



PODOMOS
Porter le Don de Moelle Osseuse au Sommet
11 lieu dit l'âne vert
86490 COLOMBIERS
06 70 56 76 52
podomos2884@gmail.com
(but non lucratif loi du 1 juillet 1901) décision du 26 février 2023 réf W861007437

Mme Jeantet
Directrice générale de
L'Agence de la biomédecine
1 Ave du Stade de France
93212 Saint Denis la Plaine

Objet : Plan greffe de CSH 2027 - 2031

V / Réf : Invitation à contribution du 9 avril 2026 - Organisation de la concertation pour la définition des orientations du nouveau plan ministériel pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques pour les années 2027-2031

Madame,

Vous nous avez fait l'honneur de nous associer, aux côtés des parties prenantes engagées, à la réflexion collective sur les enjeux et défis liés au prélèvement et à la greffe des cellules souches hématopoïétiques. La large concertation que vous menez pour définir les objectifs du prochain plan (2027-2031) et en tracer les axes de développement représente une véritable opportunité pour soumettre des propositions répondant aux besoins des patients.

Depuis deux ans, PoDoMOS s'investit activement à vos côtés en participant aux comités interfaces ainsi qu'aux comités de suivi du plan, et nous vous remercions vivement pour vos invitations.

Les actions des PoDoMOSiens les conduisent sur le terrain à la rencontre du public, afin de l'informer sur le don de moelle osseuse, en milieu urbain mais aussi lors d'événements médiatiques en montagne (ascension du Mont-Blanc, traversée du Jura, etc...).

À titre d'exemple, en septembre 2026, à l'occasion de la Journée mondiale du DMO, des cordées composées de greffés, d'aidants, de "veilleurs de vie" et de soignants graviront le Pic du Midi d'Ossau (Pyrénées-Atlantiques).

Par ailleurs, PoDoMOS organise chaque année des opérations de recrutement actif de volontaires au don, en collaboration avec les équipes de l'EFS Nouvelle-Aquitaine (établissement de Poitiers), notamment lors du festival "Au Fil du Son" à Civray (Vienne).

Les PoDoMOSiens, équipe constituée de greffés, de "veilleurs de vies" et d'aidants, sont fortement engagés sur le terrain, pour contribuer à relever les défis et mettre en œuvre les orientations définies. Toutefois, le contact direct du public nous confirme que certains points des règles actuelles ne donnent pas pleinement satisfaction. C'est pourquoi nous souhaitons utiliser cette concertation pour vous faire part de nos observations et vous soumettre nos propositions dans l'objectif commun d'améliorer le dispositif.

Nous vous prions de trouver ci-dessous notre contribution.



Thierry Delage, Président de PoDoMOS, le 29 avril 2026



PODOMOS
Porter le Don de Moelle Osseuse au Sommet
11 lieu dit l'âne vert
86490 COLOMBIERS
06 70 56 76 52
podomos2884@gmail.com
(but non lucratif loi du 1 juillet 1901) décision du 26 février 2023 réf W861007437

La contribution de l'association PoDoMOS porte sur les chapitres du prochain plan pour lesquels nous pensons être en capacité de porter un avis engagé et de partager notre expérience :

- 1) Le développement du registre national des donneurs de CSH.**
- 2) La communication sur le don de CSH.**
- 3) Ainsi que des points orientés patients pour lesquels nous n'avons pas su allouer de chapitre spécifique.**

Chacun d'eux est décomposé en Description, Objectifs, Actions, Indicateurs.



Table des Matières

Chapitre 1 : Le développement du registre national des donneurs de CSH ...	4
Observation 1 : L'information	4
Observation 2 : Tous les patients.....	5
Observation 3 : Les CSP	6
Observation 4 : Les processus.....	7
Chapitre 2 : La communication sur le don de CSH	8
Sensibilisation et Éducation du Public.....	8
Chapitre 3 : Points orientés patients	9
Observation 5 : L'incertitude.....	9
Observation 6 : GVHD généralisée	10
Annexes	12
Résumé	20



Chapitre 1 : Le développement du registre national des donneurs de CSH

Observation 1 : L'information

- **Description** :

Le registre français est peu garni, avec seulement un peu plus de 400 000 inscrits et un taux de couverture des greffes réalisées en France inférieur à 10%. La France va acheter les greffons de ses malades à l'étranger pour 90% d'entre eux.

Le registre français est sous-doté depuis de trop nombreuses années, le constat est fait à chaque revue de Plan, sans que rien ne change.

(Cf. Annexe 01. Origine greffons non apparentés pour patients nationaux - ABM)

Les médecins greffeurs sont bien heureux de pouvoir bénéficier de l'engagement des volontaires et des investissements des pays étrangers. (Les patients également !)

La France ne fait pas sa part et ne tient pas ses engagements des plans successifs.

- **Objectif** :

Recruter davantage de donneurs volontaires locaux, Français, sur le territoire de vie des patients, là où la compatibilité maximale a le plus de potentiel.

Augmenter significativement le volume de donneurs de moelle osseuse inscrits sur le Registre France Greffe de Moelle.

- **Actions** :

1) Mettre en place et **développer les opérations de recrutement actif** systématique dans tous les établissements scolaires avec des élèves de plus de 17 ans, à chaque niveau scolaire suivant, tous niveaux, FAC, hautes écoles...ainsi que chaque institution publique.

2) Inciter les entreprises à déployer les usages, libérer le personnel, accueillir les équipes d'information et de recrutement. Mettre en place des formations en ligne sur les réseaux internes. (e-learning)

- **Indicateur** :

Nombre annuel de nouveaux inscrits sur le Registre France Greffe de Moelle.

Observation 2 : Tous les patients

• Description :

Le focus sur le recrutement des jeunes est évidemment très important pour améliorer la qualité des greffons des patients pour **lesquels un choix est possible**.

(Cf. Annexe 02. Courrier du 16 /01/2026, du Président du conseil scientifique de la SFGM-TC.)

Cependant, ce focus unique de recrutement réduit les chances de trouver un greffon pour les 25% de greffés annuels pour lesquels **les médecins greffeurs ne disposent pas de choix**, ou moins, et sont bien heureux de rencontrer un donneur d'âge supérieur à 35 ans (lequel fut recruté avant 2021) (26 % en 2022 ; 27 % en 2023 ; 25 % en 2024 ; non disponible pour 2025)

(Cf. Annexe 03. Étude des couples Donneurs/Patients - ABM)

Bien que le registre français se "rajeunisse" avec le recrutement focalisé sur les seuls jeunes de 18 à 35 ans depuis six années, améliorant ainsi son niveau de qualité, le taux d'utilisation des greffons issus de volontaires inscrits âgés de 35 à 60 ans demeure à 25% depuis qu'il est mesuré et démontre que leur présence est indispensable, au point qu'on en vient à penser que l'absence de recrutement de cette population est une perte de chance pour des malades qui pourraient se trouver dans ces catégories.

