

NOTE

à Madame la Directrice générale de l'Agence de la Biomédecine

Objet : Contribution de l'ARS PACA pour les enjeux et défis à relever en matière de prélèvements et de greffes d'organes, de tissus, de cellules souches hématopoïétiques

Prélèvements et greffes d'organes et de tissus

Structurer les parcours, mieux coordonner les acteurs, soutenir les professionnels et renforcer la confiance dans le don sont des priorités essentielles pour les prochaines années. L'objectif n'est pas seulement d'augmenter l'activité, mais de mieux organiser toute la chaîne, depuis le repérage des patients jusqu'au suivi après greffe, afin de limiter les pertes de chance et de sécuriser les prises en charge.

1. Amont de la greffe : dépistage et gestion de la maladie causale

L'accès à la greffe doit se préparer le plus tôt possible. Il faut repérer rapidement les patients dont la maladie risque d'évoluer vers une insuffisance d'organe, ralentir cette évolution quand c'est possible et organiser le parcours avant que la situation ne devienne trop grave. L'arrivée encore trop tardive de certains patients dans la filière limite les possibilités de prise en charge et peut entraîner une perte de chance.

Il faut donc mieux anticiper en renforçant les liens entre la ville, l'hôpital, les spécialistes, les centres greffeurs et les acteurs de proximité. Les centres greffeurs pourraient être associés plus tôt, notamment pour engager le bilan pré-greffe et préparer le dossier de greffe, afin d'éviter des retards d'organisation.

Dans cette logique, les coordinations hospitalières peuvent contribuer à diffuser une culture commune du don, du prélèvement et de la greffe, sensibiliser les équipes hospitalières, faciliter les liens entre acteurs et mieux inscrire la greffe dans les parcours en amont.

Cette anticipation doit enfin permettre d'aborder plus tôt les options de greffe, notamment la greffe préemptive et le don du vivant pour la greffe rénale.

Action proposée :

Elaborer une procédure d'orientation précoce vers la greffe d'organes, destinée aux spécialistes d'organe, afin d'identifier plus tôt les patients susceptibles de relever d'une greffe et d'engager sans délai les premières étapes du parcours pré-greffe.

2. Accès à la liste d'attente en greffes d'organes et attribution des greffons

Un parcours mieux préparé facilite l'accès à la liste d'attente. Lorsque l'orientation, le bilan et la préparation du patient sont anticipés, l'inscription peut intervenir au bon moment, avant que l'état de santé ne soit trop dégradé. Les parcours doivent donc être plus lisibles, plus rapides et mieux coordonnés.

Le suivi des délais entre l'orientation, le bilan pré-greffe et l'inscription sur liste doit devenir un outil de pilotage important. Il permettrait de repérer les blocages, d'harmoniser les pratiques et d'améliorer la fluidité du parcours.

Au-delà de l'inscription, l'accès effectif à la greffe dépend aussi des règles d'attribution des greffons, portées par l'Agence de la biomédecine. Leur adaptation régulière doit permettre de mieux utiliser les greffons disponibles, de limiter les refus et de garantir une répartition équitable, adaptée aux besoins des patients inscrits.

Action proposée :

Mettre en place un suivi national des délais d'accès à la liste d'attente, depuis l'orientation initiale jusqu'à l'inscription effective, afin d'identifier les étapes de blocage, les écarts de pratiques et les pertes de chance évitables.

3. Registres et données gérés par l'Agence de la biomédecine

Les activités de prélèvement et de greffe produisent de nombreuses données, notamment à travers le registre Cristal et les restitutions de l'Agence de la biomédecine. Ces données sont importantes pour comprendre les parcours, suivre les délais, repérer les écarts et orienter les actions. Elles doivent être mieux utilisées pour piloter les organisations.

Des tableaux de bord simples, automatisés et partagés, centrés sur quelques indicateurs utiles, permettraient aux établissements, aux ARS et à l'Agence de la biomédecine de mieux identifier les tensions, d'accompagner les équipes et de prioriser les actions.

