



# **CONTRIBUTION AU PLAN GREFFE 2027-2031 DU COLLECTIF AGIR ENSEMBLE POUR LA RECONNAISSANCE DE LA GVH CHRONIQUE**

**Cette contribution s'inscrit dans le  
chapitre 1 du Plan greffe 2027-2031**

**Le parcours post-greffe et sa  
coordination**

**Avec le soutien institutionnel de la Société Francophone  
de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire**



Lancé officiellement le 10 juin 2025, le collectif « *Agir ensemble pour la reconnaissance de la GVH chronique* » réunit, à ce jour, sept associations de patients (Egmos, ELLyE, Association Laurette Fugain, Restart, Fédération Leucémie Espoir, CCM et France Moelle Espoir) et un comité d'experts scientifiques, composé du Docteur Anne Huynh (Présidente de la Société Francophone de Greffe de Moelle et Thérapie Cellulaire - SFGM-TC et hématologue à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse - Oncopole), et des Professeurs : Jean-Hugues Dalle (Chef du service hémato-immunologie pédiatrique de l'Hôpital Robert-Debré AP-HP), Edouard Forcade (hématologue au CHU de Bordeaux), David Michonneau (hématologue à l'Hôpital Saint-Louis AP-HP), et Paul Saultier (hématologue pédiatre à l'Hôpital la Timone Enfants AP-HM). Leur ambition : intégrer la prise en charge de la maladie du greffon contre l'hôte (GVH : Graft-versus-Host), dans sa forme chronique, au sein d'une filière de santé maladies rares, afin de garantir un parcours de soins fléché et de fait un accès aux soins facilité sur les territoires.

Pour engager les pouvoirs publics à reconnaître les défis de santé publique que pose la prise en charge de la GVH chronique, le collectif a réalisé en 2025, un Manifeste, soutenu par la SFGM-TC et l'Alliance maladies rares, portant **neuf propositions clés pour "changer la donne"**. Ces neuf propositions répondent aux besoins et attentes des patients largement exprimés dans le cadre de l'enquête "*Vécu et besoins des patients atteints de GvHD chronique en post-allogreffe*", lancée par les associations de patients, et aux recommandations des experts scientifiques, les plus éminents, sur la prise en charge de la GVH chronique.

## La conviction du Collectif :

*Le post-greffe ne peut plus demeurer le parent pauvre des politiques publiques dans notre pays. Alors que plus de 2000 patients sont allogreffés chaque année, et nécessitent un suivi complexe au long cours, la sécurité et l'efficacité de leur prise en charge est un défi pour le corps médical sur les territoires. Face aux inégalités d'accès aux soins et à la pénurie systémique de professionnels de santé spécialistes de la GVH chronique, le Plan Greffe 2027-2031 doit porter de nouvelles propositions et des financements associés pour une prise en charge significativement renforcée.*



La GVH chronique reste, encore, considérée comme une complication de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) et non comme une pathologie à part entière, rare et chronique, qui requiert une organisation en filière de santé maladies rares, encadrée par un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Nous considérons **urgent et nécessaire que le Plan greffe 2027-2031 reconnaisse les spécificités de la prise en charge des patients post-allogreffe et tout particulièrement celle des patients atteints de GVH chronique**. C'est à cette condition que les pratiques cliniques seront harmonisées entre les professionnels de santé des centres allogreffeurs, que l'organisation du travail pluridisciplinaire du corps médical sera renforcée, que l'enseignement, la formation et la recherche post-allogreffe, sur la GVH chronique notamment, seront soutenus et que les inégalités territoriales seront corrigées.

