

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU PLAN
MINISTERIEL POUR LA GREFFE CELLULES
SOUCHES HEMATOPOÏETIQUES**

Séance du mercredi 3 avril 2024

—
Sous la présidence de Marine JEANTET
—

Procès-verbal

Étaient présents :

Représentants des associations :

M. Philippe HIDDEN, président de France moelle espoir

Amine MEKHICI, Ensemble contre la leucémie

Mme Marie-Claire PAULET, France ADOT

M Jonathan SABLÉ Association Réveille ta moelle

Représentants des sociétés savantes :

Mme le Docteur Marie ROBIN, présidente de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)

Mme le Docteur Anne HUYNH, vice-présidente de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)

Mme le Docteur Gwendaline GUIDICELLI, présidente de la Société francophone d'histocompatibilité et d'immunogénétique

M. le Docteur Olivier HECQUET, président de la Société française d'aphérèse

Mme le Professeur Hélène ROUARD, vice-présidente Société Française de Bio-ingénierie et de Thérapie Cellulaire

Mme le Docteur Marie PRAT-LEPESANT, présidente de la Société Française de Bio-ingénierie et de Thérapie Cellulaire

Représentants des institutions :

Mme Ursula NICOLAÏ, cheffe de bureau PP4, Bioéthique, éléments et produits du corps humain – Direction générale de la santé

Mme Constance FAVEREAU, Adjointe de la sous-directrice régulation de l'offre de soins, Direction générale de l'offre de soins

Mme Elise MICHALOUX, adjointe à la cheffe du bureau des plateaux techniques et des prises en charge hospitalières aiguës, Direction générale de l'offre de soins

Mme Julie MUNOZ-BONGRAND, chargée de missions, bureau des plateaux techniques et des prises en charge hospitalières aiguës, Direction générale de l'offre de soins

M. Julien CARRICABURU, conseiller médical, Direction générale de l'offre de soins

Mme Lucie BOZEC, Chargée de mission au sein du bureau en charge de la bioéthique — Direction générale de la santé

Mme Anita MICHELY, chargée de mission pilotage financier des opérateurs de santé, Direction de la sécurité sociale

M. Arnaud BERNET, Conférence des directeurs généraux de CHU

Référents ARS :

M. le Docteur Christophe COUTURIER, ARS Hauts-de-France

Mme Marine PREVOST, ARS Hauts-de-France

M. le Docteur Vincent AUDIGIER, ARS Auvergne-Rhône-Alpes

M. le Docteur Fabrice DANJOU, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur

Mme le Docteur Marie-Dominique MEDOU, ARS Occitanie

Mme Elodie BAU, ARS Occitanie

Mme le Docteur Natacha PRAT-ROBILLARD, ARS Bretagne

M. le Docteur Thierry LE GUEN, ARS Pays de la Loire

M. le Docteur Daniel HABOLD, ARS Nouvelle-Aquitaine

Mme Sabine COLMET, ARS Nouvelle-Aquitaine

M. le Docteur Rémi LECLERC, ARS Centre Val de Loire

Mme le Docteur Danièle SIMON, ARS Ile-de-France

Membres de l'Agence de la biomédecine

Mme Marine JEANTET, directrice générale

M. Michel TSIMARATOS, directeur général adjoint en charge de la politique médicale et scientifique

M. Marc DESTENAY, directeur général adjoint en charge des ressources

Mme le Docteur Catherine FAUCHER, Directrice prélèvement et greffes de CSH

M. David HEARD, directeur de la communication et des relations avec les publics

Mme Angélique JARNOUX, chargée de communication

Mme Coralie MENARD, chargée de communication

Mme Hélène DUGUET, chargée de communication avec les médias

Mme Hélène LOGEROT, responsable du pôle OFAS

Mme Emilie BESEGAI, Juriste

ORDRE DU JOUR

1. Augmentation et diversification du registre national.....	5
a. Demande d'augmentation des objectifs quantitatifs et interrogation sur les aspects qualitatifs de recrutement des DVMO	5
b. Bilan des actions de communication 2023 et des perspectives pour 2024	6
2. Activités de prélèvement/greffe de CSH et organisation des parcours	9
a. Structures et RH	9
i. Irradiation Corporelle Totale	9
ii. Besoins critiques en RH spécialisées : médecins hémato, ingénieurs qualitatifs dédiés à l'accréditation JACIE, IPA pour le suivi post greffe	10
iii. Les nouveaux métiers dédiés aux accréditations et à la démarche d'accréditation des programmes de greffe.....	10
iv. Alerte sur les tensions RH dans les unités d'aphérèses	10
v. Expérience du CHU de Toulouse pour le suivi post greffe.....	12
b. Financements.....	13
i. Molécules onéreuses et freins à la prise en charge en SMR (professionnels) : sortie du letermovir de la liste en sus des SMR au 1 ^{er} janvier 2024	13
ii. Capacitaire, formation des personnels et financement des établissements de SMR onco hémato (molécules onéreuses) pour favoriser l'accueil des patients en post greffe de CSH .	13
iii. Point DGOS : actualités sur le financement des activités (garantie de financement) ..	13
3. Régulation des activités	14
a. Sensibilisation des Directions Générales des CHU et leur mobilisation pour les objectifs du plan greffe de CSH dans chaque établissement.....	14
b. Premier bilan des copils régionaux : actions démarrées ou prévues cf diaporama joint	15

COMPTE RENDU

—
La séance s'ouvre à 14 heures 05.