Action proposée :

Construire un tableau de bord partagé du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus, centré sur un nombre limité d'indicateurs utiles au pilotage.

4. Prélèvement d'organes : qualité, sécurité et évaluation des pratiques

Le prélèvement d'organes est un maillon essentiel de l'accès à la greffe. Les audits conduits par l'Agence de la biomédecine sont reconnus comme des outils utiles pour évaluer et améliorer les pratiques. Leur impact dépend toutefois de la capacité des établissements à transformer les recommandations en actions concrètes.

Il est donc nécessaire de mieux suivre la mise en œuvre de ces recommandations. Leur appropriation par les équipes est un levier direct pour améliorer la qualité, la sécurité et l'efficacité de la chaîne prélèvement-greffe.

Action proposée :

Rendre opposable la mise en œuvre des recommandations issues des audits de l'Agence de la biomédecine

5. Greffe d'organes : qualité, sécurité et évaluation des pratiques

La qualité des greffes dépend du moment où elles sont réalisées, de la préparation des patients, des pratiques médicales et chirurgicales, puis du suivi après greffe. Des écarts de pratiques peuvent avoir un impact sur les complications, les résultats et la sécurité des patients.

En complément de l'évaluation du prélèvement, une démarche d'évaluation des pratiques des équipes de greffe pourrait être développée. Elle porterait sur l'évaluation pré-greffe, la prise en charge opératoire et le suivi post-greffe. Cette démarche doit rester un outil d'appui aux équipes, et non une contrainte supplémentaire. Elle permettrait d'harmoniser les décisions, de réduire les complications évitables et de renforcer la qualité des prises en charge.

Action proposée :

Élaborer une grille d'audit des pratiques de greffe d'organes, afin d'évaluer de manière harmonisée les étapes clés du parcours de greffe, depuis l'évaluation pré-greffe jusqu'au suivi post-greffe.

6. Place de l'intelligence artificielle dans l'activité

L'intelligence artificielle peut être utile aux activités de prélèvement et de greffe si elle répond à des besoins concrets des équipes. Elle peut aider à repérer certaines situations, analyser des informations et éclairer les décisions, sans jamais remplacer la décision médicale.

Un premier usage pertinent concerne le repérage des donneurs potentiels à partir des dossiers patients informatisés. En appui des équipes, l'intelligence artificielle pourrait aider à identifier plus tôt les situations compatibles avec un prélèvement et améliorer le recensement.

D'autres usages pourraient être développés progressivement, par exemple pour analyser les parcours, les délais ou certains risques après greffe. Ces outils devront être évalués, transparents, sécurisés et toujours placés sous la supervision des professionnels.

Action proposée :

Expérimenter un cas d'usage simple de l'intelligence artificielle visant à repérer des donneurs potentiels à partir des dossiers patients informatisés, sous validation des coordinations hospitalières, afin d'améliorer le recensement.

7. Prélèvement et greffe de tissus

Le prélèvement de tissus, encore largement centré sur les cornées, présente un fort potentiel de développement. Il ne répond pas aux mêmes contraintes de temps que le prélèvement d'organes, mais il nécessite lui aussi une organisation précise, depuis le repérage du donneur jusqu'à la mise à disposition des greffons, en lien étroit avec les banques de tissus.

Le développement du prélèvement multi-tissus doit être renforcé. Il suppose de mobiliser davantage les compétences disponibles dans les établissements et de s'appuyer sur des coopérations organisées, dans le cadre de protocoles partagés, notamment par l'implication d'équipes spécialisées, par exemple en orthopédie avec les IBODE pour les prélèvements osseux ou tendineux.