La réduction d'âge en place depuis cinq ans (01/01/2021) n'a pas encore permis de recentrer l'utilisation des greffons sélectionnés sur les seuls jeunes inscrits de 18 à 35 ans. Les greffes réalisées avec des donneurs d'âges supérieurs demeurent identiques d'année en année.

Ces cas représentent approximativement une greffe par jour en France.

La restriction de l'âge d'inscription des volontaires ne correspond pas aux besoins actuels de greffe.

Focaliser le recrutement sur les volontaires jeunes ne doit pas être synonyme de priver les malades sans choix de chance d'être greffés.

• Objectif :

Donner **toutes les chances** de greffe à **tous les patients**, avec ou sans choix de greffon de qualité.

• Actions :

- 1) Revenir à une plage d'âge qui convient aux besoins et à la population prête à s'engager : Commencer dès 17 ans, (le faire également pour le don de sang), jusqu'à 50 ans pour bénéficier du potentiel des volontaires opérationnels.
- 2) Conserver le focus sur l'information des plus jeunes sans chercher à convaincre les plus matures mais sans refuser les volontaires de ces catégories susceptibles d'être la solution d'un malade. Et ceci, tant que la situation perdurera. (Registre suffisamment garni)

• Indicateur :

Taux de sollicitation du Registre France Greffe de Moelle par tranches d'âges.

Observation 3 : Les CSP

• Description :

Les Cellules de Sang Placentaires sont utilisées en ultime recours pour réaliser des greffes de moelle osseuse pour les patients dont il n'a pas été trouvé de greffon dans les autres catégories et tenter de les sauver.

Elles représentent presque 3% des greffes en moyenne ces quatre dernières années (en baisse à 1.5% en 2025).

(Cf. Annexe 4 - Activité Nationale d'Allogreffe.)

Les unités de Sang Placentaires font leurs preuves chaque année pour une cinquantaine de patients.

Pour eux, c'est 100% de chance.

La pandémie de 2020 - 2021 a mis en évidence leur rôle vital dès qu'un rouage technique habituel des processus de greffe se grippe ; la limitation d'accès aux blocs opératoires interdisant les prélèvements de moelle osseuse avait obligé les praticiens à doubler leur intérêt vers les CSP stockées et disponibles.

Les expériences passées et les temps troublés de ce début de siècle doivent orienter vers l'accentuation des collectes et la maîtrise / développement des banques de CSP associées.

• Objectif :

Donner toutes les chances de greffe aux patients, quelles que soient les conditions de disponibilité et les événements du moment.

• Actions :

- 1) Maintenir l'activité existante, organiser les flux et l'organisation claire entre les EFS, les CHU et les maternités.
- 2) La consolider avec la mise en place des effectifs nécessaires à sa réalisation dans les maternités volontaires.

• Indicateur :

Capacité des banques de CSP.

Observation 4 : Les processus

• Description :

Le rythme d'enregistrement de nouveaux volontaires au don de moelle osseuse n'est pas satisfaisant. Les nouveaux compensent les départs et assurent une légère progression de l'effectif global, certes de plus en plus jeune, cependant la performance du parcours d'accès au Registre France Greffe de Moelle reste médiocre.

Les délais de retour d'enregistrement après demande d'inscription sont trop importants.

Les volontaires à l'inscription remontent en permanence des délais jugés trop longs et incompréhensibles au regard des campagnes d'appel à la mobilisation des familles et des efforts considérables engagés par les équipes des associations sur le terrain en continu.

Le flux des kits attribués n'est pas fiable. (Inscription par correspondance avec perte de kits envoyés et non retournés.)

La visibilité du terrain n'est pas celle montrée dans les statistiques projetées par l'ABM et les experts depuis les hôpitaux.

• Objectif :

Maîtriser et mettre sous contrôle les processus d'inscription sans perte de temps ni de matériel.

• Actions :

- 1) Mettre en place les moyens nécessaires à l'enregistrement rapide des volontaires à l'inscription :
 - Homogénéiser les pratiques sur tout le territoire quels que soient les établissements.
(Prélèvement sanguin, salivaire, frottis buccal.
 - Organiser le traitement des surcharges sans perte de dossiers de volontaires.
 - Développer les capacités des laboratoires en place, moyens techniques et de personnel.
 - Organiser la répartition des charges entre les laboratoires spécialisés du territoire.
 - Faire appel aux moyens étrangers dès l'incapacité locale détectée.
 - Donner la possibilité aux laboratoires de faire appel à la sous-traitance systématique pour lisser leur charge.
- 2) Donner les moyens aux associations d'exercer sur le terrain les opérations de recrutement actif avec **des kits d'inscription à disposition** pour accompagner systématiquement le parcours d'inscription complet et **le mettre sous contrôle**. (Former les équipes des associations et fournir les kits.)

• Indicateur :

- 1) Délai entre la date du questionnaire médical validé et le retour du statut d'inscription au volontaire. (Min/max/moy)
- 2) Taux de retour des kits d'inscription.

Chapitre 2 : La communication sur le don de CSH

Sensibilisation et Éducation du Public

- **Description :**

Conduire des actions sur le terrain : événements sportifs, festivals, les écoles, les entreprises

Utiliser les médias et les influenceurs pour informer sur l'importance du don de moelle osseuse.

- **Objectif :**

Augmenter la notoriété du don de moelle osseuse et l'engagement du public.

- **Actions :**

- 1) Mettre en place **un réel processus national d'information** de la population aux "dons de vie", dont le don de moelle osseuse, dès le collège et à chaque niveau scolaire suivant, tous niveaux, FAC, hautes écoles.
- 2) Mobiliser les organisateurs d'évènement festif ou sportif pour mettre en place systématiquement des actions d'information et les sensibiliser sur les avantages que présentent de telles interventions non seulement comme une action caritative, mais aussi comme un atout valorisant pour leur propre communication.
- 3) Encourager les entreprises à organiser des journées de sensibilisation.
- 4) Inciter les entreprises à déployer les informations auprès de leur personnel. Proposer des modules de formation en ligne (e.learning).

- **Indicateur :**

Nombre annuel de nouveaux inscrits sur le Registre France Greffe de Moelle.

Chapitre 3 : Points orientés patients

Observation 5 : L'incertitude

• Description :

Le nombre de patients non greffés pour absence de greffon disponible est réputé faible par les experts mais réel, cependant le niveau est inconnu en France parce qu'il n'est pas mesuré. (*Greffes réalisées avec des greffons réputés fiables*)

(Cf. Annexe 02. Courrier du 16/01/2026, du Président du conseil scientifique de la SFGM-TC)

(Cf. Annexe 04 - Activité Nationale d'Allogreffe.)

