L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux mène une étude pour rechercher des leviers organisationnels. Nous avons organisé une mutualisation des anciens stocks de spermatozoïdes pour éviter leur destruction après le 31 mars 2025, date limite de l'entrée en vigueur du droit d'accès aux origines pour les enfants nés d'un don. Plus de 10 000 paillettes ont été récupérées. Nous avons donc pu respecter ces dons, qui sont rares et précieux, mais aussi satisfaire des demandes émanant de territoires où il n'y a pas du tout de don, comme les départements d'outre-mer.

Nos campagnes de terrain accroissent le nombre de donneurs de spermatozoïdes, passés de 676 en 2023 à plus de 1 000 en 2024. Le tour #FaitesDesParents s'est arrêté dans plus d'une vingtaine de villes. Néanmoins, des tensions existent dans beaucoup de centres, et nous notons une hausse des demandes d'importation de gamètes. Elles ne concernaient que trois centres entre 2021 et 2023, mais dix-sept en 2024 et plus d'une centaine en 2025. Même si les volumes restent minimes par rapport aux dizaines de milliers de gamètes utilisés tous les jours en France, nous suivons cette évolution avec attention.

Concernant l'accès aux origines, le registre des donneurs de gamètes est opérationnel depuis 2022. Il recense plus de 7 500 personnes. La Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs a reçu environ 1 500 demandes, dont 113 ont abouti.

L'activité est également forte en matière d'autoconservation ovocytaire. Nous avons enregistré 15 000 demandes en 2024, dont 54 % en Île-de-France, où se trouvent dix centres sur les quarante-sept autorisés dans notre pays. Les délais moyens d'accès sont de treize mois. Selon un sondage que nous avons conduit pour estimer le besoin, 245 000 femmes, soit 3 % des femmes de la tranche d'âge concernée, seraient intéressées. Sachant que seulement 11 000 d'entre elles ont pu le faire, vous avez une idée du chemin à parcourir. Une réflexion est en cours pour augmenter l'offre, notamment en autorisant le secteur privé à pratiquer cette conservation, ainsi que la ministre de la santé l'a annoncé lors du comité de pilotage du plan Fertilité. Il faudra toutefois passer par la loi puisque les parlementaires avaient choisi de réserver cette activité aux centres publics. Enfin, pour un meilleur pilotage de cette activité en forte tension et une gestion optimisée des gamètes disponibles, car nous n'avons aucune visibilité sur les stocks des centres de don, la ministre a annoncé début février la création d'un système d'information dédié qui sera géré par l'Agence. Les travaux ont déjà débuté.

Concernant la génétique, l'accès facilité au séquençage de nouvelle génération (NGS) ouvre des perspectives pour les patients en matière de diagnostic et de prise en charge thérapeutique. Néanmoins, je souhaite alerter sur les défis majeurs qu'il induit pour le système de soins. Il faudra anticiper les compétences nécessaires pour gérer la complexité des interprétations et proposer un conseil génétique adapté, structurer les parcours de soins dans les territoires avec une éventuelle réanalyse des examens à l'aune des nouvelles connaissances, qui progressent tous les jours, prévoir les équipements nécessaires au séquençage et des capacités de stockage suffisantes face aux volumes de données que représente le génome, ainsi que réfléchir à l'efficacité des prescriptions et au recours au juste test. La place du secteur privé, déjà présent, devra être précisée ; le modèle de financement, qui n'est plus adapté, revu.

Cette révolution pleine de promesses vient bousculer les consciences sur le plan éthique et sociétal. Quelles informations délivrer au patient ? Doit-on tout dire, notamment quand on découvre des variants de signification inconnue ou des prédispositions à des pathologies pour lesquelles il n'existe pas de thérapeutique ou de possibilité de diagnostic ? Comment protéger les personnes vulnérables face à la complexité de ces résultats, notamment les mineurs ? Comment s'assurer du consentement à recevoir cette information ? Comment accompagner l'angoisse que génère la connaissance d'une prédisposition à une pathologie qui ne se révélera peut-être jamais ? Comment penser et organiser les impacts de ces informations sur les projets parentaux ? Doit-on envisager le diagnostic préconceptionnel en population générale, comme le font d'autres pays ? Combien de temps conserver les données de séquençage ? Qui a accès à ces données de nature constitutionnelle ? Doit-on revenir sur l'interdiction des tests génétiques à usage récréatif, exécutés massivement à l'étranger sans protection des données des Français ? Voilà autant de questions sensibles. L'Agence a commencé à travailler pour vous proposer des mesures à débattre dans la prochaine loi de bioéthique.