La contribution du Collectif *Agir ensemble pour la reconnaissance de la GVH chronique* vise à répondre aux défis suivants :

1. Un retard de diagnostic et de prise en charge de la GVH chronique, en raison d'un accès difficile aux experts de la pathologie, qui de fait entraîne des pertes de chance pour les patients.
2. Une prise en charge inégale, voire inexistante, de la souffrance psychique des patients post-allogreffe et tout particulièrement de ceux qui déclarent une GVH chronique.
3. Une transition entre le parcours de soins pédiatrique vers le parcours de soins adulte insuffisamment préparée et coordonnée entraînant un défaut d'observance, voire de suivi des soins des adolescents et des jeunes patients adultes.
4. Un déficit de coordination et de lisibilité du parcours de soins, pour le patient adulte, faute notamment d'un infirmier coordinateur ou d'une infirmière en pratique avancée (IPA), référent de proximité.
5. Un retour à la vie professionnelle, vécu par les patients comme une mise à l'écart, en raison notamment d'une méconnaissance par la médecine du travail des pathologies développées post-allogreffe, ainsi que de l'invisibilité de la maladie et la stigmatisation des limites physiques qu'elle entraîne.
6. Une faible reconnaissance du fardeau des aidants, insuffisamment formés ou soutenus dans leur rôle.

**Afin de répondre à ces enjeux, le Collectif porte les propositions suivantes auprès de l'Agence de la Biomédecine dans le cadre de la préparation du Plan greffe 2027 - 2031 :**

1. Reconnaître la GVH chronique comme une maladie rare et intégrer sa prise en charge au sein de la filière santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques (MaRIH).
2. Modéliser un parcours de soins post-allogreffe (CSH) coordonné : IPA et réseau pluridisciplinaire de professionnels de santé experts de la GVH chronique en régions.
3. Reconnaître légalement le statut spécifique du patient allogreffé (CSH) atteint de GVH chronique
4. Organiser la prise en charge psychologique des patients post allogreffe (CSH) par le recours à des psychologues experts dans l'accompagnement de patients atteints d'une maladie rare et chronique.
5. Mieux éduquer le patient à l'auto-vigilance pour éviter les pertes de chances grâce la généralisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) post-allogreffe (CSH).
6. Développer des mesures spécifiques pour l'inclusion sociale, l'insertion professionnelle et le soutien financier des patients atteints de GVH chronique.
7. Préparer et anticiper la transition du parcours pédiatrique (GVH chronique) vers le parcours adulte.
8. Clarifier les responsabilités de l'aidant et mieux le soutenir sur le plan physique, psychologique et social.
9. Piloter la transparence budgétaire et la traçabilité des financements dédiés au post greffe à l'hôpital.

# NOS PROPOSITIONS DÉTAILLÉES



# 1

## **RECONNAITRE LA GVH CHRONIQUE COMME UNE MALADIE RARE ET L'INTÉGRER À UNE FILIÈRE DE SANTÉ MALADIE RARE, LA FILIÈRE MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES (MARIH)**

« L'intégration de la GVH chronique au sein de la filière de santé MaRIH permettrait de disposer d'un réseau de soins nationalement homogène dans ses pratiques, encadré par un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). »

La GVH chronique remplit pleinement les critères définissant une maladie rare selon l'Organisation Mondiale de la Santé : elle touche moins d'une personne sur 2 000 dans la population générale, soit en France moins de 30 000 personnes actuellement atteintes par cette pathologie. Pourtant, la prise en charge actuelle, de cette pathologie ne permet pas aux patients de bénéficier des dispositifs spécifiques aux maladies rares : un parcours de soins fléché, un centre de référence dédié, un PNDS, des professionnels de santé experts de la pathologie, et des financements dédiés notamment à la recherche.