L'analyse comparative du nombre des patients greffés versus celui des patients inscrits sur dix années glissantes laisse un écart d'une quinzaine de patients identifiés à pathologie nécessitant une greffe et restés sans greffe.

(Cf. Annexe 05 - Comparatif patients greffés vs patients inscrits)

Les praticiens argumentent ce chiffre par des impossibilités médicales, des évolutions de la maladie ou de l'état du patient entre le diagnostic et la mise en place de la greffe. L'absence de greffon adéquat n'est pas supposée.

Quel est le taux réel d'absence de greffon compatible pour les patients ?

Quel est le risque de tenter la greffe à tout prix ?

Vaut-il mieux :

- Greffer avec de "la soupe" pour améliorer le taux de réalisation des greffes, générer des faux espoirs et des décès rapides avec souffrance ou avec des GVHD insupportables, et en finalité l'exploration et la progression de la science ?

Ou

- Laisser le taux de réalisation des greffes à son niveau choisi par le patient lui-même, avec les éléments de probabilité avérés ?

Quelle que soit la réponse que chacun peut apporter en s'imaginant être en situation, le patient, lui, est en face d'un dilemme lorsque s'offre à lui le choix d'un côté d'un décès supposé inéluctablement rapide sans greffe et de l'autre un chemin clairement annoncé difficile, sans vue sur les chaos, et sans davantage de vue sur la supposée sortie heureuse.

Il doit rester le seul à faire le choix de son chemin avec à sa disposition les éléments techniques et probabilités fournis par les équipes médicales.

Lorsqu'il s'engage dans le processus, le patient n'a aucune visibilité sur la nature du supposé greffon dont il bénéficiera peut-être, ni de sa possible disponibilité.

Comment lui infliger moins d'incertitudes ?

• Objectif :

Connaître l'étendue réelle des manques de greffon réputés "fiables". ("Greffons toutes sources réputées bonnes pour tenter le coup !")

• Action 1 :

Mesurer le nombre de greffes non réalisées annuellement par type de causes identifiées : absence de greffon compatible disponible, évolution de la maladie, refus du patient...

• Indicateur :

Le nombre de greffes non réalisées annuellement par cause identifiée.

Observation 6 : GVHD généralisée

• Description :

Faute de se mettre en capacité de pouvoir augmenter significativement le réservoir de donneurs, le registre privilégie désormais l'utilisation des greffons les plus disponibles, même s'ils sont moins compatibles au niveau HLA, en misant sur la qualité des cellules plus jeunes.

Les avancées de la recherche en matière de greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) ont permis d'affiner la sélection des greffons et d'élargir les options pour les médecins. Il est désormais possible d'envisager des greffons moins compatibles HLA qu'auparavant, grâce à des thérapies post-greffe visant à favoriser leur tolérance et à réduire le risque de maladie du greffon contre l'hôte (GVHD). Phénomène pouvant en effet mettre en jeu le pronostic vital du patient

Aucune étude ne confirme que cette quête systématique permet de mieux éradiquer la GVHD rencontrée qu'avec les usages mieux "HLA Compatible". (*Cf. Annexe 02. Courrier du 16/01/2026, du Président du conseil scientifique de la SFGM-TC.*)

Quel est le risque de **généraliser la GVHD** sur tous les patients greffés ainsi avec cette stratégie poussée par les praticiens ?

À ce jour, personne ne sait vraiment quel est le bénéfice de **chaque source de greffon sur la qualité de survie** des patients à terme.

Les GVHD ne sont pas bien connus et surprennent autant les patients que les praticiens à chaque survenue.

Dans cette situation, il convient d'explorer aussi la qualité de survie offerte aux greffés autant que la survie elle-même. Elle présente une étendue de niveau très hétéroclite en fonction de la configuration de la greffe.

Elle s'exprime différemment entre "la mort rapide", en absence de greffe ou avec une greffe échouée, jusqu'à la survie en mode "comme avant". Il y a de nombreux exemples de survie "insupportable", "inacceptable", parfois même plus difficile pour le malade et sa famille que la mort elle-même.

Des indicateurs de performance globale de la greffe de CSH sont suivis :

- Survie à un an post-greffe et TRM : méthode Funnel Plot, en routine tous les 3 ans. (Patient toujours pas mort)
- Échec de greffe à 100 jours : méthode CUSUM, en routine depuis 2022, une fois par an, paramètres impactant de la greffe de CSH. (Patient toujours vivant)

"Il ne suffit pas d'être en survie pour être vivant".

"Ce n'est pas parce que je suis vivant que ça va".

L'important, c'est le patient et son état de survie au bout du processus.

Seul le patient est en mesure d'apprécier la qualité de sa survie.

La qualité de la survie des patients est tout aussi importante que la survie elle-même pour le patient et sa famille.

Chaque jour, les patients mesurent la performance de la greffe de CSH. Non seulement à 100 jours avec sa réussite ou son échec, ni avec la puissance de la GVHD aiguë qu'il subit, ni non plus à sa "survie" plusieurs années après la greffe.

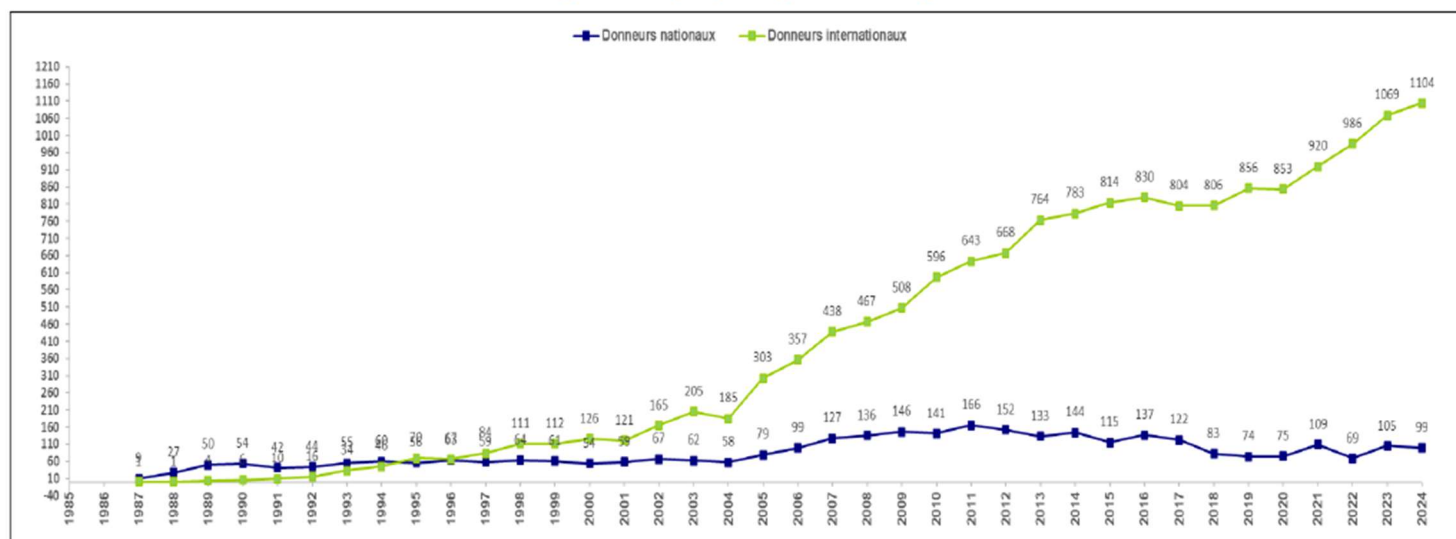
Ce qui le préoccupe immédiatement après ces paramètres, et ce qui doit préoccuper les praticiens dès le choix initial du processus de greffe, est **la qualité de la survie post-greffe**.



