

Réunion de concertation parties prenantes pour le futur plan greffe de CSH 2027-2031

Le 19 Juin 2026
DGAMS DPG CSH

Rappel de l'exercice

- Sur la base du bilan du plan 2022 – 2026 présenté lors du Comité de suivi
- Dans un objectif de continuité avec la précédente méthodologie de construction du plan
- Et pour préparer le plan 2027 – 2031
- Faire contribuer l'ensemble le plus large de parties prenantes, dans un objectif de démocratie sanitaire avec la volonté de proposer une vision concertée et prenant en compte 360° du périmètre
 - Associations de patients
 - Sociétés savantes
 - Institutions publiques
- Analyser l'ensemble des contributions écrites (ABM)
- Les synthétiser pour mettre en commun les points d'unanimité, les éléments paramétriques, les différentes propositions
- Et les discuter !
 - Nb: les contributions pourront être partagées

Plan de la présentation des contributions:

- **1 Parcours post greffe**
- **2 Accès à la greffe de CSH:**
 - Promotion du don/recrutement de nouveaux donneurs/développement du RFSP
 - Parcours de tous les donneurs
 - Parcours spécifiques patients
- **3 HLA**
- **4 Gouvernance**
- **5 Communication**

Pour respecter la cohérence, les rubriques :

Offre de soins

RH

Financement

Sont incluses dans les propositions par thématique

1 Parcours post- greffe

Thématique: parcours post greffe (1)

- **Associations:**

Reconnaissance de la GVH Chronique en tant que maladie rare dans la filière **MaRIH**:

- **Coordination** des prises en charge, centres experts, PNDS, programmes d'ETP, psychologues...
- Soutien aux **aidants**
- Soutien à la **recherche** sur la GVHc
- Suivi des préconisations du programme de recherche **SALTO** (suivi long terme)
- **Indicateurs** nationaux de suivi de la GVH chronique (et aigue) par type de greffon, qualité de vie
- **Statut** ALD et RQTH pour la GVHc,
- aides spécifiques, droit formation/reconversion (modèle plan cancer)
- Processus de **transition pédiatrie adulte** médical et psycho social

Information des patients sur la GVH chronique, échanges entre patients, accompagnement retour à domicile/vie active

RH: IPA et coordination post greffe indispensables

Financement: fléchage contrôlé des budgets greffe et post greffe de CSH dans les établissements autorisés

Thématique: parcours post greffe (2)

- **Sociétés savantes: Soutien au collectif GVH chronique**

Parcours coordonné post greffe:

- RH: généraliser et pérenniser les IDE de **coordination** et **IPA** pour le suivi post greffe, assistants spécialistes, **qualité/data**
 - *attractivité de tous les métiers de la greffe de CSH*
- **RCP** multidisciplinaires post greffe, réseaux territoriaux spécialisés,
- **SMR** onco hémato avec places dédiées
- Financement: Revalorisation des **GHS** de suivi post greffe, et prise en compte des dépenses de **molécules onéreuses**
- Outils numériques de suivi incluant les **PROMs/PREMs** (questionnaires qualité des résultats et qualité de l'expérience patient), adaptés aux patients greffés,
- intégration **Médecin Traitant**
- **Recherche**: protocoles greffes *mismatch* fichier, PHRC dédié
- **Développement et standardisation des biomarqueurs précoces** permettant d'anticiper les complications post greffe
- **Financement spécifique du chimérisme** post greffe
- **Pérenniser** les moyens nécessaires pour les accréditations **JACIE (greffe) et EFI (HLA)**

- **ANSM:**

- **Sécurisation du parcours médicamenteux**
- Recherche clinique et soutien à l'innovation: **guichet innovation et orientation**
- **Coordination ABM/ANSM** pour: le règlement SOHO, tensions et ruptures DM/médicaments, biovigilance

Thématique: parcours post greffe (3)

- **ARS:**

Parcours structuré post greffe:

- **défini** au niveau national et **décliné** localement
- RH: compétences médicales et IDE:
 - ✓ **Spécialistes**
 - ✓ **cartographie** nationale/régionale des métiers (avec l'ONDPS),
 - ✓ développer le potentiel offert par les **IPA spécialisées**
- SI: accès aux **données** d'activité par les ARS pour le **pilotage/organisation** de l'offre de soins

Financement:

- « au parcours » pour les activités de greffe de CSH, ou conditionnés/équipes incluant les différents métiers nécessaires
- **Molécules onéreuses** en SMR
- **Soutien** aux innovations organisationnelles et à l'existence d'un parcours post greffe effectif/**besoins populationnels**
- Renforcer les dispositifs d'accompagnement médico social et financier pour répondre aux **spécificités des parcours de soins des patients ultramarins**

SMR

- Revoir le **Périmètre** réglementaire de la mention Onco Hématologie
- Evaluer le **besoin** en lits de SMR et Attribuer de façon adaptée les OQOS en fonction des besoins/ARS,
- Développer **l'offre** de soins pour le suivi

Thématique: parcours post greffe (4)

- **Conférence des DG de CHU :**

Mobiliser les IPA en post prise en charge, et en lien avec la ville

Renforcer la présence d'une IDEc pour la Coordination pré per et post greffe: « ce travail de coordination porte sur les greffes réalisées ainsi que sur les greffes reportées ou annulées, qui ne donnent pas lieu à une valorisation financière »

Renforcer l'attractivité des métiers du prélèvement et de la greffe et accompagner la **qualité et la sécurité** des soins pour l'ensemble du processus:

- Qualité: temps d'ingénieur qualité dédié JACIE selon le niveau d'activité
- Développer et sécuriser les financements d'ARC pour le remplissage de la base EBMT
- Amorcer une réflexion sur les besoins en personnel médical d'hématologie

Soutenir les solutions d'aval (SMR) : la mise en œuvre de la réforme de financement du SMR entrée en vigueur en 2022-2023 s'est traduite par une contraction des dotations, il est donc nécessaire de prévoir

- **L'évaluation des besoins** sur cette filière de prise en charge par l'ABM
- **accompagnée des financements nationaux fléchés**

Soutenir les soins de support (par exemple APA)

Actualiser le financement des activités prélèvement greffe de CSH

- Actes HLA et FAG
- Thérapie cellulaire/MTI

2

Accès à la greffe

Thématique: accès à la greffe

Donneurs non apparentés: promotion du don/recrutement (1)

- **Associations:**

- Augmenter les objectifs annuels de recrutement:**

- plus de 700.000 donneurs sous 3 ans associé à l'atteinte de 25% de patients nationaux greffés avec des donneurs nationaux à la fin du plan

- Réduire les délais et coûts d'inscription:**

- orienter vers les CD le nombre de donneurs pouvant être inscrits sous 5 semaines, autres inscriptions à un centre avec délais/coûts optimisés

- Optimiser le processus de préinscription en ligne**

- Optimiser le retour des kits:**

- questionnaire, envoi rapide/prestataire, frottis buccaux, enveloppe retour packagée, lien avec le D Volontaire

- Augmenter les actions de terrain:**

- collectes EFS, priorité sur universités
 - événements sportifs et culturels, favoriser les associations de terrain

- Information population:**

- collèges, lycées, enseignement secondaire

Age des donneurs: différentes propositions, notamment 16-40 ans, 18-50 ans ou 18-41 ans

Capacité d'auto financement du RFGM par augmentation des tarifs de greffons pour l'étranger

Estimer le pourcentage de patients sans donneurs

Thématique: accès à la greffe

Donneurs non apparentés: promotion du don/recrutement (2)

- **Sociétés Savantes:**

Augmenter les objectifs annuels de recrutement, renforcer l'engagement durable

Agir sur les causes d'annulation/report en augmentation

Augmenter l'inscription des DVMO des DROM et TOM

Age des donneurs: **les plus jeunes** possible, 18-35 ans, moins de 30 ans pour les femmes en cas d'appel au don massif

Optimisations organisationnelles:

- **Digitalisation** complète du parcours d'inscription
- Délai d'inscription cible: 4-6 semaines
- **Plan blanc** national en cas d'appel au don massif, centralisation envoi des kits, Optimiser le retour des kits
- Structurer, financer et simplifier le parcours donneurs: **de la qualification au prélèvement**
- ✓ Centre donneur: distinguer clairement les activités de sensibilisation/recrutement des activation/qualification/prélèvement
- ✓ Centre receveur: **rôle du biologiste HLA**

Système d'information du RFGM

- Modernisation informatique et organisationnelle du choix du donneur,
- Intégrer les greffes **familiales** dans le SI du registre
- Automatisation et simplification des processus
- Cybersécurité et gouvernance des données

Thématique: accès à la greffe

Donneurs non apparentés: promotion du don/recrutement (3)

- **ARS:**

Augmenter la diversité des origines des donneurs recrutés

Optimisations organisationnelles:

- **Simplifier les démarches d'inscription**
- **Faciliter l'entrée du donneurs dans le parcours: médecine de ville**
- **Données du registre:** suivi national des profils de patients sans donneurs
- **Plateforme nationale** dédiée au traitement des typages HLA des DVMO
- Plateforme/base de données nationale dédiée au **suivi** de tous les donneurs

- **EFS**

- **Augmentation** des **objectifs** nationaux pour les CD de l'EFS
- Augmentation des recrutements actifs sur **tout le territoire national** sur des **collectes** ciblées
- Récupération de toute **la partie opérationnelle des kits salivaires pour les CD EFS**
- **Centralisation** de la réalisation des typages DVMO sur quelques laboratoires HLA
- **Révision du modèle de financement** en distinguant:
 - ✓ la promotion du don / recrutements actifs
 - ✓ la réalisation effective des typages HLA: base coûts réels, dégressif par paliers/gros volumes

Thématique: accès à la greffe

Développement du Réseau français de sang placentaire (RFSP)

- **Associations:**

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

- **Sociétés savantes:**

Conserver cette activité, à plusieurs conditions :

- Concentrer l'activité de prélèvement sur les maternités collectrices les plus performantes sur des critères qualitatifs et de diversité HLA
- Eliminer du stock actuel toutes les USP « déclassées » pour utilisation thérapeutique afin de rationaliser les coûts de conservation du stock national : environ 10.000 USP à éliminer du stock national selon une analyse réalisée par le RFGM
- Fixer un nouvel objectif de stock stratégique de SP (nombre et qualité des USP) : 300 nouvelles USP/an
- Favoriser la recherche en thérapie cellulaire à partir de cellules de SP.

Thématique: accès à la greffe

Parcours de tous les donneurs

- **Associations:**

Intégrer un accompagnement psychologique adapté pour tous les donneurs apparentés pendant tout leur parcours

- Consultations **psychologues** non payantes
- Psychologues **disponibles** si besoin pendant le parcours

- **Sociétés savantes:**

- **Simplifier** le parcours administratif et **Suivre** tous les donneurs, **Garantir** la neutralité financière du don
- **augmenter** les capacités nationales de prélèvement de CSH: **disponibilité** du Bloc Opératoire et places de cytophèses dans les établissements autorisés
- Financement: **Forfait** annuel Parcours Donneur
- Soutenir la **recherche**/ suivi, psycho social
- RH spécialisées en **cytophèses**: **attractivité** pour les médecins, **reconnaissance** spécialité pour IDE, **formation** initiale et continue spécifique à développer, surtout pédiatrique

- **ARS :**

- Formaliser un outil de communication pour le donneur sain de CSH: information complète sur le parcours
- **Harmoniser** les pratiques de qualification, renforcement de l'accès à un psychologue

- **EFS :**

- Renforcer les services d'aphérèse et les unités de thérapie cellulaire (délais de réponse aux demandes de greffon)
- faciliter le parcours de qualification pré don pour les CD (RV consultations, disponibilité bloc opératoire)