L'Agence de la biomédecine joue un rôle actif dans le domaine des diagnostics prénataux et préimplantatoires. Elle a pris une place plus affirmée avec le plan national Maladies rares, et je propose qu'elle s'investisse dans le plan France médecine génomique. Nous avons besoin d'une feuille de route génétique qui articule mieux les différents plans, notamment avec la stratégie décennale de lutte contre les cancers. L'oncogénétique est une dimension importante à aborder en coordination avec l'Institut national du cancer. Pour tous ces sujets, la transversalité doit être de mise.

Concernant la recherche, l'Agence lance chaque année trois appels d'offres. Nous avons innové l'an dernier avec un appel d'offres pour les sciences humaines et sociales, que nous avons doté grâce à un legs. Il a suscité un vif intérêt puisque nous avons reçu soixante-six candidatures de très bon niveau. Nous n'avons pu en financer que sept. J'en citerai trois, qui montrent que les sujets traités correspondent à nos préoccupations. Quelles sont les raisons du non-recours à l'assistance médicale à la procréation en France ? Comment gérer la prise de décision et l'impact psychologique d'une thérapie fœtale ? Comment développer la greffe à partir de donneurs vivants – quels sont les pratiques actuelles, les freins et les développements potentiels ?

L'Agence a également soutenu un projet de recherche sur la greffe dans le cadre des programmes et équipements prioritaires de recherche (PEPR), le projet *Transplantation, regeneration and preservation of organs* (Treasure). Il a été validé et doté de 9 millions d'euros. C'est la première fois qu'un projet de ce type concerne le champ de la greffe et nous en sommes très heureux.

L'Agence s'est par ailleurs investie dans les travaux sur la xénogreffe. Ils sont encore au stade de la recherche, mais nous devons d'ores et déjà anticiper les questions éthiques qu'ils soulèvent. Quels risques sanitaires collectifs, puisqu'il s'agit d'organismes génétiquement modifiés, peut-on accepter au nom de l'intérêt de certains patients ? Quelle est la soutenabilité financière du modèle, sachant que nous pourrions aussi réfléchir à une meilleure prévention de la maladie rénale chronique ? Qu'en est-il du bien-être des animaux et de leur réification, qui sont une préoccupation de notre société ?

Enfin, concernant les neurotechnologies, en plein essor, l'Agence exerce une mission de veille et d'information du Parlement. Depuis 2025, elle a repris l'animation de la charte française de développement responsable des neurotechnologies, lancée fin 2022 par le

ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. C'est un domaine qui avance vite et dans lequel énormément de questions sont à surveiller.

Médecin de santé publique et haut fonctionnaire, j'ai à cœur depuis trois ans d'apporter un regard et une expérience complémentaires à ceux de mes prédécesseurs. Je suis sensible aux approches pluridisciplinaires et je soutiens l'investissement dans les sciences humaines et sociales, notamment pour distinguer les déterminants de l'opposition au don d'organes. Je souhaite, en outre, construire une politique scientifique de valorisation de nos données, dans une logique d'ouverture. Je suis allée à la rencontre des équipes hospitalières pour comprendre leurs attentes et leurs contraintes quotidiennes. Cette tournée des centres hospitaliers universitaires a été riche ; je vais la poursuivre afin d'identifier avec les équipes médicales, les directions d'établissement et les agences régionales de santé, les leviers à notre disposition pour augmenter le nombre de greffes. Enfin, même si des marges de progrès existent dans ce domaine, j'ai consolidé la politique de démocratie sanitaire engagée par l'Agence depuis 2023.

Pour finir, je voudrais résumer les enjeux qui me paraissent majeurs pour les trois prochaines années. Tout d'abord, il faut mieux répondre aux besoins de santé publique en matière de greffe. Pour satisfaire tous les patients de la liste d'attente, il faudrait 2 500 greffes supplémentaires par an. À organisation constante, ce sera difficile. De nouveaux modèles seront à inventer.

Nous devons mieux anticiper les besoins de demain. Nous allons élargir le registre Rein (Réseau Épidémiologie et information en néphrologie) au stade 4 de la maladie rénale chronique, afin de disposer d'un système d'information *ad hoc*. Depuis 2017, son incidence baisse de 2 % par an. Cela peut paraître limité, mais il faut prendre en compte le vieillissement de la population comme la progression du diabète et des maladies cardiovasculaires. Cet outil nous permettra de mieux prévoir les besoins futurs.

Je serai attentive à l'amélioration de l'accès à la greffe dans les départements et régions d'outre-mer, où l'incidence de l'insuffisance rénale chronique est deux fois supérieure.