### **NOS PROPOSITIONS :**

- Intégrer la GVH chronique sur la liste des maladies rares relevant d'une filière de santé maladies rares, au sein de la filière MaRIH (Maladies Rares Immuno-Hématologiques).
- Créer un centre de référence national dédié à la GVH chronique au sein de la filière MaRIH, chargé de la coordination diagnostique, thérapeutique, médico-sociale et de la recherche.
- Élaborer et déployer un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pour la GVH chronique.
- Généraliser la pratique des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) post-allogreffe de CSH sur l'ensemble du territoire, selon des modalités adaptées aux territoires.
- Financer et développer la recherche sur la GVH chronique au bénéfice d'une prise en charge renforcée des patients dans le cadre des dotations de la filière MaRIH.
- Intégrer des patients experts dans les programmes de recherche centrés sur la GVH dès la conception des programmes.

**« Le manque de spécialistes d'organes experts de la GVH chronique retarde la confirmation du diagnostic et l'évaluation précise de la sévérité de cette pathologie. Aujourd'hui, seuls les centres allogreffeurs dotés de moyens et d'expertises pluridisciplinaires sont en capacité de flécher de manière coordonnée le parcours de soins du patient. »**

L'enquête *Vécu et besoins des patients atteints de GvHD chronique en post-allogreffe* (2025) souligne l'extrême complexité de la prise en charge de cette pathologie : les patients présentent en moyenne 15 symptômes et 4 organes atteints simultanément. Face à ce caractère multiviscéral, 79 % des malades affirment la nécessité d'un parcours de soins mieux coordonné entre l'hématologie et les spécialistes d'organes (dermatologie, ophtalmologie, pneumologie, gynécologie, stomatologie).

Les solutions développées par les centres allogreffeurs démontrent que la mutualisation des expertises en régions ou en inter régions pallie le déficit structurel de professionnels de santé. Des modèles de référence, comme les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) organisées par les CHU de Toulouse, Bordeaux, etc. permettent un croisement des expertises des professionnels de santé, au bénéfice d'une prise en charge globale du patient dans la durée. Parallèlement, le rôle des Infirmiers en Pratique Avancée (IPA) ou de coordination est jugé déterminant : ces professionnels de santé constituent la « ligne de vie » du patient en assurant une évaluation précoce des signes d'alerte et la coordination des multiples soins du patient. La généralisation de ces dispositifs sur les territoires améliorerait significativement et durablement la survie des patients et leur qualité de vie.

## **NOS PROPOSITIONS :**

- Doter systématiquement les centres allogreffeurs d'Infirmiers en Pratique Avancée (IPA) spécialisés en transplantation de CSH pour la prise en charge en pré et post-allogreffe.
- Généraliser la pratique des RCP post-allogreffe de CSH sur l'ensemble du territoire, selon des modalités adaptées aux territoires.
- Former les infirmiers à la gestion de « parcours de soins complexes » dans les centres non encore dotés d'IPA.
- Créer un réseau national de formation continue des spécialistes d'organes en lien avec la SFGM-TC.
- S'inspirer des enseignements du programme SALTO (suivi à long terme des toxicités post-allogreffe), initié par l'Institut Gustave Roussy et soutenu par l'Agence de la Biomédecine et la SFGM-TC, afin de déployer un modèle national de suivi post-greffe à long terme.

## **RECONNAÎTRE LÉGALEMENT LE STATUT SPÉCIFIQUE DU PATIENT ALLOGREFFÉ DE CSH ATTEINT DE GVH CHRONIQUE**

**« Les patients allogreffés atteints de GVH chronique doivent composer au quotidien avec la chronicité de leur pathologie et ses complications multiviscérales, sans qu'aucun statut formel ne vienne aujourd'hui reconnaître la spécificité de leur situation. »**

La condition de patient allogreffé (CSH) atteint de GVH chronique relève d'une pathologie complexe dont la singularité n'est aujourd'hui pleinement appréhendée ni par le droit commun, ni par le seul dispositif de l'ALD. L'évolution chronique de la maladie, associée aux traitements lourds et à la nécessité d'une surveillance médicale pluridisciplinaire intensive, induit des contraintes durables qui impactent profondément les sphères professionnelle, économique et sociale du patient. L'absence de reconnaissance statutaire spécifique génère d'importants restes à charge financiers (notamment pour les lentilles sclérales, les soins bucco-dentaires ou les soins de support non remboursés) et une vulnérabilité accrue face aux acteurs bancaires et assurantiels. La création d'un statut spécifique reconnaissant la situation du patient allogreffé atteint de GVH chronique, s'avère indispensable pour garantir une véritable reconnaissance sociale et couvrir les surcoûts liés à la pathologie.