Thématique: accès à la greffe

Parcours spécifiques de greffe

- **Associations:** Assurer l'accès des patients avec déficit immunitaire aux centres experts de greffe de CSH :
 - Labelliser ces centres experts et leur assurer les moyens de répondre aux besoins
- **Sociétés savantes:** Assurer aux centres experts (drépanocytoses, déficits immunitaires) les moyens d'effectuer les greffes/besoins sur le territoire
 - Labelliser ces centres experts
 - Maintien de la filière Irradiation Corporelle Totale (ICT)
- **ARS:** Développer des parcours spécifiques pour plusieurs pathologies (drépanocytose, déficits immunitaires mais aussi maladies rares et maladies émergentes)

Procédure d'adressage précoce vers la greffe de CSH: **décrire les démarches à engager** (typage, recherche donneur, information patient et identification du centre greffeur)
- **Conférence DG de CHU:**
 - Parcours dédiés pour la **drépanocytose** ou la thalassémie par exemple
 - Attention particulière: métier de MERM pour l'accès à l'ICT
 - Appui aux protocoles de **recherche** notamment en thérapie génique (CRISPR Cas 9, TALENT)
- **EFS:** Adapter les technologies de typage HLA pour recherches urgentes (aplasies, déficits immunitaires...)

HLA

3

- **Sociétés savantes**

Structuration de la filière de formation des professionnels de l'immunogénétique/histocompatibilité:

- **Assistants** hospitaliers universitaires ou assistants spécialistes
- Visibilité IH dans les **maquettes**, possibilités de **carrière**
- **Formations** ABM pour techniciens/biologistes ou formations nationales
- RH: coordinateurs, qualitiens, bio informaticiens
- Formaliser le rôle du **biologiste HLA** et son expertise (recherche donneurs, interprétation, Syrenad)

- **ARS**

- SI: **interopérabilité**, Solution informatique d'interprétation des résultats +/- IA
- RH: Améliorer l'**attractivité** et sécuriser les compétences spécialisées
- Recommandations sur les **effectifs** des fonctions support (effets de seuil et bassins de population)
- Financement: révision de la tarification des actes HLA en tenant compte de la **complexité**, des évolutions techniques, des exigences qualité (EFI) et de la collecte des données
- Référentiel commun **d'harmonisation** des pratiques en anticipation de la réévaluation des actes pour la **soutenabilité** financière des labos HLA

- **Conférence DG de CHU:**

- Prendre en compte le coût croissant des analyses HLA: calibrage du financement dédié

- **EFS:**

- Identifier et inscrire à la nomenclature de biologie médicale (NABM) les **actes de suivi** post-greffe de CSH, actes en routine (**chimérisme**) ou actes **innovants** (HLA loss), dans le parcours de soin du patient
- **Simplifier** la prise en charge logistique pour les typages HLA des donneurs familiaux internationaux pour des patients nationaux
- Renforcer **l'attractivité** pour les **biologistes** médicaux HLA en identifiant les parcours de formations spécifiques et l'accès à des stages lors du parcours de l'internat

4

Gouvernance

Gouvernance

- **ARS**

Mutualisation des ressources régionales: filières ou structures intégrées de greffe (tous types)

Expérimentation d'un **cas d'usage simple de l'IA**: repérer ruptures ou retards dans les parcours de greffe, autres (aide à la décision choix du donneur, gestion des Indicateurs qualité, données, outils de télésurveillance)

Plan national de sécurisation des compétences critiques **prélèvement/greffe**

Animation et gouvernance conjointe du plan par ARS ABM=

- **Tableau de bord national**: indicateurs clés définis par l'ABM utiles au pilotage
- **RETEX**: retards/ruptures parcours prélèvement/greffe centrés sur organisations/interfaces
- temps **dédié** référent en ARS
- **FIR fléché** : soutien aux actions hors forfait (amorçage de formation IPA, temps d'assistants partagés, appui local d'associations, innovations organisationnelles, déploiement en urgence de chambres mobiles iso 5 (Immunair®))

- **Sociétés savantes**

- **Réseaux** territoriaux spécialisés pour le suivi post greffe
- Homogénéisation et interopérabilité des autorisations/accréditations/certifications
- **Interopérabilité** des SI hospitaliers, bases de données nationales et EBMT
- **Syrenad**: **plateforme nationale unique** de communication HLA/clinique/UTC/EFS/ABM