Les coordinations hospitalières, en lien avec les banques de tissus, ont un rôle central pour sensibiliser les équipes, diffuser les bonnes pratiques, organiser les circuits et améliorer la disponibilité des greffons tissulaires. Cette structuration doit aussi s'accompagner d'une évaluation de l'utilisation réelle des greffons par les équipes chirurgicales concernées. Elle permettrait de mieux connaître les besoins, d'adapter les prélèvements aux usages et de limiter les pertes évitables.

Action proposée :

Organiser un recueil des tensions d'approvisionnement en greffons tissulaires auprès des banques de tissus et des équipes chirurgicales utilisatrices, afin de prioriser les actions de prélèvement, de formation et de coopération entre établissements sur les besoins insuffisamment couverts.

8. Financement des activités de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus

Le financement des activités de prélèvement et de greffe devra répondre aux enjeux des prochaines années en ciblant les leviers les plus utiles.

Le premier concerne les activités de coordination. Les missions des cellules de coordination sont indispensables au bon fonctionnement de la filière. Elles doivent être mieux identifiées, élargies, reconnues et soutenues.

Le développement du don du vivant appelle aussi un financement plus lisible pour les établissements. La mise en place d'un forfait dédié permettrait de mieux couvrir l'ensemble du parcours du donneur, depuis l'information et l'évaluation jusqu'au prélèvement et au suivi. Ce financement est nécessaire pour sécuriser l'organisation hospitalière, soutenir le développement de cette activité tout en maintenant l'absence de reste à charge pour le donneur.

Enfin, les contraintes propres au prélèvement et à la greffe doivent être mieux prises en compte, en particulier les astreintes médicales. Ces activités reposent sur une disponibilité importante des équipes, souvent en urgence.

La valorisation de ces astreintes, telle que recommandée par la DGOS, pour reconnaître la haute technicité, l'intensité, la pénibilité, la durée des interventions de prélèvement et de transplantation, doit être mise en œuvre dans le cadre de la définition des nouveaux schémas de permanence des soins.

Action proposée :

Proposer un modèle de financement au parcours pour les activités de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus, intégrant les missions de coordination, le don du vivant, les astreintes médicales, l'accompagnement des proches, le suivi des donneurs vivants et les contraintes organisationnelles propres à ces activités.

9. Attractivité des métiers du prélèvement et de la greffe

La pérennité du prélèvement et de la greffe repose sur des professionnels spécialisés, fortement engagés et exposés à une pression technique, organisationnelle et émotionnelle importante.

L'attractivité ne peut pas reposer uniquement sur l'engagement individuel de quelques personnes ressources. Elle suppose une organisation plus lisible, avec des missions clairement identifiées, du temps dédié, des moyens adaptés et des relais organisés. C'est une condition indispensable pour garantir la continuité des activités et la sécurité des prises en charge.

Reconnaître ces métiers, c'est aussi mieux prendre en compte les contraintes d'astreinte, les interventions en urgence, la charge émotionnelle et la technicité des pratiques. La formation, le tutorat et des parcours professionnels plus visibles doivent permettre de fidéliser les équipes, de sécuriser les compétences et de rendre ces métiers plus attractifs dans la durée.

Action proposée :

Elaborer un plan national de sécurisation des compétences critiques pour l'ensemble des activités de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus, précisant les fonctions indispensables, les compétences attendues, les besoins de formation, les modalités de tutorat et les conditions de remplacement, afin de garantir la continuité des activités et de ne pas faire reposer ces missions sur quelques professionnels ressources.

10. Communication sur le don d'organes et de tissus

Le don d'organes et de tissus fait déjà l'objet de campagnes nationales et de supports d'information mis à disposition des professionnels et du grand public. L'enjeu pour les prochaines années n'est donc pas uniquement de renforcer la communication, mais de mieux mesurer son appropriation réelle par la population.

En pratique, la volonté du défunt reste encore trop souvent méconnue des proches au moment du décès. Les coordinations hospitalières sont alors confrontées à des incompréhensions, des hésitations ou des oppositions liées à une absence d'échange préalable, à des représentations erronées du don ou à une connaissance insuffisante du cadre légal.

