

ARS Occ	Cellules souches hématopoïétiques	Proposition d'action(s)
11	Parcours post greffe et coordination : accès des patients greffés aux SMR et aux spécialités d'organes en préventif des séquelles et en curatif si complications	* Identifier et développer les compétences médicales de suivi post-greffe en renforçant notamment la formation (initiale et continue) des professionnels de certaines spécialités (dermato, pneumo, gastro) *Retravailler le périmètre réglementaire de la mention Onco-hématologie de SMR, en s'appuyant sur la DGOS, afin d'inciter davantage à la prise en charge des patients "héмато" post-greffes, dont le suivi est souvent plus complexe que celui des patients "onco" *Evaluer plus finement le besoin de lits de SMR post-greffe en tenant compte de la double évolution des besoins populationnels (démographie) et des indications (dont celles de CAR-T cells) *Faire un état des lieux et envisager des solutions pour réduire la contrainte financière suscitée par les molécules onéreuses sur les budgets des SMR (Hors GHM et dont le nombre augmente) *Renforcer le rôle des dispositifs spécifiques régionaux (DSR) d'oncologie et des réseaux régionaux de maladies rares pour améliorer les parcours
12	Accès à la greffe avec tout type de donneur, parcours spécifiques à développer (drépanocytose, déficits immunitaires...)	*Mieux adapter des RH au nombre limité (notamment médicales) à l'augmentation des besoins de greffe : - Tenir compte de la forte priorisation des indications de greffes de CSH à laquelle s'ajoute l'activité CAR-T-cells, assurée par les mêmes équipes - Réfléchir aux modalités d'amélioration de l'attractivité de l'hématologie médicale en établissements publics de santé afin d'améliorer les importantes difficultés de recrutement *Développer les connaissances des médecins généralistes vis-à-vis de l'accès à la greffe de CSH pour certaines pathologies non cancéreuses *Développer des parcours spécifiques pour plusieurs pathologies (drépanocytose, déficits immuns mais aussi maladies rares et maladies émergentes)
13	Développement du registre national des donneurs de CSH	*Simplifier les démarches d'inscription *Faciliter l'entrée du donneur éventuel dans le parcours, avec le concours de la médecine de ville
14	Parcours de tous les donneurs sains de CSH, de la qualification jusqu'au prélèvement et au suivi	*Renforcer la présentation du parcours du donneur : informer des étapes du processus du don jusqu'au typage et à sa réalisation *Renforcer l'information du donneur éventuel sur les bénéfices attendus et les risques d'une greffe de CSH et plus particulièrement en situation de donneur apparenté *Harmoniser les pratiques de qualification du donneur, notamment en post-don *Renforcer les conditions d'accès à un accompagnement psychologique du donneur
15	Registres et données gérés par l'Agence de biomédecine	*Développer l'accès autonome des ARS aux données territoriales afin d'optimiser le pilotage de l'organisation de l'offre de soins *Développer l'interopérabilité du portail national de signalement des événements sanitaires indésirables avec le(s) portail(s) ad'hoc de l'ABM (dont Horus) *Réfléchir à une base de donnée rassemblant les informations (biologiques, immunologiques, génétiques...) des patients greffés et ses modalités de partage, d'utilisation et de financement

