



A Paris, le 18 Mai 2026

A l'attention de Mme. Marine Jeantet
Directrice générale par intérim de l'Agence de la Biomédecine

Objet : Contribution de l'association Laurette Fugain à la concertation relative au plan ministériel 2027–2031 pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques

Madame la Directrice générale,
dans le cadre de la concertation organisée par l'Agence de la biomédecine pour l'élaboration du plan ministériel 2027–2031 relatif à la greffe de cellules souches hématopoïétiques, l'association Laurette Fugain souhaite, à travers cette contribution, relayer les retours d'expérience et les besoins exprimés par les patients greffés, les aidants, le collectif GVH chronique et les acteurs impliqués dans le recrutement de donneurs. Les éléments recueillis ont été classés selon les chapitres communiqués dans votre courrier du 8 avril 2026.

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

Synthèse des retours et propositions de 12 patients ayant reçu une greffe de CSH :

- **Information sur le parcours :** Les témoignages recueillis auprès des patients greffés mettent en évidence un besoin d'information insatisfait sur les effets à long terme de la GVH et la possibilité d'une survenue plusieurs années après la greffe, ainsi que sur leur impact sur la qualité de vie. Le développement d'échanges entre patients est suggéré pour mieux préparer le parcours post-greffe.
- **Prise en charge post-greffe :** Les témoignages recueillis auprès des patients greffés soulignent un besoin d'accompagnement global renforcé au retour à domicile (suivi psychologique, réhabilitation physique, soins de support, orientation vers des ressources et pairs), en particulier après une période d'hospitalisation éprouvante. Ils mettent également en évidence un manque d'information, d'orientation et d'anticipation dans la prise en charge des complications de la GVH, pouvant impacter durablement la qualité de vie post-greffe.
- **Prise en charge sortie hôpital / suivi :** Concernant la prise en charge en sortie d'hôpital, un témoignage recueilli chez les patients greffés suggère l'importance pour les spécialistes d'avoir également une vue d'ensemble sur le patient pour mieux comprendre ses réactions.
- **Retour à la vie active et accompagnement à l'insertion professionnelle :** Tous les patients interrogés pour cette contribution ont pu reprendre une vie active mais seulement 2 sur 12 déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement à la reprise professionnelle. Les témoignages recueillis mettent en évidence des lacunes importantes dans la préparation et l'accompagnement du retour à l'emploi après greffe. Elles concernent notamment les

difficultés d'évaluation des capacités réelles post-greffe et d'anticipation des besoins associés. Les patients soulignent également un manque d'information sur leurs droits (RQTH), les démarches d'adaptation du poste de travail et l'orientation vers les dispositifs existants (associations, groupes de soutien). Enfin, un défaut de coordination entre les différents acteurs (médecins hospitaliers, médecine de ville, médecine du travail, employeurs) est mis en avant. Une approche plus globale et coordonnée apparaît essentielle pour sécuriser le retour à l'emploi et limiter les situations de fragilité professionnelle.

Synthèse des propositions du collectif GVH chronique : l'association Laurette Fugain, en partenariat avec 6 autres associations (Egmos, Ellye, Restart, Fédération Leucémie Espoir, CCM et FME) ont créé le collectif GVH Chronique et ont émis 9 propositions afin que cette pathologie soit reconnue et prise en charge en filière de Santé Maladies Rares :

- **Structuration de la prise en charge :** organisation au sein de la filière MaRIH, avec la création d'un centre de référence dédié, le renforcement de la coordination des prises en charge (diagnostique, thérapeutique et médico-sociale), l'amélioration de l'orientation des patients, ainsi que la structuration de la collecte de données et de la recherche.
- **Fluidification des parcours :** sécurisation des transitions, notamment entre les parcours pédiatrique et adulte, et mise en place d'un professionnel de santé référent (ex. IPA) pour coordonner les parcours complexes.
- **Reconnaissance et accès aux droits :** inscription de la GVH chronique en affection longue durée (ALD) exonérante, afin de garantir une prise en charge adaptée des coûts liés à la maladie.
- **Accompagnement global du patient :** meilleure prise en charge des souffrances psychiques (intégration du psychologue, remboursement des consultations), développement de l'éducation thérapeutique, promotion de l'autovigilance (notamment via le digital) et du soutien entre pairs.
- **Réinsertion professionnelle :** mise en place de dispositifs favorisant une reprise d'activité adaptée et bienveillante, incluant un droit à la formation et à la reconversion professionnelle.
- **Soutien aux aidants et suivi à long terme :** reconnaissance et accompagnement des aidants (soutien psychologique, financier, solutions de répit), et structuration d'un suivi global et prolongé des patients, en s'appuyant notamment sur des initiatives existantes telles que le programme SALTO.

Le développement du registre national des donneurs de CSH

Renforcer et mutualiser les actions de terrain lors des collectes EFS : les collectes constituent un moment clé pour sensibiliser les donneurs à l'ensemble des « dons de vie ». Aujourd'hui, les donneurs de sang ne sont pas toujours informés des autres possibilités de don (plaquettes, plasma, moelle osseuse), souvent par manque de temps des équipes lors des collectes. Par exemple, lors de la grande collecte organisée à Bordeaux les 26 et 27 mars, les bénévoles Laurette Fugain sont intervenus auprès des donneurs hommes pour promouvoir le don de plaquettes, tandis qu'un prestataire extérieur les a sensibilisés les donneuses au don de plasma. Dans cette logique, il pourrait également être intéressant de faciliter la promotion du don de moelle osseuse directement sur les lieux de collecte, avec la présence systématique de supports d'information et la possibilité d'inscription directe au registre avec prélèvement pour typage HLA (badges comme à Bordeaux) ou présence de bénévoles d'associations comme

Laurette Fugain ou Kymba rompues à l'exercice de sensibilisation et de recrutement actif grâce à des tests de frottis buccaux qui leur sont confiés lors de ces collectes .

Ouvrir une réflexion sur la limite d'âge d'inscription au registre des donneurs de moelle

Aujourd'hui, l'inscription au registre est limitée à 35 ans, même si les donneurs restent inscrits jusqu'à 60 ans. Bien que cette limite repose sur des arguments médicaux solides, certaines personnes très motivées se retrouvent exclues de l'inscription pour quelques années d'écart. Certains registres internationaux permettent une inscription jusqu'à 40 ans, tout en continuant à privilégier les donneurs les plus jeunes pour les greffes. Il pourrait être intéressant d'évaluer si une évolution ou des dispositifs complémentaires pourraient permettre d'élargir le vivier de volontaires.

Clarifier la coordination entre les acteurs du recrutement des donneurs : Il a également été remonté que la transition récente concernant la gestion du registre des donneurs de moelle, désormais portée par les CHU et non plus par l'EFS (en tous cas à Bordeaux) - a pu générer certaines difficultés organisationnelles, même si la situation semble aujourd'hui se stabiliser. Il pourrait être utile d'échanger sur la répartition des rôles entre CHU, EFS et acteurs associatifs, notamment sur les actions de recrutement et de sensibilisation des donneurs, afin de garantir une organisation idéalement homogène, lisible et efficace sur le terrain.

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

Profiter du typage des donneurs intra familiaux situés dans la tranche d'âge requise pour leur proposer systématiquement de rejoindre le registre