Il apparaît donc nécessaire de mieux utiliser les retours du terrain pour adapter les messages, cibler les freins persistants et renforcer l'efficacité des relais territoriaux des campagnes nationales.

Action proposée :

Renforcer l'évaluation de l'appropriation des messages sur le don d'organes et de tissus, en s'appuyant sur les retours des coordinations hospitalières et les motifs d'opposition ou d'incompréhension observés lors des entretiens avec les proches, afin d'adapter les relais des campagnes nationales aux freins réellement rencontrés sur le terrain.

Prélèvements et greffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH)

1- Le parcours post greffe et sa coordination, l'accès des patients greffés8 aux SMR et aux spécialités d'organes en préventif des séquelles et en curatif si complications

Le suivi après greffe de cellules souches hématopoïétiques ne s'arrête pas à la sortie du centre greffeur. Il doit permettre de prévenir les complications, de repérer rapidement les signes d'alerte et d'accompagner le retour progressif du patient à la vie quotidienne.

La priorité est de mieux coordonner les acteurs indispensables du parcours : centre greffeur, médecin traitant, équipes de proximité, SMR, HAD et spécialités d'organes. Pour cela, il faut les faire se rencontrer, clarifier leurs rôles et définir des circuits simples de recours et de réadressage vers le centre greffeur.

Les SMR doivent être mieux intégrés au parcours, avec des conditions d'accueil adaptées aux patients greffés, notamment en raison de l'immunodépression, des besoins de réadaptation et de certains traitements coûteux. L'HAD peut compléter ce dispositif pour sécuriser certains retours à domicile lorsque le patient nécessite encore une surveillance rapprochée ou des soins complexes.

Le recours aux spécialités d'organes doit aussi être anticipé, pour prévenir les séquelles et traiter les complications. Le suivi doit intégrer les enjeux de long terme : GVH chronique, prévention infectieuse, vaccination, fertilité, santé psychique et reprise sociale, scolaire ou professionnelle. Une attention particulière doit également être portée aux parcours pédiatriques et à la transition vers le suivi adulte, notamment pour les maladies non malignes.

Action proposée

Définir un parcours structuré de suivi post-greffe de CSH défini au niveau national, et décliné localement par chaque centre greffeur, reposant sur une fiche de liaison standardisée, un calendrier de suivi partagé et des circuits formalisés d'accès au SMR, à l'HAD et aux spécialités d'organes.

2- L'accès à la greffe avec tout type de donneur, les parcours spécifiques à développer

L'accès à la greffe de CSH doit être anticipé dès qu'une indication devient possible. Les délais d'adressage, de typage HLA et de recherche de donneur peuvent retarder la décision thérapeutique et doivent être réduits.

L'objectif est d'adresser plus tôt, de rechercher plus vite, de mobiliser toutes les sources de greffons et de mieux accompagner les patients dans la décision de greffe.

Pour y parvenir, des circuits simples et rapides doivent être formalisés entre les centres adresseurs et les centres greffeurs. Les premières démarches doivent être engagées sans attendre : typage HLA, recherche familiale et ouverture, si besoin, d'une recherche sur les registres.

L'organisation doit permettre d'accéder au greffon le plus adapté dans le meilleur délai, quel que soit le type de donneur. Le choix doit tenir compte de la situation clinique du patient, de l'urgence et du délai réel d'accès au greffon. Il doit aussi contribuer à réduire les écarts d'accès selon les territoires, les profils des patients et la disponibilité d'un donneur compatible.

Des parcours spécifiques doivent être prévus selon les situations cliniques : hémopathies aiguës, maladies chroniques, pathologies non malignes comme la drépanocytose ou certains déficits immunitaires. Dans tous les cas, l'information du patient et de ses proches doit être claire, précoce et adaptée, afin de soutenir la décision partagée.