### **NOS PROPOSITIONS :**

- Inscrire la GVH chronique sur la liste des pathologies donnant droit à une affection longue durée (ALD) exonérante, afin de bénéficier d'une prise en charge à 100% des dépenses liées à la maladies (lentilles sclérales, soins bucco-dentaires, ...)
- Créer un statut spécifique reconnaissant la situation des patients allogreffés atteints de GVH chronique, articulé avec l'ALD et la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).
- Ouvrir ce statut à des aides spécifiques couvrant les surcoûts liés à la GVH chronique (soins de support, médicaments non remboursés, équipements).



## ORGANISER LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTS POST-ALLOGREFFE PAR LE RECOURS À DES PSYCHOLOGUES EXPERTS

« La pathologie étant parfois très lourde, le vécu psychologique, des patients allogreffés, notamment ceux atteints de GVH chronique, n'est pas suffisamment pris en compte. C'est indispensable qu'à un moment donné, dans le parcours de soins, il y ait une évaluation objective du besoin de prise en charge psychologique des patients. Le suivi psychologique ne doit pas être optionnel, il doit être intégré de l'amont à l'aval au parcours de soins du patient. »

L'étude *Vécu et besoins des patients atteints de GvHD chronique en post-allogreffe* menée fin 2024, révèle que 74 % des patients estiment que l'annonce de la GVH chronique impacte fortement leur équilibre psychologique, et que le besoin de soutien psychologique est exprimé par 83 % d'entre eux. Or la quasi-totalité des centres greffeurs ne dispose pas de psychologues formés au suivi de patients atteints de pathologies lourdes post-allogreffe, dont la GVH chronique.

### NOS PROPOSITIONS :

Qui concernent tous les patients post-allogreffe, dont ceux atteints de GVH chronique

- Créer un forfait remboursé de 12 à 24 séances de consultations psychologiques par an pour tout patient allogreffé, par un psychologue expert, avec prise en charge du transport associé. Le dispositif « Mon soutien psy » n'étant pas adapté.
- Outiller les hématologues via des échelles cliniques validées pour objectiver la symptomatologie anxio-dépressive et orienter vers une prise en charge adaptée (psychologue et/ou psychiatre).
- Instaurer un binôme entre l'hématologue référent du patient et un psychologue dans le cadre du parcours de soins des patients atteints de GVH chronique.
- Rendre obligatoire la présence d'un psychologue spécialisé en hémato-oncologie dans chaque centre réalisant des allogreffes de CSH. Cette condition devrait figurer parmi les critères d'éligibilité des centres à pratiquer des greffes de CSH.
- Intégrer les aidants dans les dispositifs de soutien psychologique et leur proposer un accompagnement dédié.



## MIEUX ÉDUIQUER LE PATIENT À L'AUTO-VIGILANCE POUR ÉVITER LES PERTES DE CHANCE GRÂCE À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

« Il faut réussir à rendre le patient partenaire de sa prise en charge post-allogreffe. Il doit savoir reconnaître des symptômes annonciateurs d'une évolution de sa maladie initiale ou des évolutions de la GVH chronique dont il a été diagnostiqué. Il faut qu'il soit notamment en mesure d'évaluer le risque d'une non-observance, et en capacité de surveiller les résultats de ses bilans sanguins. Compte tenu des risques d'infection, son éducation à une vigilance accrue est déterminante. »

L'étude *Vécu et besoins des patients atteints de GvHD chronique en post-allogreffe* (2025) est sans ambiguïté : 90 % des patients jugent nécessaire un programme d'ETP adapté aux spécificités de la GVH chronique, et 90 % confirment qu'il devrait y avoir plus d'informations destinées aux patients pour identifier les symptômes liés à leur maladie. Or, le déploiement des programmes d'ETP reste entravé par une charge administrative disproportionnée pour les centres allogreffeurs.