Pour lutter contre l'opposition au don et dissiper les idées reçues qui nourrissent la peur, il faudra continuer d'informer, de rassurer, de déconstruire certains discours, de favoriser le dialogue entre les proches. La valorisation des donneurs est un élément clef, qui nécessite de renforcer la neutralité financière du don et de mieux accompagner les familles. Un travail est en cours au sein de l'Agence à ce sujet.

Nous devons consolider le recrutement des jeunes donneurs de moelle osseuse, mais aussi promouvoir l'accès à la greffe de patients atteints de déficit immunitaire ou des drépanocytaires, qui passent malheureusement derrière les jeunes gens atteints de leucémie. Améliorer le parcours post-greffe de tous les patients greffés est aussi une priorité, car il s'agit de l'une des principales difficultés. Leurs prises en charge sont à la fois particulières et exigeantes.

L'activité de thérapie cellulaire, en très forte croissance en oncologie mais pas seulement, doit être régulée et structurée. L'Agence de la biomédecine a un rôle à jouer dans ce domaine, avec l'Institut national du cancer. Elle doit notamment faire respecter l'origine humaine des récepteurs antigéniques chimériques (CAR-T) autologues et allogéniques, des CAR-NK et des cellules mésenchymateuses, qui génèrent des profits importants.

Nous devons aussi poursuivre la fluidification des parcours d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur et en autoconservation. L'outil de pilotage national que nous sommes en train de construire nous y aidera.

Enfin, nous devons mettre à profit notre expertise scientifique pour accompagner les évolutions induites par l'arrivée de la génétique et de la génomique dans les soins courants et proposer des évolutions du cadre normatif. Je souhaite structurer une gouvernance éthique des neurotechnologies en France et en Europe, mieux valoriser les données de l'Agence et contribuer à la préparation de la future loi de bioéthique en participant aux états généraux menés par le Comité consultatif national d'éthique et aux travaux de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui rendra prochainement son rapport à ce sujet.

J'aurai à cœur de continuer à porter les valeurs d'équité, d'impartialité, de fiabilité, de transparence et de solidarité de l'Agence et à préserver son expertise.

M. Thierry Frappé, référent pour l'Agence de la biomédecine. Notre commission est réunie pour donner son avis sur votre reconduction à la tête de l'Agence de la biomédecine, institution centrale dans notre politique de santé à la croisée d'enjeux scientifiques, éthiques et sociétaux majeurs. Au-delà du bilan de votre mandat, cette audition doit nous permettre d'apprécier votre capacité à répondre aux défis futurs, dans un contexte où les progrès de la biomédecine s'accroissent en interrogeant de plus en plus directement les principes fondamentaux de notre société.

Votre action a notamment consisté dans l'ouverture de l'assistance médicale à la procréation, prévue par la précédente loi de bioéthique. Cette réforme a constitué une transformation profonde, tant sur le plan organisationnel que sociétal. Elle a nécessité une montée en charge rapide des structures et une adaptation des pratiques. Mais elle continue de soulever des défis, notamment en matière de délais d'accès, de ressources humaines et d'équité territoriale.

L'Agence joue également un rôle déterminant dans l'encadrement de la recherche, notamment sur les cellules souches et l'embryon. Dans ce domaine, l'équilibre entre la liberté scientifique et les exigences éthiques est sensible. Il suppose une vigilance constante, mais aussi une capacité d'anticipation face aux ruptures technologiques en matière de génétique ou de médecine personnalisée.

S'agissant du don et de la greffe d'organes, les résultats récents témoignent d'une dynamique encourageante, avec un niveau d'activité historiquement élevé. Mais cet indicateur ne suffit pas à décrire la situation car des tensions persistent. Le nombre de patients inscrits sur la liste d'attente reste important et le taux de refus de don, notamment de la part des proches, progresse pour atteindre 37,1 % en 2025. On peut donc s'interroger sur la capacité de notre modèle à maintenir un haut niveau d'adhésion. Quelle est votre stratégie pour enrayer cette hausse des refus, qui fragilise l'ensemble de la chaîne du don ? Quels leviers actionner pour améliorer l'information des citoyens et mieux accompagner les familles dans ces moments délicats ?

La question de la confiance est centrale dans l'ensemble des missions de l'Agence. Elle conditionne l'acceptabilité sociale des décisions en matière de procréation, de recherche ou de prélèvement. Par conséquent, la lisibilité de l'action de l'Agence et la transparence de ses décisions sont des éléments essentiels.

D'autres défis doivent être pris en compte comme les disparités territoriales d'accès aux soins et aux dispositifs encadrés par l'Agence. Ils restent malheureusement une réalité et nécessitent une attention particulière, dans un contexte où l'égalité devant le service public de la santé doit rester une exigence absolue. Enfin, la question de la souveraineté sanitaire ne peut être ignorée. Dans un environnement international concurrentiel, la France doit conserver sa capacité d'innovation et d'excellence dans le domaine de la biomédecine, tout en restant fidèle à ses principes éthiques.