Action proposée

Elaborer une procédure d'adressage précoce vers la greffe de CSH, adaptée aux parcours spécifiques, qui précise les démarches à engager sans délai : typage HLA du patient, recherche familiale, évaluation de l'urgence, ouverture éventuelle d'une recherche sur registre, information du patient et identification du centre greffeur référent.

3- Le développement du registre national des donneurs de CSH

Le registre national des donneurs de CSH doit être renforcé comme un outil central d'accès à la greffe. Son rôle ne se limite pas à rechercher un donneur compatible : il doit être intégré au parcours dès qu'une indication de greffe devient possible.

La priorité est d'engager plus tôt la recherche de donneur, en lien avec le typage HLA, l'évaluation du patient et les registres internationaux si nécessaire. Cette organisation doit permettre de réduire les délais et d'éviter que l'absence de donneur identifié ne retarde la décision thérapeutique.

Le développement du registre doit aussi viser une meilleure diversité des donneurs inscrits. Un recrutement plus ciblé auprès des populations encore peu représentées permettrait d'augmenter les chances de trouver un donneur

compatible pour tous les patients.

Les données du registre doivent enfin être mieux utilisées pour suivre les délais, identifier les situations sans solution de don et orienter les priorités de recrutement. Le registre doit ainsi devenir un levier plus actif de coordination, d'équité et de pilotage.

Action proposée

Mettre en place un suivi national des profils de patients pour lesquels aucun donneur compatible n'est identifié dans des délais adaptés pour mieux cibler les campagnes de recrutement des donneurs

4- Le parcours de tous les donneurs sains de CSH, de la qualification jusqu'au prélèvement et au suivi

Le parcours des donneurs sains de CSH doit être clair, sécurisé et bien accompagné, qu'il s'agisse d'un donneur familial ou non apparenté. Le donneur doit recevoir une information simple, bénéficier d'une évaluation médicale rigoureuse et être suivi jusqu'au prélèvement, puis après celui-ci.

Les étapes clés doivent être mieux organisées : qualification du donneur, consentement, bilan médical, choix du mode de prélèvement, organisation pratique du don et suivi post-prélèvement. Cette organisation doit protéger le donneur, respecter les délais nécessaires à la greffe et éviter les ruptures de parcours.

La coordination entre le centre greffeur, les équipes en charge du donneur, les laboratoires, les structures de prélèvement et les registres est essentielle. Elle permet de garantir la disponibilité réelle du donneur et de sécuriser l'accès du patient au greffon.

Le suivi après prélèvement doit être mieux formalisé afin de repérer les éventuels effets indésirables, maintenir la confiance des donneurs et améliorer les pratiques.

Action proposée

Formaliser un outil de communication pour le donneur sain de CSH, qui intègre une information claire et complète sur le parcours, les étapes du consentement, le calendrier du bilan pré-don, le mode de prélèvement retenu, ainsi qu'un suivi post-prélèvement standardisé à court terme, par exemple à J7, J30 et J90.

5- Les registres et les données gérées par l'Agence de biomédecine

Les registres et les données de l'Agence de la biomédecine doivent être mieux utilisés pour piloter les parcours de greffe de CSH. Ils permettent de suivre les délais, la recherche de donneur, la disponibilité des greffons et les situations où aucune solution de don n'est trouvée.

La priorité est de construire des tableaux de bord simples, partagés avec les professionnels, pour suivre les étapes clés du parcours : typage HLA, lancement de la recherche, identification du donneur, mobilisation du greffon et délai jusqu'à la greffe. Ces tableaux de bord aideraient à repérer les blocages, à ajuster les priorités et à objectiver les écarts d'accès entre territoires ou profils de patients.

Il faut aussi renforcer l'interopérabilité des outils, afin de mieux faire circuler l'information entre les centres greffeurs, les centres adresseurs, les laboratoires HLA, les structures de prélèvement, les unités de thérapie cellulaire et le registre national.

Action proposée

Construire un tableau de bord national resserré autour d'indicateurs clés définis par l'ABM et les équipes, utiles au pilotage.