Annexes

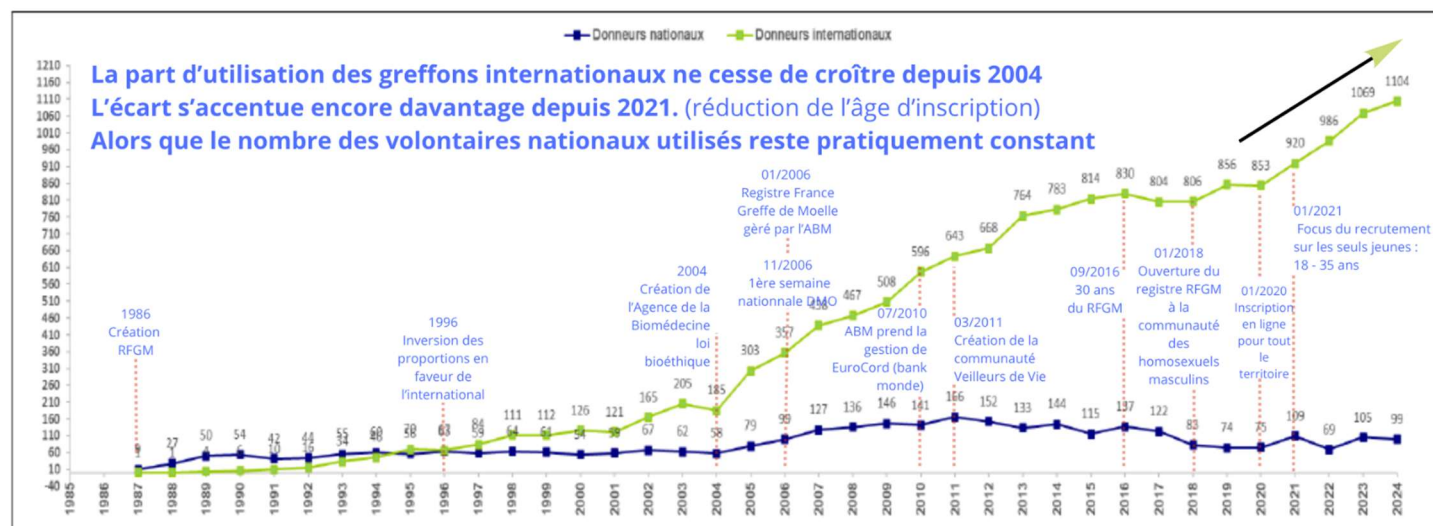
Annexe 01 (a) - Origine greffons non apparentés pour patients nationaux - (Source ABM) (original)

Figure CSH RFGM7. Greffons nationaux ou internationaux de CSH pour les patients nationaux (USP et lymphocytes exclus) N= 1 203



Annexe 01 (b) - Origine greffons non apparentés pour patients nationaux - (Source ABM + commentaires PoDoMOS)

Figure CSH RFGM7. Greffons nationaux ou internationaux de CSH pour les patients nationaux
(Source ABM, commentaires PoDoMOS)



Annexe 02 (a) - Courrier du 16 janvier 2026 en réponse à la sollicitation de PoDoMOS - (original)



CONSEIL D'ADMINISTRATION

D. BENSOUSSAN (Nancy, CHRU)
Y. CHALANDON (Genève, HUG)
P. CHEVALLIER (Nantes, CHU)
M. D'AVENI (Nancy, CHRU)
R. DEVILLIER (Marseille, IPC)
M. FAHD (Paris, Robert Debré)
E. FORCADE (Bordeaux, CHU)
A. HUYNH (Toulouse, CHU)
M. LOSCHI (Nice, CHU)
L. MAGRO (Lille, CHU)
F. MALARD (Paris, Saint Antoine)
S. NGUYEN (Paris, La Pitié)
M. PEREIRA MARTINS (Liège, CHU)
A.P. PICKAERT (Paris)
X. POIRE (Bruxelles, CU Saint-Luc)
S. PORCHERON (Rouen, Becquerel)
M. ROBIN (Paris, Saint Louis)
A. STERIN (Marseille, AP-HM)
A. WALLART (Lille, CHU)

Mr Thierry DELAGE
Président Association PoDoMOS

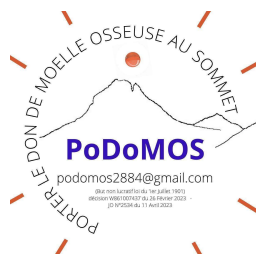
Cher Monsieur,

Cher Monsieur,

Vous avez sollicité la SFGM-TC pour obtenir des informations concernant l'efficacité et la tolérance des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques en fonction de la compatibilité des donneurs sur le plan HLA.

Les progrès dans le domaine de l'allogreffe ont permis, comme vous le mentionnez dans votre demande, d'identifier un donneur pour presque tous les patients, avec des résultats très proches quelle que soit la compatibilité. A ce jour, nous n'avons pas d'études récentes publiées portant exactement sur cette question. Néanmoins, il existe de nombreuses publications dans le domaine provenant de différents registres à travers le monde. Les résultats sont souvent discordants, notamment du fait des populations étudiées et des modalités de greffe qui sont très variables d'une étude à l'autre.

Globalement, du fait de l'amélioration des outils de prévention de la GVH, en particulier du cyclophosphamide post-allogreffe, les différences d'efficacité et de tolérance entre les greffes à partir de donneurs HLA compatibles versus partiellement compatibles s'estompent de façon importante. Par exemple, les greffes à partir de donneurs volontaires HLA 9/10 et même 8/10 sont aujourd'hui très proches des greffes HLA 10/10 non apparentées et des greffes haploidentiques. Ainsi, ces développements permettent d'avoir plus de donneurs potentiels pour choisir celui qui serait le plus adapté à un patient donné. Dans ce cadre-là, nous avons noté que vous faisiez référence au « meilleur donneur » comme étant celui qui possède la meilleure compatibilité HLA. Le changement de paradigme actuel fait qu'à ce jour, la définition du « meilleur donneur » n'est pas clairement établie et celle-ci peut varier d'une situation à l'autre, d'un patient à l'autre et même d'un centre à l'autre. En effet, bien que la compatibilité HLA reste importante à prendre compte pour la sélection du « meilleur donneur », il ne s'agit que d'un critère parmi d'autres, comme l'âge du donneur, le type de la maladie, l'âge du patient, les modalités de greffe utilisables, etc... Il est important de bien noter que la réussite ou l'échec de l'allogreffe reste conditionnée par de nombreux facteurs et qu'il est impossible de corréler simplement le degré de compatibilité HLA avec l'efficacité de l'allogreffe.



