

RAPPORT D'ACTIVITE **2024**

GREFFES DE CELLULES SOUCHES HEMATOPOIETIQUES

**Télécharger le modèle de
questionnaire**

Code centre :

Nom :

FINESS :

Adresse :

Code postal :

Ville :

MEDECIN RESPONSABLE DE L'ACTIVITE

Cliquer si
modification

Nom :

Prénom :

Mail :

Téléphone :

Accord pour la diffusion de vos coordonnées
le cas échéant à des fins professionnelles ?

Oui Non

CHARGE DES DONNEES

**Cliquer si
modification**

Nom :

Prénom :

Mail :

Téléphone :

Accord pour la diffusion de vos coordonnées
le cas échéant à des fins professionnelles ?

Oui Non

Nom :

Prénom :

Mail :

Téléphone :

Accord pour la diffusion de vos coordonnées
le cas échéant à des fins professionnelles ?

Oui Non

Nom :

Prénom :

Mail :

Téléphone :

Accord pour la diffusion de vos coordonnées
le cas échéant à des fins professionnelles ?

Oui Non

CONTACT EVALUATION CUSUM

**Cliquer si
modification**

Nom :

Prénom :

Mail :

Téléphone :

Accord pour la diffusion de vos coordonnées le cas échéant à des fins professionnelles ?

Oui Non

Nom :

Prénom :

Mail :

Téléphone :

Accord pour la diffusion de vos coordonnées le cas échéant à des fins professionnelles ?

Oui Non

Nom :

Prénom :

Mail :

Téléphone :

Accord pour la diffusion de vos coordonnées le cas échéant à des fins professionnelles ?

Oui Non

I. ALLOGREFFES

Nombre total de patients allogreffés

(ne pas inclure les boosts¹ et ne pas inclure les micro-transplantations)

Nombre d'allogreffes pédiatriques

(ne pas inclure les boosts¹ et ne pas inclure les micro-transplantations)

¹Définition du boost : réinjection post greffe, avec re-prélèvement du même donneur, sans nouveau conditionnement

Les boosts ne doivent pas être saisis comme des allogreffes dans EBMT Registry prendre conseil avec la SFGM-TC si nécessaire

Avez-vous effectué une ou plusieurs micro-transplantations² ?

Oui

Non

Nombre total de patients ayant reçu une ou plusieurs micro-transplantations

Nombre total de greffons de type micro-transplantation injectés

² dans l'attente de consignes précises de l'EBMT, il n'existe pas à ce jour de rubrique spécifique pour enregistrer les micro-transplantations dans EBMT Registry.

Dans le présent rapport d'activité, elles ne doivent pas être incluses dans le nombre total des patients allogreffés plus haut, ni dans le tableau I.1 des allogreffes apparentées plus bas

Avez-vous effectué des greffes dérogoires :

Oui

Non

Combien ?

Greffes dérogoires hépatite B: Donneurs dit « **profil contact** » (Ag HBs et des Ac anti-HBs négatif, des Ac anti-HBc positifs et un DGVHB négatif en prégreffe) : dérogation possible à l'interdiction de greffer, uniquement lorsque le pronostic vital est engagé et les alternatives thérapeutiques inappropriées

I.1 Allogreffes apparentées (ne pas compter les micro-transplantations)

Origine des cellules	Nombre d'allogreffes apparentées		Nombre de boosts apparentés	
	Greffons injectés	DCD avant greffe	Greffons injectés	DCD avant réinjection
Moelle osseuse				
Sang périphérique				
Sang placentaire				
Moelle osseuse + Sang périphérique				
Moelle osseuse + Sang placentaire				
Total				

Niveau de compatibilité HLA	Nombre d'allogreffes apparentées (boosts et micro-transplantations non inclus)
Apparentée match (10/10)	
Apparentée mismatch haploidentique (2 mismatch ou plus)	
Apparentée mismatch crossing over (1 mismatch)	

I.2 Allogreffes non apparentées

Origine des cellules	Nombre d'allogreffes non apparentées		Nombre de greffons cédés par le RFGM infusés ou non infusés (si patient DCD avant injection)	Nombre de boosts non apparentés	
	Greffons injectés	DCD avant greffe		Greffons injectés	DCD avant réinjection
Moelle osseuse					
Sang périphérique					
Sang placentaire greffon simple					
Sang placentaire greffon double					
Moelle osseuse + Sang périphérique					
Total					

Si différence avec RFGM, veuillez préciser le motif en vous reportant à la liste RFGM qui vous a été transmise et en indiquant le numéro d'identification du greffon concerné (P_ID ou BONC_HOPI)

II. TRANSFUSIONS DE LYMPHOCYTES DE DONNEUR (DLI)

	Nombre de patients ayant eu une ou plusieurs DLI en situation <u>apparentée</u>	Nombre de patients ayant eu une ou plusieurs DLI en situation <u>non apparentée</u>
De façon programmée (protocole)		
De façon non programmée (rechute, chimérisme mixte)		

III. AUTOGREFFES

Ne pas compter les supports de CSH

Définition de l'autogreffe : réinjection de CSH autologues après un conditionnement suivi de 8 jours ou plus d'aplasie

Définition du support de CSH autologue : réinjection de CSH autologues après une chimiothérapie et suivie de moins de 8 jours d'aplasie

Nombre total de patients autogreffés :

Origine des cellules	Nombre d'autogreffes
Moelle osseuse	
Sang périphérique	
Moelle osseuse + Sang périphérique	
Total	

IV. THERAPIE GENIQUE

Remplacement d'un gène malade dans les CSH autologues par un gène sain et réinjection au patient.
Prendre conseil auprès de la SFGM-TC si nécessaire. Cette activité ne concerne pas l'injection de CarT cells (activité non recensée par l'Agence de la biomédecine).