6- La qualité et la sécurité des soins pour l'ensemble du processus de prélèvement et de greffe de CSH ; l'accréditation spécifique des programmes de greffe et de thérapie cellulaire ; l'évaluation des activités et des pratiques

La qualité et la sécurité de la greffe de CSH reposent sur une organisation rigoureuse à toutes les étapes : qualification du donneur, prélèvement, préparation du greffon, greffe et suivi du patient. L'objectif est de sécuriser l'ensemble du parcours, pour les donneurs comme pour les patients.

Les démarches d'accréditation, notamment JACIE, doivent être confortées. Elles ne doivent pas être vues seulement comme une exigence de conformité, mais comme un outil pour mieux organiser les pratiques, clarifier les responsabilités et harmoniser les prises en charge.

Les étapes critiques doivent être mieux identifiées et partagées entre les centres greffeurs, les structures de prélèvement, les laboratoires, les unités de thérapie cellulaire et les équipes de proximité. Des protocoles communs, des circuits clairs et des responsabilités bien définies permettraient de limiter les ruptures de parcours

et les écarts de pratiques.

La qualité dépend aussi des capacités disponibles : lits, chambres protégées, créneaux d'aphérèse, laboratoires HLA, unités de thérapie cellulaire, transport, conservation et cryopréservation des greffons. Ces capacités doivent être intégrées au pilotage de la filière, d'autant que les thérapies cellulaires innovantes mobilisent en partie les mêmes compétences et les mêmes plateaux techniques que la greffe de CSH.

L'évaluation doit enfin faire partie du fonctionnement régulier de la filière. Le suivi des indicateurs qualité, des délais, des événements indésirables, des capacités disponibles et des retours d'expérience permettrait d'ajuster les organisations et de diffuser les pratiques les plus sûres.

Action proposée

Mettre en place des retours d'expérience réguliers sur les parcours de prélèvement et de greffe de CSH : sur les situations de retard, de rupture de parcours ou de difficulté de coordination dans le processus de prélèvement et de greffe de CSH, afin d'améliorer les organisations, de sécuriser les interfaces entre acteurs et de prévenir les dysfonctionnements évitables, en complément des dispositifs existants de biovigilance.

7- La place de l'IA dans l'activité

L'intelligence artificielle peut être utile dans la greffe de CSH si elle répond à des besoins concrets. Elle doit rester un outil d'aide au repérage, à la décision, au suivi et au pilotage, sans remplacer l'expertise médicale.

Les usages à privilégier sont ceux qui permettent de gagner du temps et de sécuriser le parcours : repérer plus tôt les patients pouvant relever d'une greffe, anticiper le typage HLA et la recherche de donneur, identifier les blocages dans les parcours et mieux suivre certains risques après greffe.

Son déploiement doit rester progressif, à partir de cas d'usage limités, testés avec les professionnels avant toute généralisation. Ces outils devront être transparents, sécurisés, évalués régulièrement et toujours placés sous la supervision des professionnels.

Action proposée

Expérimenter un cas d'usage simple de l'intelligence artificielle visant à repérer les ruptures ou retards dans les parcours de greffe de CSH

8- Le financement des activités de prélèvements et de greffes

Le financement des activités de prélèvement et de greffe de CSH devra répondre aux enjeux des prochaines années en ciblant les leviers les plus utiles.

Il ne doit pas couvrir uniquement l'acte de greffe, mais l'ensemble du parcours : recherche de donneur, coordination entre acteurs, registres, outils numériques, parcours du donneur, capacités de prélèvement et de greffe, suivi post-greffe, accès à l'HAD et aux SMR, qualité et évaluation.

Une attention particulière doit être portée aux missions de coordination et de suivi, indispensables mais souvent peu reconnues. Les situations complexes, notamment après la greffe, doivent aussi être mieux prises en compte. Les traitements coûteux, la surveillance spécialisée, l'immunodépression ou les besoins de réadaptation ne doivent pas freiner l'accès des patients aux structures adaptées.