Dans ce contexte, la SFGM-TC conduit actuellement des analyses pour renforcer les évidences déjà produites dans le domaine, soutenant l'utilisation des donneurs non apparentés de plus en plus incompatibles. Bien entendu, il sera toujours plus confortable de sélectionner rapidement le donneur que nous pensons être le plus adapté à une situation clinique (qui n'est pas nécessairement le plus compatible sur le plan HLA) lorsqu'il existe de nombreux donneurs potentiels.

Pr Raynier DEVILLIER
Président du Comité Scientifique

Annexe 02 (b)- Courrier du 16 janvier 2026 en réponse à la sollicitation de PoDoMOS - (commenté PoDoMOS)

Cher Monsieur,

Vous avez sollicité la SFGM-TC pour obtenir des informations concernant l'efficacité et la tolérance des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques en fonction de la compatibilité des donneurs sur le plan HLA.

Combien n'en ont pas ?

De combien ?

Les progrès dans le domaine de l'allogreffe ont permis, comme vous le mentionnez dans votre demande, d'identifier un donneur pour presque tous les patients, avec des résultats très proches quelle que soit la compatibilité. A ce jour, nous n'avons pas d'études récentes publiées portant exactement sur cette question. Néanmoins, il existe de nombreuses publications dans le domaine provenant de différents registres à travers le monde. Les résultats sont souvent discordants, notamment du fait des populations étudiées et des modalités de greffe qui sont très variables d'une étude à l'autre.

Quels résultats comparatifs ? Qualité de vie post greffe ? GVH chronique faible pour tous ?

Globalement, du fait de l'amélioration des outils de prévention de la GVH, en particulier du cyclophosphamide post-allogreffe, les différences d'efficacité et de tolérance entre les greffes à partir de donneurs HLA compatibles versus partiellement compatibles s'estompent de façon importante. Par exemple, les greffes à partir de donneurs volontaires HLA 9/10 et même 8/10 sont aujourd'hui très proches des greffes HLA 10/10 non apparentées et des greffes haploidentiques. Ainsi, ces développements permettent d'avoir plus de donneurs potentiels pour choisir celui qui serait le plus adapté à un patient donné. Dans ce cadre-là, nous avons noté que vous faisiez référence au « meilleur donneur » comme étant celui qui possède la meilleure compatibilité HLA. Le changement de paradigme actuel fait qu'à ce jour, la définition du « meilleur donneur » n'est pas clairement établie et celle-ci peut varier d'une situation à l'autre, d'un patient à l'autre et même d'un centre à l'autre. En effet, bien que la compatibilité HLA reste importante à prendre compte pour la sélection du « meilleur donneur », il ne s'agit que d'un critère parmi d'autres, comme l'âge du donneur, le type de la maladie, l'âge du patient, les modalités de greffe utilisables, etc... Il est important de bien noter que la réussite ou l'échec de l'allogreffe reste conditionnée par de nombreux facteurs et qu'il est impossible de corréler simplement le degré de compatibilité HLA avec l'efficacité de l'allogreffe.

Combien ?

Quel est la date objective des résultats de l'analyse ?

Dans ce contexte, la SFGM-TC conduit actuellement des analyses pour renforcer les évidences déjà produites dans le domaine, soutenant l'utilisation des donneurs non apparentés de plus en plus incompatibles. Bien entendu, il sera toujours plus confortable de sélectionner rapidement le donneur que nous pensons être le plus adapté à une situation clinique (qui n'est pas nécessairement le plus compatible sur le plan HLA) lorsqu'il existe de nombreux donneurs potentiels.

Et lorsqu'il n'y en a pas ?

Est-ce que la qualité du registre est utile pour les patients sans greffons ?

Ainsi, promouvoir le don de moelle reste essentiel, d'un point de vue qualitatif plus que quantitatif, afin d'augmenter la diversité de notre registre, notamment dans le but d'identifier plus de donneurs pour les patients issus de minorités ethniques.

Et les 25% de greffes réalisées chaque année avec des greffons de donneurs âgés de 35 ans à 60 ans ?

Bien cordialement. Ces donneurs sont-ils inutiles pour ces patients ? Ils représentent 1 greffe par jour

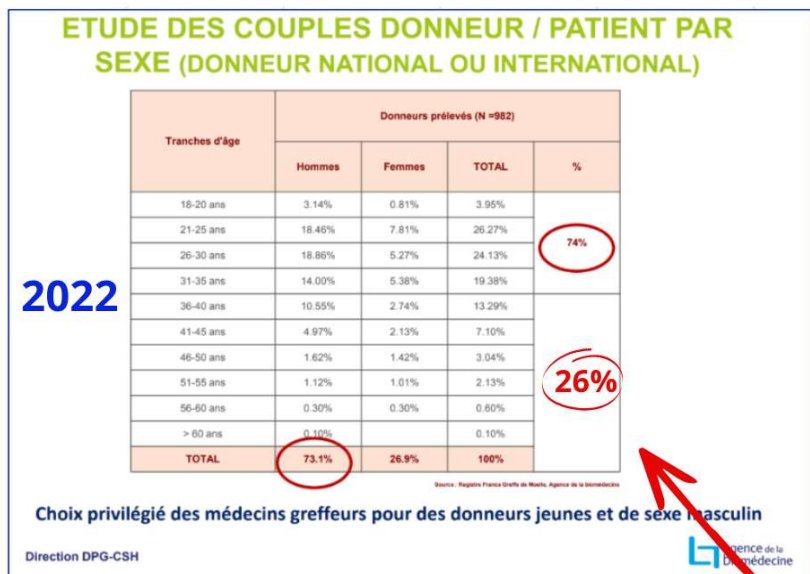
Pourtant, ils ne sont plus recrutés depuis 2021 et leur effectif est maintenant inférieur à celui des moins de 35 ans

Pr Raynier DEVILLIER
Président du Comité Scientifique

=> La stratégie du tout qualitatif a conduit à des pertes de chance de trouver un donneur pour les patients

Pr Raynier DEVILLIER
Onco-hématologue
RPPS 10100721504
Institut Paoli Calmettes
I.P.C 4 - Département d'Hématologie
FINES 130 784 127 - 130 001 647