Madame la directrice générale, votre reconduction suppose non seulement la poursuite des actions engagées, mais aussi une vision claire de vos priorités pour les années à venir. C'est sur cette capacité à concilier exigence scientifique, responsabilité éthique et confiance des citoyens que nous souhaitons recueillir votre avis.

Mme Marine Jeantet. Nous devons poursuivre notre plan d'action contre l'opposition au don et surtout pour augmenter le nombre de donneurs. Pour satisfaire l'ensemble des besoins, il faudrait procéder à 2 500 greffes supplémentaires, soit une hausse de près d'un tiers par rapport aux 6 148 effectuées actuellement. Ce n'est pas rien.

Pour greffer, il faut disposer de greffons. Le don du vivant représente un potentiel important. Nous constatons toutefois une grande hétérogénéité entre les centres hospitaliers universitaires et les équipes. Nous avons donc engagé un tour de France pour rencontrer les professionnels, comprendre leurs éventuels blocages, les rassurer, les former et essayer de créer des liens entre ceux qui sont très actifs et ceux qui ne le sont pas. Une autre piste est de développer les prélèvements sur les donneurs décédés en arrêt circulatoire de catégorie Maastricht 3 (DDAC M3), qui représentent seulement 17 % des greffons. En Espagne, modèle mondial en matière de prélèvement d'organes, ce taux atteint 45 %. Nous devons continuer à combattre les oppositions au don pour les patients en situation de mort encéphalique, qui restent la majorité des donneurs. Cela suppose une mobilisation générale, notamment au sein des hôpitaux.

Notre communication doit s'adresser à l'ensemble de la population. Nous multiplions les actions sur les réseaux sociaux en faisant appel à des influenceurs pour capter l'attention des jeunes gens. Certaines de ces initiatives sont des succès, comme les miniséries qui ont totalisé 45 millions de vues sur TikTok. Malgré tout, une information chassant l'autre, la défiance vis-à-vis des organismes publics demeure. En outre, nous avons probablement négligé la cible hospitalière, sur laquelle nous travaillerons dans les prochains mois. Ce sont 30 % des personnels de ces établissements qui doutent que les patients en situation de mort encéphalique soient bien morts : cela doit faire réfléchir. La situation varie évidemment selon les profils ; la défiance est plus forte chez les aides-soignantes par exemple.

Comme pour les vaccins, nous devons rétablir la confiance au sein de l'hôpital, en nous appuyant sur les directions hospitalières. Les personnels sont extrêmement importants car ils jouent un rôle de prescripteur dans leur entourage. S'ils ne sont pas eux-mêmes convaincus alors qu'ils voient comment les choses se passent au sein des établissements, nous n'y arriverons pas. Jusqu'à présent, nous avons beaucoup travaillé sur la formation des jeunes médecins, mais nous n'avons probablement pas assez investi le champ paramédical. Ce sera désormais notre priorité.

M. le président Frédéric Valletoux. Nous en venons aux interventions des orateurs des groupes.

M. René Lioret (RN). Votre bilan appelle à la fois reconnaissance et lucidité. Reconnaissance d'abord, car les chiffres récents montrent une reprise de l'activité de greffe. Comme vous l'avez indiqué, 6 148 greffes ont eu lieu en 2025, ce qui est un record. Ce signal positif pour les patients mérite d'être souligné. Lucidité néanmoins, car les résultats demeurent en deçà des besoins et des ambitions. Des milliers de patients restent en attente de greffe et les difficultés structurelles persistent. Ainsi, le taux d'opposition au don, de 36,4 % en 2024, est passé à 37,1 % en 2025, bien au-delà de l'objectif de 25 %. Malgré les campagnes répétées, comment expliquez-vous que la confiance ne progresse pas ?

En matière de don de gamètes, en particulier d'ovocytes, la France n'est toujours pas autosuffisante. Les délais d'accès restent longs et les centres sont sous tension. Quelles mesures concrètes avez-vous prises depuis 2023 et pour quels résultats ?

S'agissant des inégalités territoriales et des greffes issues de donneurs vivants, qu'est-ce qui a changé sous votre direction ?

Par ailleurs, pour ce qui est du fonctionnement de l'Agence, la Cour des comptes évoque des résultats globalement décevants et un pilotage perfectible. Où en êtes-vous de la modernisation des outils, notamment des systèmes d'information, et de la coordination avec les acteurs de terrain ?