Origine des cellules	Nombre de patients
Moelle osseuse	
Sang périphérique	
Sang placentaire	
Total	

V. ACTIVITE DE PHOTOCHEMIOOTHERAPIE EXTRA-CORPORELLE (PCEC)

L'activité de photochimiothérapie extra-corporelle (PCEC) est actuellement fortement sous déclarée ce qui ne permet pas d'apprécier les besoins et l'impact de cette activité dans le devenir des greffes de CSH.

Afin d'améliorer ce recueil de données, nous vous demandons de bien vouloir nous communiquer les coordonnées des centres de PCEC auxquels vous adressez vos patients.

Etablissement 1

Nom de l'établissement :

Service :

Adresse postale/CP/Ville :

Responsable du PCEC :

Téléphone :

Mail :

Etablissement 2

Nom de l'établissement :

Service :

Adresse postale/CP/Ville :

Responsable du PCEC :

Téléphone :

Mail :

Etablissement 3

Nom de l'établissement :

Service :

Adresse postale/CP/Ville :

Responsable du PCEC :

Téléphone :

Mail :

Etablissement 4

Nom de l'établissement :

Service :

Adresse postale/CP/Ville :

Responsable du PCEC :

Téléphone :

Mail :

Les informations recueillies dans ce formulaire sont traitées par l'Agence de la biomédecine en sa qualité de responsable du traitement au sens de la loi n°78-17 du 17 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiées.

Je reconnais avoir été informé(e), conformément aux dispositions de l'article 32 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, qu'un défaut de réponse aux questions ne permettrait pas le traitement de ma demande.

Les données traitées au travers de ce formulaire permettent à l'Agence de la biomédecine de gérer l'ensemble des **modalités nécessaires à l'organisation de ses missions**.

Qui aura accès à ces données ?

Pendant toute la durée de leur traitement, ces données personnelles font l'objet d'une protection particulière. Outre les mesures de sécurité mises en œuvre, l'Agence de la biomédecine s'assure en effet en permanence que seules certaines personnes habilitées puissent avoir accès à ces informations. Nous veillons strictement à ce que les données recueillies ne soient jamais détournées ou utilisées à d'autres finalités.

Quels sont mes droits sur ces données ?

Les utilisateurs disposent pendant toute la durée du traitement d'un droit d'accès, de modification, de rectification et d'opposition sur leurs données personnelles. Ces droits peuvent être exercés en écrivant à la direction juridique de l'Agence de la biomédecine (1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex) en y joignant la copie d'un justificatif d'identité comportant votre signature.

Qui assure le traitement de données personnelles ?

Ce service est proposé par l'Agence de la biomédecine, agence nationale de l'Etat créée par la loi de bioéthique de 2004 modifiée en 2011 et 2013, en qualité de responsable du traitement des données personnelles (encadrée par la loi « Informatique & Libertés » du 6 janvier 1978) et dont le siège social se situe au 1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex (n° SIRET 180 092 587 00013). En cas de difficulté, notre responsable Informatique et libertés vous assistera. Il peut être joint à l'adresse suivante :

dpo@biomedecine.fr

N'oubliez pas de cliquer en bas de page pour transmettre le questionnaire à l'Agence de la biomédecine

Nous vous remercions d'avoir répondu.

Si vous avez des questions ou remarques vous pouvez envoyer un mail à p2d@biomedecine.fr

Une fois validé, vous ne pourrez plus faire de modifications dans votre questionnaire. Nous vous conseillons de l'enregistrer (ou de l'imprimer) en suivant les consignes ci-dessous.

Vous pouvez **imprimer** vos réponses :

1. cliquer sur l'icône en bas de la page
2. le document s'ouvre en mode aperçu, cliquer sur l'icône « outil » de votre navigateur internet explorer (en haut à droite) puis sur « imprimer »
3. choisir l'imprimante "PDFCreator" pour imprimer en PDF ou l'imprimante de votre choix pour imprimer en papier

Vous pouvez **enregistrer** vos réponses :

1. cliquer sur l'icône imprimer en bas de la page
2. le document s'ouvre en mode aperçu, cliquer sur l'icône « outil » de votre navigateur internet explorer (en haut à droite) puis sélectionner « adobe pdf » dans la fenêtre imprimer.
3. Enfin cliquer sur imprimer afin de créer votre rapport pdf, vous pourrez l'enregistrer ensuite sur votre ordinateur.