Annexe 3 - Étude des couples Donneurs/Patients (source ABM) - (commenté PoDoMOS)



Focaliser les greffes sur les donneurs jeunes"

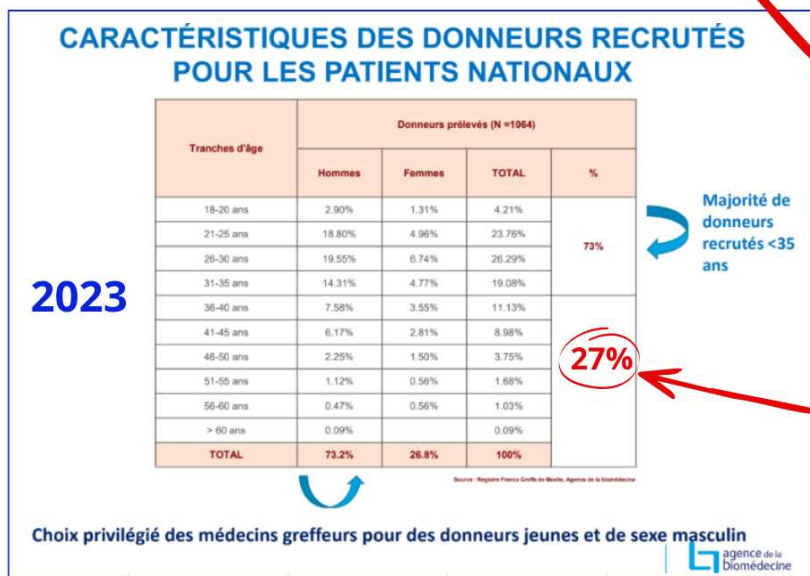
ne doit pas être synonyme de

"Priver les malades sans choix de chance d'être greffés"

Chaque année toujours plus de 25 % de vie sauvées avec des donneurs d'âge supérieures à 35 ans.

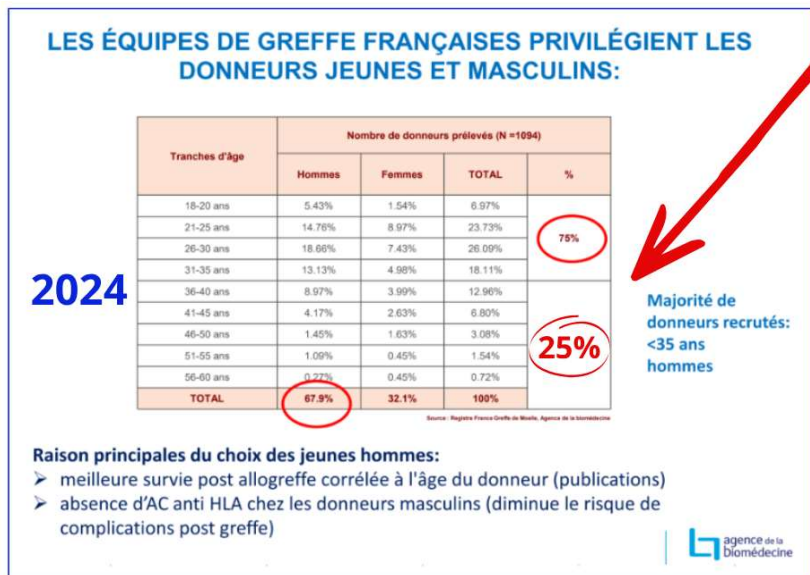
Pour chacune d'elles, c'est 100% de chance de survie.

Se priver d'inscrire les volontaires de ces catégories Correspond à priver 25% des malades de chances supplémentaires



Majorité de donneurs recrutés <35 ans

Après 5 ans de recrutement focalisé sur les jeunes, les vieux sont toujours indispensables dans les mêmes proportions



Majorité de donneurs recrutés: <35 ans hommes

Annexe 4(a)- Activité Nationale d'Allogreffe. (source ABM - commenté PoDoMOS)

Document original ABM, commenté PoDoMOS

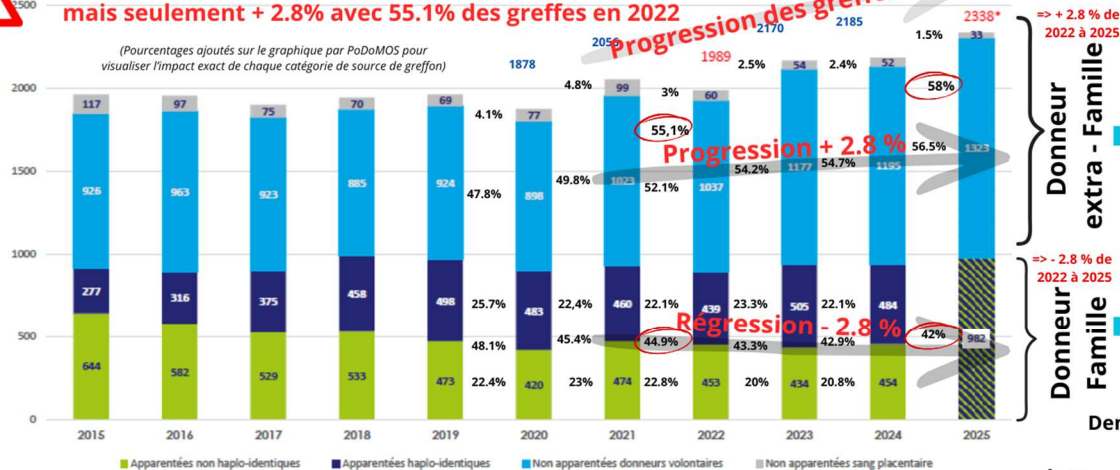
ACTIVITÉ NATIONALE D'ALLOGREFFE CSH

Depuis 2022: **augmentation globale de 18%**, prédominant sur les greffes avec donneurs non apparentés

Greffes avec donneurs non apparentés : **+28% depuis 2022, 58% des greffes en 2025**

Interprétation Erroné => Croissance "Non Apparentés" réelle, mais seulement + 2.8% avec 55.1% des greffes en 2022

Taux de greffes non réalisées par absence de solution
=> non mesurée



Donneur extra - Famille
Chance de survie => non mesurée
Qualité de survie => non mesurée

Donneur Famille
Meilleure chance de survie et de qualité de vie acceptable

Demande pour le Prochain Plan Mesurer et suivre

- le taux d'absence de greffon
- le taux de survie par type de source
- la qualité de survie par type de source