M. Jean-François Rousset (EPR). Le don d'organes et de tissus est l'une des expressions les plus concrètes de la solidarité nationale. Puisqu'il sauve des vies, je parlerais plutôt, pour ma part, du don de vie. Il faut savoir qu'un donneur permet de sauver huit vies.

En France, plus de 70 000 personnes vivent grâce à une greffe. Le nombre de greffes augmente, mais il reste insuffisant et des limites sont atteintes avec des listes d'attente trop longues. Les Français ne sont pas opposés au don. Toutefois, ce dernier est mal connu, mal compris et parfois difficile à mettre en œuvre. Le principe du consentement présumé, progrès juridique renforcé par la loi de 2016, est délicat à faire appliquer. Le problème est avant tout humain.

Comme le souligne votre rapport, l'enjeu n'est pas seulement médical, mais aussi organisationnel et humain. Nous devons en tirer les conséquences et construire collectivement une culture du don, qui soit une culture de confiance, de transparence et de responsabilité. Nous devons mieux informer car, sans pédagogie, sans campagne lisible et continue et sans relais territoriaux efficaces, le don reste une éventualité brumeuse. Nous devons mieux organiser car, au-delà de l'adhésion, il faut lever les obstacles concrets, simplifier les parcours, fluidifier les procédures, mieux accompagner les équipes hospitalières et les familles. Tous ces éléments conditionnent l'effectivité du don.

Si les prélèvements sont bien organisés dans les centres spécialisés des grandes villes, il faut également, pour augmenter le nombre de greffons, garantir la faisabilité des dons dans les hôpitaux de proximité et les cliniques.

Quelles actions entendez-vous mener pour améliorer la connaissance du don par nos concitoyens et réduire le taux d'opposition ? Comment renforcer la coordination des filières de prélèvement et encourager la simplification des parcours, afin que chaque possibilité de don puisse effectivement aboutir ?

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Après un mandat de trois ans, vous vous apprêtez à être reconduite chef d'orchestre de l'Agence de la biomédecine. Sur le papier, tout est admirable. Vous œuvrez à garantir l'éthique, à organiser les greffes et à éclairer le politique. Toutefois, dans certains domaines, cet orchestre sonne faux.

S'agissant de la procréation médicalement assistée, vous aviez affiché vos ambitions lors de votre précédente audition de 2023. Vous vouliez réduire à sept mois les délais d'attente pour les dons de spermatozoïdes. Vous décriviez un secteur en très forte tension. Or aujourd'hui, il faut dix-huit mois pour un don de spermatozoïdes et deux ans pour un don d'ovocytes.

La procréation médicalement assistée pour toutes annoncée en 2021 n'existe toujours pas. Certains territoires ne sont même pas équipés pour la pratiquer, notamment outre-mer. Le nombre de dons est de toute façon insuffisant pour garantir son accès. Pourtant, des solutions existent. Pourquoi les couples de femmes qui ont besoin d'ovocytes doivent-ils solliciter ceux d'une tierce donneuse ? Je me bats depuis trois ans pour permettre simplement la réception des ovocytes de la partenaire (Ropa), aujourd'hui interdite. Y êtes-vous favorable ?

Une autre piste résiderait dans l'autoconservation des ovocytes. Actuellement, les délais d'attente pour en bénéficier sont de treize mois. La France ne compte que trente-trois centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (Cecos). Il faudrait en ouvrir partout. Allez-vous solliciter le Gouvernement pour des financements en ce sens ?

Enfin, la procréation médicalement assistée pour toutes n'existera pas tant que certaines discriminations ne seront pas levées. Allez-vous faire cesser les pratiques d'appariement qui empêchent les femmes racisées d'accéder au don au même titre que les autres ? Allez-vous soutenir la fin de l'interdiction faite à certaines personnes, notamment transgenres, de procréer avec leurs propres gamètes, comme le prévoit la proposition de loi que je défends ?

M. Arnaud Simion (SOC). La France limite à quatre les tentatives de fécondation *in vitro* et, contrairement à d'autres pays européens, n'autorise pas certaines techniques comme le diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies (DPI-A). Lors d'une fécondation *in vitro*, la qualité des embryons obtenus est jugée de façon imparfaite. Des embryons sont implantés dans l'utérus alors qu'ils n'ont aucune chance de se développer. Le diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies permettrait pourtant d'augmenter les chances. À ce propos, je salue l'action du collectif BAMP !, association dédiée aux patients et ex-patients de l'assistance médicale à la procréation.