### NOS PROPOSITIONS :

- Développer des programmes nationaux d'ETP préventive, dédiés à la GVH chronique, donnant aux patients les moyens d'identifier précocement les signes d'alertes et d'améliorer l'auto-gestion de la maladie.
- Alléger le cadre administratif des autorisations des ARS pour faciliter le déploiement de programmes d'ETP dans les centres allogreffeurs.
- Développer l'ETP à distance (visioconférence, outils numériques) pour les patients géographiquement isolés.
- Intégrer des patients partenaires ou experts de la GVH chronique, dans les équipes d'ETP en les formant et en les engageant à contribuer aux séances de formation des patients.

## DÉVELOPPER DES MESURES SPÉCIFIQUES POUR L'INCLUSION SOCIALE, L'INSERTION PROFESSIONNELLE ET LE SOUTIEN FINANCIER DES PATIENTS

« La GVH chronique peut s'avérer à certains moments très invalidante au niveau professionnel. Pour un patient, le retour au travail devrait contribuer à reprendre sa place dans la société et non pas à se sentir irrémédiablement exclu. »

Aujourd'hui, 98 % des patients interrogés dans le cadre de l'étude ***Vécu et besoins des patients atteints de GvHD chronique en post-allogreffe (2025)*** rapportent une altération de leur capacité à travailler, et 32 % ont été dans l'obligation de changer de poste ou de métier. Les arrêts de travail fréquents ou prolongés affectent 42 % des patients.

### NOS PROPOSITIONS :

- Instaurer un droit à la formation et à la reconversion professionnelle pour les patients atteints de GVH chronique, inspiré des dispositifs déployés par l'INCa pour les personnes atteintes de cancer.
- Mettre en place des aides financières spécifiques couvrant les surcoûts liés à la GVH chronique (soins de support, transports, médicaments, équipements).
- Étendre le droit à l'oubli aux patients allogreffés en rémission durable, en s'appuyant sur les données épidémiologiques à long terme.
- Former la médecine du travail et les DRH d'entreprises à la connaissance des pathologies complexes développées post greffe, dont la GVH chronique, et encourager l'aménagement de l'activité professionnelle des patients plutôt que leur mise à l'écart progressive.

# 7

## **PRÉPARER ET ANTICIPER LA TRANSITION DU PARCOURS PÉDIATRIQUE VERS LE PARCOURS ADULTE DES PATIENTS ATTEINTS DE GVH CHRONIQUE**

« Les risques de ruptures dans le parcours de soins sont majeurs au moment de la transition de l'environnement pédiatrique vers la médecine adulte. Cette transition est un point d'attention majeur pour développer une coordination structurée et apporter un accompagnement spécifique aux adolescents et aux jeunes adultes, dont les enjeux de santé se mêlent à d'autres dimensions de leur vie personnelle et sociale. »

Le passage à l'âge adulte est une période à haut risque de rupture de la prise en charge du patient. En effet, l'adolescent ou le jeune adulte de 16 à 25 ans porteur d'une GVH chronique doit simultanément gérer un traitement contraignant, construire son projet d'études ou professionnel, aborder sa sexualité avec les séquelles potentielles de l'allogreffe et se confronter au regard des autres. Cette transition de la pédiatrie vers la médecine adulte doit donc être mieux anticipée et structurée pour éviter les pertes de chance.