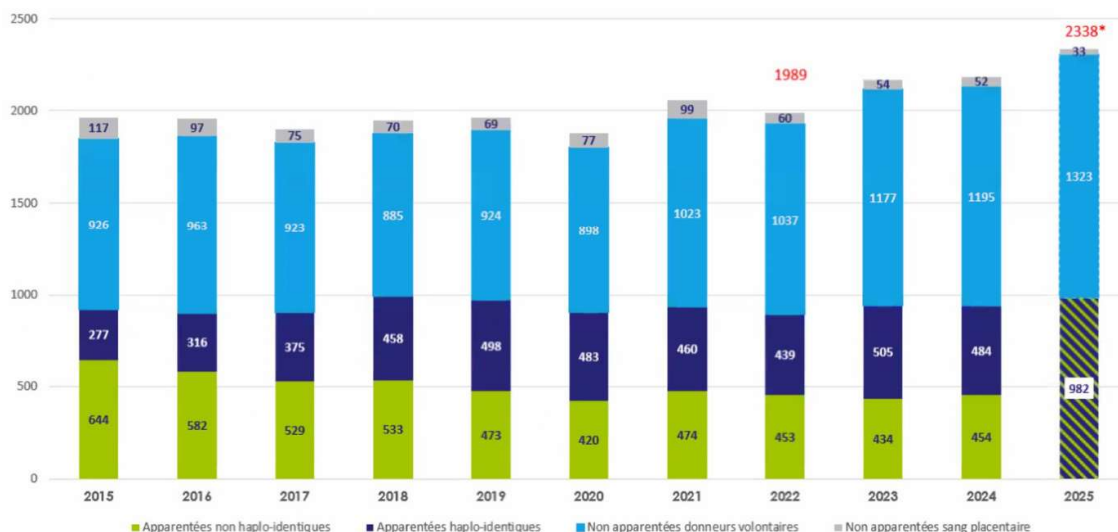
Annexe 4(b)- Activité Nationale d'Allogreffe. (source ABM - commenté PoDoMOS)

Proposition de MAJ du document pour une interprétation non trompeuse (PodoMOS 001)

ACTIVITÉ NATIONALE D'ALLOGREFFE CSH

Depuis 2022: **augmentation globale de 18%**, prédominant sur les greffes avec donneurs non apparentés

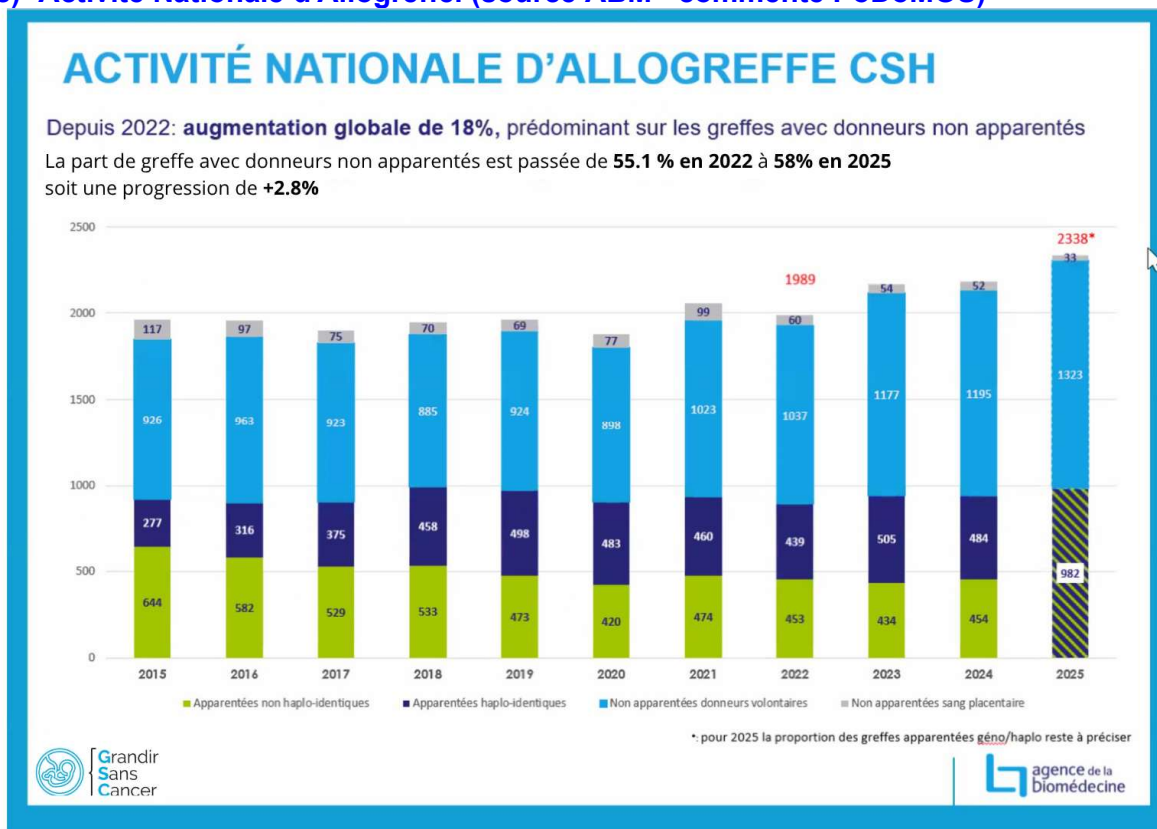
La part de greffe avec donneurs non apparentés a progressé de **+2.8 %** depuis 2022 atteignant **58 %** des greffes en 2025