Le financement doit également tenir compte des capacités nécessaires à la filière : lits, chambres protégées, aphérèse, laboratoires HLA, unités de thérapie cellulaire, conservation et transport des greffons. Il devra aussi accompagner la montée en charge des thérapies cellulaires innovantes, qui sollicitent les mêmes équipes et les mêmes plateaux techniques.

Il pourrait s'appuyer sur des moyens socles pour les missions indispensables, des financements ciblés pour les besoins capacitaires ou territoriaux, et des crédits d'amorçage pour les projets innovants, notamment numériques ou liés à l'intelligence artificielle.

Action proposée

Proposer un modèle de financement au parcours pour les activités de prélèvement et de greffe de CSH (incluant ou non l'acte de greffe), afin de mieux reconnaître les missions de coordination, la recherche de donneur, le suivi des donneurs sains, le suivi post-greffe, l'accès aux SMR et à l'HAD, ainsi que les capacités techniques nécessaires à la filière.

9- Attractivité des métiers du prélèvement et de la greffe

Les activités de prélèvement et de greffe, qu'il s'agisse des organes, des tissus ou des CSH, reposent sur des professionnels très spécialisés. Elles demandent une forte technicité, une coordination constante et une continuité des prises en charge dans la durée.

L'attractivité de ces métiers doit être pensée à partir de la réalité du terrain. Les contraintes varient selon les filières : organisation des prélèvements pour les organes et les tissus, accompagnement des donneurs sains en greffe de CSH, suivi prolongé des patients après la greffe. Toutes nécessitent des équipes formées, disponibles et reconnues.

Renforcer l'attractivité suppose de mieux identifier ces missions, de reconnaître le temps qu'elles demandent, de rendre les parcours professionnels plus lisibles et de soutenir les fonctions de coordination, les spécialités médicales et les profils infirmiers spécialisés.

Il ne s'agit pas seulement d'un enjeu de recrutement. C'est aussi une condition pour sécuriser les parcours, garantir la continuité des pas seulement d'un prises en charge et maintenir une filière de greffe solide dans la durée.

Action proposée

Elaborer un plan national de sécurisation des compétences critiques pour l'ensemble des activités de prélèvement et de greffe de la filière CSH, couvrant notamment la coordination, l'aphérèse, les laboratoires HLA, les unités de thérapie cellulaire, les équipes de greffe et le suivi post-greffe, afin de renforcer la formation, le tutorat, la continuité des équipes et la fidélisation des professionnels.

10- Communication sur le don de CSH

Le don de cellules souches hématopoïétiques reste encore trop peu connu. Beaucoup de personnes ignorent son utilité, les conditions d'inscription sur le registre, les étapes du don et les garanties apportées au donneur. Cette méconnaissance peut limiter les inscriptions, mais aussi la diversité et la disponibilité réelle des donneurs inscrits. L'enjeu est donc de rendre ce don plus visible, plus concret et plus compréhensible. La communication doit expliquer simplement le rôle du registre, les modalités du don, la sécurité du parcours donneur et l'importance d'avoir des profils variés pour augmenter les chances de compatibilité entre donneur et patient.

Les actions de terrain, les interventions auprès des jeunes, les relais associatifs, les outils numériques et les échanges directs avec les professionnels peuvent jouer un rôle important. Leur développement permettrait de mieux faire connaître le don de CSH, de renforcer la confiance et d'encourager des inscriptions durables, diversifiées et réellement disponibles sur le registre.

Action proposée

Évaluer la qualité des inscriptions au registre national des donneurs de CSH générées par les actions de communication, en analysant les profils recrutés, leur diversité et leur disponibilité effective.

Action transversale :

Associer les patients greffés, les anciens donneurs et les associations à l'élaboration des outils : fiche post-greffe, supports d'information, parcours donneur, communication sur le don et évaluation de l'expérience patient.