5

Communication

- **Associations:**

Optimiser le processus de préinscription en ligne et le retour des kits :

- Optimiser le **ratio de transformation** entre le nombre de visiteurs du site dédié de l'Agence de la Biomédecine et celui des préinscriptions validées.
- Upgrader le responsive design du site pour **faciliter l'accès depuis un téléphone**.
- Utiliser les **codes de communication des jeunes** pour renforcer l'intérêt et l'intention de s'inscrire (réseaux sociaux, jeux vidéo, « gamification »...).
- Opter pour une **enveloppe packagée** et aux couleurs de l'Agence de la Biomédecine pour le retour des kits.
- Renforcer le **lien avec le volontaire entre l'envoi du kit et son retour** complet.

Accroître les actions de terrain et la mobilisation :

- Renforcer et mutualiser les actions de terrain lors des **collectes de sang** : 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
- Rendre systématique la possibilité de **s'inscrire sur le RFGM lors d'un don de sang**, en particulier en milieu étudiant.
- Donner les moyens aux associations d'exercer sur le terrain les opérations de recrutement actif en **fournissant des kits d'inscription**.
- Mettre en place et développer les opérations de recrutement actif systématique dans les **établissements scolaires**, événements sportifs, festivals...
- Encourager les **entreprises** à organiser des journées de sensibilisation
- 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 ; intégrer une sensibilisation systématique au don de vie dans les programmes scolaires dès le lycée.
- Créer un **temps fort national**, sur le modèle du Téléthon.
- Créer un **réseau national d'ambassadeurs**.

Communication

- **Sociétés savantes :**

- Favoriser le **recrutement des donneurs les plus jeunes** possibles, limiter l'âge d'inscription des femmes à 30 ans, n'inscrire que les hommes lors des appels aux dons
- Recrutement de donneurs sur le fichier ciblé sur les **groupes ethniques les moins représentés**
- Mettre en place des actions ciblées pour **améliorer le taux de retour des kits** d'inscription suite à une inscription en ligne, développer des stratégies visant à **renforcer l'engagement durable des donneurs** inscrits afin de réduire les désistements au moment de la sélection
- Renforcer les stratégies de **recrutement actif**
- Renforcer les **campagnes de dons mutualisées** (don de sang et don de moelle)
- Renforcer les **collaborations avec les milieux associatifs**
- Structurer un **plan blanc national** de gestion des **appels aux dons**

- **EFS :**

- Poursuivre et intensifier des actions de recrutement actif au sein des collectes de sang mobiles, voire des maisons du don, en ciblant les populations d'intérêt pour le registre (jeunes, hommes).

- **ARS :**

- Amplifier les actions de communication, notamment au niveau local
- 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.

6

Synthèse

Synthèse

- **Parcours post greffe**

- GVH chronique: Maladies Rares en Immuno Hématologie, Parcours coordonné avec Coordination et IPA
- Accès au SMR et consultations de spécialistes
- Soutien à la recherche sur la GVHc

- **RFGM**

- Augmentation et diversification
- Amélioration SI, logistiques et techniques
- Soutien à la recherche sur greffes avec donneurs mismatch

- **Donneurs**

- Parcours: simplification et gratuité, accès aux cytophérèses et au BO, psychologues
- Soutien à la recherche en psycho social

- **Parcours spécifiques**

- Équité d'accès
- Centres experts labellisés avec moyens adaptés

Synthèse (2)

- **HLA**

- **Filière** de formation des professionnels de l'immunogénétique/histocompatibilité
- **Rôle** du biologiste HLA
- **Recommandations**: harmonisation des pratiques et effectifs fonctions support
- Révision des actes HLA et **soutenabilité** financière des labos HLA

- **Gouvernance**

- Copilotage et indicateurs nationaux
- Réseaux territoriaux pour le suivi
- Plan de sécurisation des compétences critiques
- Interopérabilité SI, IA sécurisée
- *Coordination ABM/ANSM et règlement européen SOHO*



À vous la parole !

Merci pour votre attention

www.agence-biomedecine.fr