* pour 2025 la proportion des greffes apparentées géno/haplo reste à préciser

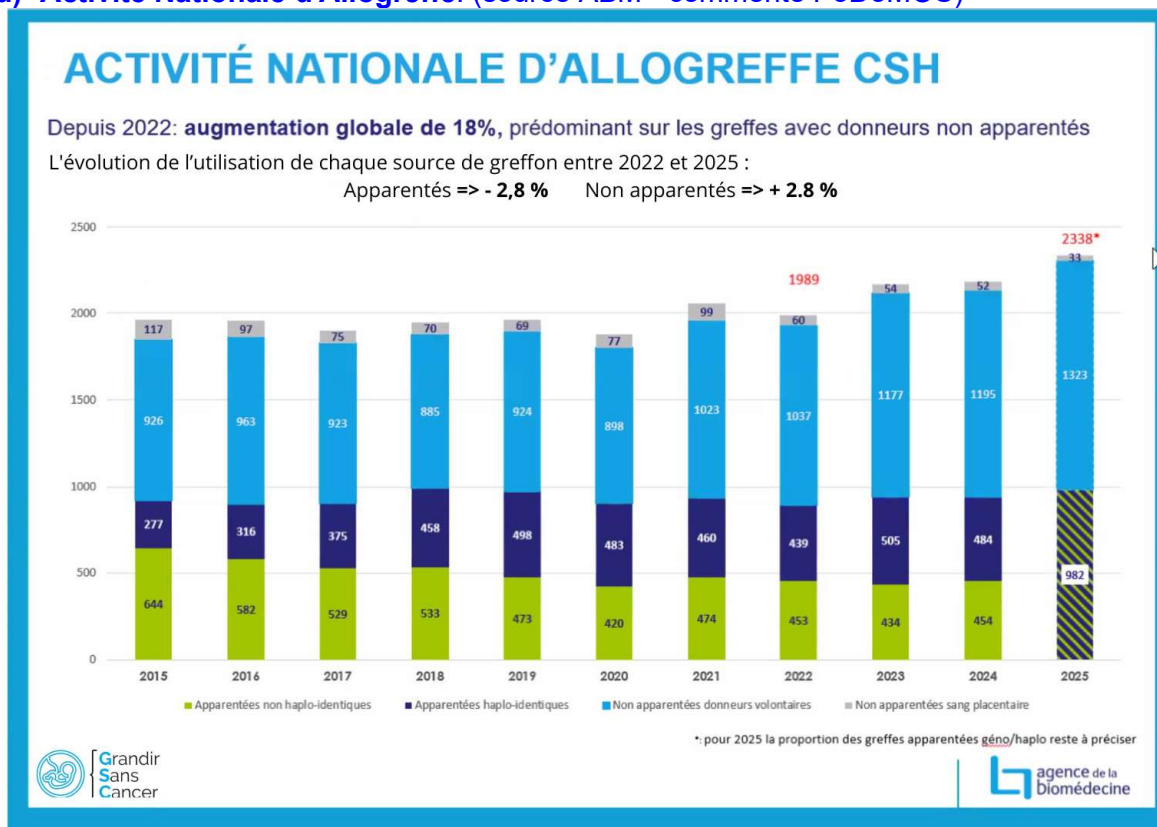
Annexe 4(c)- Activité Nationale d'Allogreffe. (source ABM - commenté PoDoMOS)

Proposition de MAJ du document pour une interprétation non trompeuse (PodoMOS 002)



Annexe 4(d)- Activité Nationale d'Allogreffe. (source ABM - commenté PoDoMOS)

Proposition de MAJ du document pour une interprétation non trompeuse (PodoMOS 003)





PODOMOS
 Porter le Don de Moelle Osseuse au Sommet
 11 lieu dit l'âne vert
 86490 COLOMBIERS
 06 70 56 76 52
 podomos2884@gmail.com
(but non lucratif loi du 1 juillet 1901) décision du 26 février 2023 réf W861007437

Annexe 05 : Comparatif patients greffés vs patients inscrits. (Source ABM – Construction PoDoMOS)

	Patients Français inscrits en attente de greffe	Sources de greffons des patients Français				Total halogreffés	Écart : greffés - inscrits
		Apparentés non haplo-identique	Apparentés haplo-identiques	Non apparenté donneurs volontaires	Sang Placentaire		
2015	1805	644	277	926	17	1864	59
2016	1843	582	316	963	97	1958	115
2017	1818	529	375	923	75	1902	84
2018	1749	533	458	885	70	1946	197
2019	1869	473	498	924	69	1964	95
2020	1961	420	483	898	77	1878	-83
2021	2092	474	460	1023	99	2056	-36
2022	2221	453	439	1037	60	1989	-232
2023	2330	434	505	1177	54	2170	-160
2024	2367	454	484	1195	52	2185	-182
Total 10 ans	20055	4996	4295	9951	670	19912	-143

143 patients non greffés sur les 10 dernières années interrogé : les causes sont sans doute multiples

Résumé

1. Développement du registre national des donneurs de CSH

Contexte : Le registre français compte seulement 400 000 donneurs, couvrant moins de 10 % des besoins en greffes. La France dépend à 90 % de greffons étrangers.

Objectifs :

- Augmenter significativement le nombre de donneurs locaux.
- Élargir la plage d'âge des donneurs (17 à 50 ans) pour répondre aux besoins de tous les patients.
- Optimiser les processus d'inscription (réduire les délais, améliorer la logistique des kits).
- Donner toutes les chances de greffe aux patients. (CSP)

Actions :

- Sensibilisation : Campagnes nationales dans les collèges, lycées et entreprises.
- Recrutement actif : Opérations systématiques dans les établissements scolaires et partenariats avec les entreprises.
- Amélioration des processus : Homogénéisation des pratiques, développement des capacités des laboratoires, et création d'une filière privée spécialisée.
- Renforcement des CSP : Maintenir et développer les banques de cellules de sang placentaire pour les cas d'urgence.

Indicateurs :

- Nombre annuel de nouveaux inscrits.
- Taux de sollicitation du registre par tranche d'âge.
- Délai moyen d'inscription et taux de retour des kits.

2. Communication sur le don de CSH

Stratégie : Informer et mobiliser le grand public, les jeunes et les entreprises.

Objectif : Augmenter la notoriété du don de moelle osseuse et encourager l'engagement citoyen.

Actions :

- Campagnes médiatiques : Utilisation des réseaux sociaux, des médias traditionnels et des influenceurs, et le terrain.
- Interventions éducatives : Sessions d'information dans les écoles et universités ; les clubs sportifs ; Les institutions en place.
- Partenariats : Implication des entreprises pour faciliter l'inscription des employés (libération de temps, accueil des équipes de recrutement).

Indicateurs :

- Nombre annuel de nouveaux inscrits versus process utilisé.

3. Points orientés patients

Enjeux :

- Incertitude : Environ 15 patients par an restent sans greffe faute de donneur compatible. Mesurer précisément les causes des greffes non réalisées (absence de greffon, refus, évolution de la maladie).
- Qualité de vie post-greffe : Évaluer l'impact des greffons sur la survie et la qualité de vie des patients, notamment les risques de GVHD (maladie du greffon contre l'hôte).

Actions :

- Transparence : Fournir aux patients des informations claires sur les probabilités de succès et les risques.
- Suivi post-greffe : Mesurer annuellement le taux de GVHD par type de greffon et corrélér avec la qualité de survie (échelles d'évaluation : note sur 10 ou appréciations verbales).
- Choix éclairé : Laisser au patient la décision finale, en fonction des éléments médicaux et de sa propre appréciation de la qualité de vie.

Indicateurs :

- Nombre de greffes non réalisées par cause identifiée.
- Taux de GVHD et qualité de survie post-greffe (évaluée par les patients).



PODOMOS
Porter le Don de Moelle Osseuse au Sommet
11 lieu dit l'âne vert
86490 COLOMBIERS
06 70 56 76 52
podomos2884@gmail.com
(but non lucratif loi du 1 juillet 1901) décision du 26 février 2023 réf W861007437

Conclusion :

Pour améliorer l'autonomie de la France en matière de greffes de moelle osseuse, il est essentiel d'agir sur trois leviers : développer le registre national, renforcer la communication, et placer le patient au cœur des décisions, en évaluant systématiquement la qualité de vie post-greffe.



Thierry Delage, Président de PoDoMOS

Fait à COLOMBIERS le 29 avril 2026