Au vu des données médicales, de la souffrance des femmes et des pratiques internationales, comment l'Agence de la biomédecine justifie-t-elle le maintien du cadre actuel ? Ces restrictions conduisent de nombreuses patientes à poursuivre leur parcours à l'étranger, souvent à leurs frais. Comment évaluez-vous les conséquences de cette situation du point de vue des inégalités d'accès à la parentalité et des pertes de chances pour les parents ?

Dans le contexte du plan de lutte contre l'infertilité, l'Agence de la biomédecine est-elle prête à faire évoluer ses recommandations concernant le nombre de tentatives de fécondation *in vitro* et l'accès au diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies, afin de répondre aux besoins des patientes et, indirectement, de réduire les coûts pour la collectivité, tout en permettant à chacun d'être parent ?

Mme Sylvie Bonnet (DR). Les éléments que vous avez apportés concernent à la fois votre bilan des trois années passées et vos nouveaux objectifs. Comment les ruptures technologiques seront-elles anticipées dans la future révision de la loi de bioéthique ? L'Agence de la biomédecine est la gardienne de notre modèle de santé, mais la science avance désormais plus vite que le cycle décennal de nos lois.

Les tests génétiques en libre-service illustrent la tension entre la théorie et la pratique. En effet, alors qu'ils sont interdits en France, des milliers de Français les commandent sur internet. Les associations d'enfants nés sous X et les policiers estiment qu'il faudrait lever cette interdiction pour faire avancer les enquêtes. Face à la porosité de nos frontières numériques, l'Agence préconise-t-elle un assouplissement de l'accès aux tests génétiques récréatifs ou, au contraire, un durcissement des sanctions pour protéger les données de santé des Français ?

Par ailleurs, les chercheurs parviennent désormais à créer des organoïdes. Comment garantir que la future loi de bioéthique sera suffisamment ferme pour protéger la dignité humaine face à l'automatisation du vivant ?

Enfin, les premières transplantations de cœur ou de rein de porc modifiés ont eu lieu aux États-Unis. La future loi de bioéthique doit-elle dès maintenant fixer le cadre des xénogreffes en France ?

M. Nicolas Turquois (Dem). Je commencerai par un aveu d'ignorance. Avant votre audition, je ne connaissais pas le périmètre exact des responsabilités de l'Agence de la biomédecine. Après vous avoir écoutée, j'ai toujours du mal à distinguer ce qui relève de l'incitation, notamment par rapport à la greffe, du contrôle des établissements et de la recherche. Pouvez-vous préciser ces différentes missions ?

Pour compléter l'intervention de mon collègue Arnaud Simion, nous avons constaté, lors des débats relatifs à la dernière loi de bioéthique, le très faible taux de réussite en matière de procréation médicalement assistée. La question de l'implantation d'embryons avec des chromosomes surnuméraires avait été évoquée. Qu'en est-il aujourd'hui ? Des avancées sont-elles prévues concernant le diagnostic préimplantatoire ? Pourquoi ajouter des difficultés pour ces couples déjà dans des situations compliquées et renforcer leur douleur en les conduisant à l'échec, parfois de manière définitive s'ils ne vont pas à l'étranger ?

Par ailleurs, comme l'a rappelé Mme Bonnet, des centaines de milliers de personnes procèdent à des tests génétiques récréatifs et envoient leurs données à l'étranger, notamment aux États-Unis, avec toutes les conséquences que cela peut avoir. Quelle est votre position ?

Enfin, je suis un fervent défenseur du diagnostic génétique précoce. Aujourd'hui, il est limité à quinze ou dix-huit maladies rares. Or, diagnostiquer une maladie tôt fait gagner du temps et évite aux enfants atteints, ou aux familles, d'errer pendant de nombreuses années. Êtes-vous favorable à des avancées dans ce domaine ?

M. le président Frédéric Valletoux. Nous en venons aux questions des autres députés. Mme Amiot a redemandé la parole.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Le nombre de greffes reste insuffisant en France. Au 1^{er} janvier 2026, plus de 23 000 patients étaient en attente. L'an dernier, 1 000 patients

sont décédés faute de greffe. Je suis inquiète de constater que, malgré le record battu l'an passé, le nombre d'interventions ne couvre toujours pas les besoins.

La situation est particulièrement dramatique pour les patients en attente d'une greffe de rein, pour lesquels les décès ont augmenté entre 2018 et 2024. Nous sommes alertés par le collectif Renaloo, qui lutte pour une meilleure prise en charge des maladies rénales. Il déplore un allongement déraisonnable des délais d'attente pour une greffe rénale, dont la médiane excède cinq ans dans certaines équipes. Le nombre de greffes pratiquées aujourd'hui est inférieur à la borne basse du plan Greffe 2022-2026. Alors que d'autres pays, comme l'Espagne, ont réussi à augmenter le nombre de dons, l'Agence de la biomédecine a-t-elle abandonné l'espoir d'atteindre les objectifs fixés alors ? Les moyens budgétaires sont-ils suffisants ? Quels leviers pourraient être actionnés par les parlementaires ou par le Gouvernement ?