16	Qualité et sécurité des soins pour l'ensemble du processus de prélèvement et de greffe de CSH ; accréditation JACIE spécifique des programmes de greffe et de thérapie cellulaire ; évaluation des activités et des pratiques	*Financer des temps dédiés et identifiés (réfèrent qualité) par tout le service ou pôle en soutien des professionnels pour le maintien/poursuite de l'accréditation JACIE
17	Place de l'Intelligence Artificielle dans l'activité	*Contribuer à l'analyse de l'organisation des parcours individuels et de la gestion des documents associés à des fins d'amélioration, sur la base d'une IA intégrative développée dans l'établissement de santé * Utiliser les bases de données à visée de recherche
18	Financement des activités de prélèvement et de greffe de CSH	*Dans le cadre des réflexions sur le financement de la greffe, prendre en compte les besoins populationnels en complément des items de l'activité des établissements *Formaliser le dialogue financier tripartite avec les établissements de santé en lien avec l'ABM - pour tendre vers une transparence sur le fléchage des financements - pour partager le retraitement comptable de l'activité de prélèvement et de greffe (par établissement et par site le cas échéant) *Réfléchir à une meilleure valorisation des innovations organisationnelles *Aboutir à une refonte des financements de la biologie de greffe, en particulier celle de l'histocompatibilité
19	Attractivité de tous les métiers du prélèvement et de la greffe, pour les équipes médicales, soignantes (IPA, coordination...) ou de laboratoires (HLA, thérapie cellulaire...)	*Améliorer la visibilité institutionnelle, nationale et régionale, au moyen d'une cartographie de l'ensemble des professions et effectifs spécialisés impliqués dans la greffe (coordinateur, technicien, IPA, biologiste HLA / thérapie cellulaire...), incluant leur pyramide des âges, afin d'identifier les profils et territoires prioritaires à soutenir *Développer et promouvoir la spécialisation des IPA en greffes afin de lutter contre la "dilution" de cette activité dans des domaines d'intervention plus vastes, en assurant le soutien financier ad hoc *Travailler les facteurs de fidélisation des équipes *Valoriser les démarches organisationnelles innovantes pour la prise en charge des patients et les diffuser
20	Communication sur le don de CSH	*Communiquer plus efficacement auprès de la population-cible (hommes de 18 à 35 ans) en s'appuyant en complément sur l'expérience de Santé Publique France *Définir les modalités de communication les plus adaptées, notamment en rassurant les donneurs potentiels sur les modalités de prélèvement désormais majoritairement périphériques

1

Renforcer l'interopérabilité des systèmes d'information et améliorer les outils d'aide à l'interprétation

*Améliorer l'interopérabilité des systèmes d'information participant à l'organisation du typage HLA en renforçant les connexions entre les systèmes de gestion de laboratoire (SGL) et les automates mais également entre les SGL et CRISTAL.
*Consolider et pérenniser une solution informatique d'aide à l'interprétation des résultats, intégrant éventuellement l'intelligence artificielle et tenant compte des besoins exprimés par les laboratoires HLA.

2

Améliorer l'attractivité et sécuriser les compétences spécialisées

Le volet ressources humaines constitue un enjeu déterminant. L'activité de typage HLA repose sur des compétences rares et hautement qualifiées en biologie médicale. Le manque d'attractivité conduit parfois à des externalisations coûteuses des examens de biologie médicale risquant à terme d'impacter l'offre de soins existante et le maillage territorial.

*Renforcer les effectifs qualifiés en formation initiale et faciliter l'intégration des passerelles et des mobilités professionnelles pour les biologistes médicaux déjà en exercice.
*Améliorer la fidélisation de ces compétences afin de maîtriser le turn-over

Les fonctions supports (ex. coordinateur clinico-biologiques pour la greffe de moelle, secrétaires, bio-informaticien, etc.) contribuent de façon structurante à l'organisation des activités des laboratoires HLA ; elles permettent notamment de dégager du temps médical au bénéfice de la qualité des prises en charge et assurent une continuité d'activité.

*Elaborer les recommandations en matière d'effectifs de fonctions supports, tenant compte des effets de seuil et des bassins de population, favorisant une allocation adaptée et efficiente des ressources.

Accélérer l'évaluation des actes innovants de
biologie médicale et sécuriser leur
financement

3

- *Prioriser l'évaluation des actes de biologie médicale relatifs au typage HLA inscrits sur la liste des actes hors nomenclature (RIHN)
- *Tenir compte, dans la méthode de révision de la tarification de ces actes, des coûts liés à la complexité et l'évolution technique (notamment en NGS), aux exigences de qualités supplémentaires requises pour cette activité (ex. accréditation EFL), ainsi qu'au besoin de structurer une collecte de données pour documenter la pertinence des examens
- *Tendre vers un référentiel commun d'harmonisation des pratiques afin d'anticiper la trajectoire imposée par la réévaluation des actes hors nomenclature, afin d'assurer la soutenabilité financière des laboratoires et favoriser le développement de l'innovation