### **NOS PROPOSITIONS :**

- Structurer le processus de transition « pédiatrie–adulte » post-allogreffe dès l'âge de 16 ans, avec une continuité garantie du suivi médical et psychosocial.
- Financer et pérenniser le programme “Leucémies et autres hémopathies malignes de l'Enfant et de l'Adolescent” (LEA) comme modèle national de suivi à long terme des patients allogreffés dans l'enfance, en le généralisant à de nouveaux centres.

## CLARIFIER LES RESPONSABILITÉS DE L'AIDANT ET MIEUX LE SOUTENIR SUR LE PLAN PHYSIQUE, PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL.

« Aidant est un terme flou. Faute d'une formalisation des missions et responsabilités qui lui incombent, chaque aidant fait son propre apprentissage empiriquement. Or, l'aidant apporte une contribution majeure au bon fonctionnement du système de santé. Pour autant, il ne reçoit aucune reconnaissance des pouvoirs publics. »

L'étude de 2025, *Vécu et besoins des patients atteints de GvHD chronique en post-allogreffe* souligne que 54 % des aidants voient leur rythme de travail impacté du fait de leurs contraintes, 31 % ont dû adapter leurs horaires de travail, et 20 % sont concernés par des arrêts de travail fréquents ou prolongés.

### NOS PROPOSITIONS :

- Instaurer un statut d'aidant pour les personnes accompagnant un proche atteint de GVH chronique, reconnu par le cadre professionnel.
- Développer un programme de formation au rôle d'aidant d'un patient atteint de GVH chronique.
- Organiser le soutien psychologique des aidants, en l'adaptant à leurs contraintes horaires, géographiques et financières; et donner une attention particulière au conjoint ou conjointe, du fait de l'impact important sur la vie intime et affective du couple.
- Allouer une aide financière aux aidants dès lors que le patient accompagné est reconnu en situation de handicap du fait de sa pathologie post-allogreffe (GVH chronique).
- Développer des maisons d'accueil pour les patients atteints de GVH chronique permettant aux aidants d'organiser des temps réguliers de repos.
- Créer des communautés de partage pour les aidants, animées par des professionnels de santé et d'autres aidants expérimentés.

# 9

## PILOTER LA TRANSPARENCE BUDGÉTAIRE ET LA TRAÇABILITÉ DES FINANCEMENTS DÉDIÉS AU POST GREFFE À L'HÔPITAL

« Les financements du Plan greffe relèvent d'une enveloppe globale dont les budgets affectés au post greffe ne sont ni tracés, ni contrôlés. »

L'utilisation des financements hospitaliers pour le post-allogreffe de CSH souffre d'un défaut structurel de transparence. Les crédits alloués dans le cadre des Plans Greffe sont versés aux établissements de santé sous forme d'enveloppes globales sans mécanisme de traçabilité, laissant à chaque direction hospitalière la latitude de les affecter selon ses priorités.

### NOS PROPOSITIONS :

- Instaurer un fléchage contrôlé des budgets « greffe de CSH et post-allogreffe » alloués aux établissements de santé.
- Rendre ces budgets traçables depuis leur allocation jusqu'à leur utilisation effective dans les services concernés.
- Prévoir un rapport annuel public sur l'utilisation des financements du Plan Greffe CSH, accessible aux équipes soignantes et associations de patients.

Il est temps de mettre autant d'ambition et de moyens dans la structuration du post-allogreffe de CSH et dans l'accompagnement des projets de vie ultérieurs à l'allogreffe, en particulier pour les patients porteurs d'une GVH chronique.

## UN ENGAGEMENT POUR L'AVENIR

**01**

**Sécuriser les parcours de soins par une coordination territoriale renforcée**

**02**

**Garantir un accès à un suivi psychologique adapté pour tous**

**03**

**Reconnaître la spécificité sociale et économique du statut de patient allogreffé atteint de GVHc**

**04**

**Optimiser la gouvernance et la transparence des moyens mobilisés**

## LES SIGNATAIRES



**Avec le soutien institutionnel de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire**