Mme Marine Jeantet. Je vais essayer de répondre de manière concise même si vos questions mériteraient chacune une heure de débat. S'agissant du plan Greffe, l'Agence a pour mission d'accompagner et de piloter l'activité de greffe. Elle assure la promotion du don. Toutefois, elle ne réalise pas les interventions. Nous dépendons des équipes hospitalières, que je remercie d'ailleurs, ainsi que tous les donateurs et leurs familles. Je suis la première à déplorer qu'il n'y ait pas assez de greffes, mais nous ne pouvons pas forcer les gens au don. Il faut continuer à le promouvoir et rétablir la confiance dans le système de soins, parce que l'opposition est souvent corrélée à des tensions sociales et sociétales. L'Agence ne maîtrise pas ces aspects. Un travail peut toutefois être mené avec l'hôpital pour renforcer la confiance dans cette chaîne de solidarité.

En matière de don du vivant, pour lequel nos résultats n'étaient pas bons à part dans deux ou trois équipes, nous avons tout de même progressé de 8 % depuis le début du plan. Démarcher les équipes de greffe rénale, les unes après les autres, a porté ses fruits. Mais, après les visites, le souffle redescend rapidement. Il faut en permanence remettre l'ouvrage sur le métier. Ce sera probablement l'un des enjeux du prochain plan. Les concertations qui permettront d'en fixer les objectifs débutent.

S'agissant des moyens, la question est de savoir si la greffe est une priorité absolue. Les sujets ne sont pas forcément d'ordre législatif ou réglementaire : le cadre actuel est satisfaisant. Mais comment prioriser ces patients, notamment pour l'accès aux blocs opératoires dans un contexte de crise de l'hôpital et de préservation de l'équité entre les malades ? La situation est compliquée à gérer sur le terrain. Toutes les équipes se battent pour faire passer leurs patients.

Nous devons travailler étroitement avec les professionnels, notamment développer les réseaux opérationnels de proximité. Améliorer le maillage est essentiel pour récupérer tous les dons potentiels et garantir aux gens qui souhaitent donner après leur mort qu'ils pourront le faire. Ce droit à donner doit être préservé.

Pour ce qui est de l'assistance médicale à la procréation, nous sommes confrontés à une pénurie chronique de dons d'ovocytes. Nous aurons peut-être une solution à terme puisque l'autoconservation ovocytaire permet de constituer des stocks d'ovocytes éligibles à un don secondaire. Néanmoins, il faut déjà que les femmes qui ont fait cette démarche puissent les utiliser pour elles-mêmes. Nous avons engagé un travail de proximité à propos du don de gamètes. Sa promotion est récente en France. Or, c'est un don qui se mûrit, contrairement au don du sang pour lequel on peut trouver des gens à l'improviste. Pour le don

de gamètes, il faut s'y reprendre à plusieurs fois, notamment pour rassurer et expliquer l'accès aux origines, puisque ce n'est plus anonyme.

La réception des ovocytes de la partenaire (Ropa) est effectivement interdite en France alors qu'elle existe dans d'autres pays européens. Dans ce domaine, la décision n'appartient pas à l'Agence mais au Parlement, qui se prononcera sur son ouverture éventuelle dans la prochaine loi de bioéthique.

La dernière loi de bioéthique avait prévu d'autoriser le diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies. Beaucoup de débats avaient eu lieu et, pour clarifier l'intérêt scientifique et préciser les indications, il était convenu de lancer un programme hospitalier de recherche clinique. Financé et autorisé par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, il a débuté avant d'être malheureusement annulé à la suite d'un contentieux dans lequel ladite Agence a perdu en appel. L'Assistance publique-Hôpitaux de Paris s'est pourvue en cassation. Il faudra en repasser par la loi pour autoriser la procédure, mais il est dommage de ne pas pouvoir disposer des données de cet essai, qui auraient éclairé les conditions dans lesquelles il est justifié. Ce point fait l'objet de discussions dans la communauté scientifique. Le diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies n'est probablement pas pour toutes les femmes.

Pour développer l'autoconservation, l'ouverture de cette activité au secteur privé pourrait être envisagée. Les femmes qui vont en Espagne se rendent dans des centres privés. Puisque ces soins sont remboursés, il y a une certaine incohérence à ne pas autoriser les mêmes pratiques chez nous.

S'agissant des tests génétiques, le législateur a sans doute décidé de les interdire pour protéger les Français. Malheureusement, malgré les informations que nous diffusons, les gens ne comprennent pas le risque. Ils y ont recours de manière massive. Il ne faut pas se leurrer : les données sont mises à la disposition d'organismes de police américains par exemple. D'ailleurs, certaines personnes retrouvent parfois un parent, ce qui montre les limites de la protection des données. Dans ces conditions, ne serait-il pas préférable d'autoriser ces tests pour les soumettre au règlement général sur la protection des données ? Le Comité consultatif national d'éthique travaille sur le sujet avec un jury citoyen. Nous aurons donc un éclairage sur le degré de maturité de l'opinion et les attentes sociétales. Ces éléments devraient être disponibles en juin.

À propos des xénogreffes, le cadre réglementaire actuel les permet déjà. Un essai clinique est prévu en France. Nous travaillons avec l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé pour définir les bonnes pratiques. Ces recherches sont prometteuses. Néanmoins, nous devons être vigilants quant à la manière dont elles seront comprises par la société. Il ne faudrait pas qu'elles se traduisent par une flambée du taux d'opposition. Le risque est que les gens se disent qu'ils n'ont plus besoin de donner, puisque cette solution existe. Or, pour l'instant, elle ne remplace pas le don d'organes humains. Alors qu'une greffe de rein humain peut durer trente ans, la survie du greffon dans le cas d'une xénogreffe ne dure que quelques mois. Les problèmes de rejet inter-espèces restent une réalité. Donc, s'il faut évidemment explorer cette piste, elle ne doit pas aller à l'encontre de la promotion du don, d'autant que nous n'en sommes qu'au stade de la recherche et que nous manquons de recul.

M. Thibault Bazin, rapporteur général. Beaucoup de sujets ont été évoqués, notamment sur nos exigences éthiques. Ce sont des principes auxquels nous sommes attachés.

Ma question portera sur les moyens. De nombreuses missions vous sont confiées, notamment par les dernières lois de bioéthique. Alors que le budget de l'État est contraint, comment améliorer son efficacité ? Des clarifications sont-elles nécessaires pour supprimer les redondances et éviter que différentes agences interviennent en parallèle pour produire des indicateurs ou des guides de bonnes pratiques ? Quels sont les besoins d'ajustement entre les moyens et les missions, et quelles sont les pistes de simplification ?

Mme Marine Jeantet. Des moyens supplémentaires nous permettraient évidemment de développer notre activité. Mais je ne peux pas me plaindre. L'Agence a les moyens de fonctionner. Ses missions lui sont propres. Il n'existe pas vraiment de redondances avec d'autres agences. Nous travaillons surtout avec l'Établissement français du sang, en profitant de ses collectes dans les universités pour promouvoir le don de moelle osseuse. C'est de la mutualisation et de l'efficacité puisque nous bénéficions d'une organisation existante et déjà financée.

À part l'Agence de la biomédecine, personne ne s'occupe de greffe d'organes ou de don de gamètes. Si nous avons constaté des redondances, nous aurions essayé de les traiter. Les rapports de l'Inspection générale des affaires sociales, de la Cour des comptes ou d'autres n'ont rien détecté de tel non plus.

En revanche, les agences sanitaires réfléchissent à une stratégie commune en matière de données, notamment dans la perspective de leur mise à disposition, à partir de 2030, avec l'espace européen des données de santé. Nous pourrions mutualiser les ressources rares que sont les gestionnaires de données et tous ces métiers qui émergent. L'arrivée de l'intelligence artificielle entraînera un bouleversement face auquel nous avons intérêt à travailler ensemble. Sur ces sujets compliqués, l'enjeu est de ne pas réfléchir chacun dans son coin.

M. le président Frédéric Valletoux. Je vous remercie et je vous souhaite une bonne audition au Sénat.

La réunion s'achève à dix-sept heures trente-cinq.

Présences en réunion

Présents. – Mme Ségolène Amiot, M. Thibault Bazin, M. Christophe Bentz, Mme Sylvie Bonnet, Mme Nicole Dubré-Chirat, M. Thierry Frappé, M. Michel Lauzzana, M. René Lioret, M. Christophe Mongardien, M. Jean-François Rousset, M. Nicolas Turquois, M. Frédéric Valletoux, Mme Annie Vidal

Excusés. – Mme Anchya Bamana, Mme Béatrice Bellay, M. Louis Boyard, M. Elie Califer, M. Paul Christophe, Mme Stella Dupont, M. Gaëtan Dussausaye, Mme Océane Godard, Mme Karine Lebon, M. Jean-Philippe Nilor, M. Sébastien Peytavie, M. Jean-Hugues Ratenon, M. Stéphane Viry