1. AUGMENTATION ET DIVERSIFICATION DU REGISTRE NATIONAL

a. DEMANDE D'AUGMENTATION DES OBJECTIFS QUANTITATIFS ET INTERROGATION SUR LES ASPECTS QUALITATIFS DE RECRUTEMENT DES DVMO

Philippe HIDDEN précise qu'il s'agit d'une demande conjointe des associations. Ces dernières souhaitent l'augmentation des objectifs de recrutements annuels des donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO) de 20 000 à 30 000, puis 40 000. La progression de cette augmentation permettrait d'en maîtriser les effets d'une part en termes de budget et d'autre part en termes de charge de travail pour des équipes d'ores et déjà en tension notamment en cytophèreses.

Ces deux étapes permettraient à l'Agence d'atteindre deux objectifs :

- Se doter de façon pérenne d'une capacité d'externalisation de ces typages additionnels, sur le modèle de ce qui a été ponctuellement réalisé en 2022 ;
- Se doter d'une capacité d'autofinancement des typages additionnels, en augmentant le prix de cession à l'international des greffons issus du registre.

La Directrice générale de l'Agence de la biomédecine précise qu'il est juridiquement complexe de lancer des marchés publics à partir d'un certain seuil. En effet, les typages HLA doivent être réalisés sur le territoire national par les laboratoires français (CHU ou EFS). Une dérogation temporaire a été donnée au moment de l'appel à dons pour le petit Joseph pour répondre à la demande. Dans ce cas précis, tous les typages étaient envoyés aux DKMS dans le cadre d'une convention exceptionnelle.

En tout état de cause, le découpage en fonction de seuils n'est juridiquement pas possible. En outre, l'EFS s'organise actuellement pour améliorer sa capacité de typage afin d'anticiper de telles demandes ponctuelles.

Par ailleurs, l'augmentation du prix des greffons a d'ores et déjà été engagée par l'Agence, car les greffons répondent à un véritable besoin à l'international. Pour autant, cela n'augmentera pas les moyens de l'Agence, puisque les fonds collectés sont reversés à l'établissement préleveur. Par ailleurs, l'EFS s'organise pour augmenter sa capacité de typage de nouveaux donneurs.

Emilie BESEGAI explique que les articles R1418-1 et suivants du Code de la santé publique encadrent les missions des centres donneurs. Il n'est pas possible juridiquement de distinguer la partie typage pour les activités à l'étranger.

Pour la DGS, Ursula NICOLAI confirme que les mesures prises dans le contexte de l'appel à dons pour le petit Joseph étaient dérogoires. La DGS partage l'analyse de l'Agence de biomédecine sur le sujet.

Gwendaline GUIDICELLI observe que la mutualisation des typages se pratique déjà dans certains centres, notamment en région Rhône-Alpes. Les laboratoires HLA seront en mesure de supporter une éventuelle augmentation de typages. Les organisations ont évolué dans ce sens.

De plus, les centres donneurs ne souhaitent pas distinguer les typages HLA pour les nouveaux donneurs de leurs autres missions. En effet, les activités liées à l'inscription et au recrutement des donneurs volontaires participent aux moyens dont disposent les centres donneurs ; les séparer des autres activités mettrait en péril l'activité des centres.

Philippe HIDDEN explique que les mesures suggérées visent à augmenter les objectifs de recrutement. Il entend les remarques et s'en remet à l'Agence pour trouver les moyens d'atteindre les objectifs précités.

La Directrice générale de l'Agence de la biomédecine explique que l'objectif du plan à 20 000 n'est pas un plafond, mais plutôt un plancher. En effet, il est systématiquement dépassé.

De plus, il convient non seulement d'augmenter le recrutement mais également de le diversifier. C'est pourquoi l'activité a été accrue à la Réunion, en raison de ses profils HLA, extrêmement variés. La communication a été travaillée dans ce sens pour augmenter le nombre de donneurs parmi les jeunes hommes issus de la diversité. Par ailleurs le centre donneur de la Martinique doit être soutenu.

b. BILAN DES ACTIONS DE COMMUNICATION 2023 ET DES PERSPECTIVES POUR 2024

La Directrice générale de l'Agence de la biomédecine rappelle qu'il s'agit de la première année de cette campagne de communication. Par conséquent, le premier bilan présenté ce jour n'est qu'un point d'étape ; il conviendra d'apprécier la stratégie de communication sur un temps plus long.

Angélique JARNOUX présente les résultats du post test de la campagne de communication 2023.

Le dispositif a bien touché sa cible. En effet, 30 % des potentiels donneurs ont vu la campagne et leur taux d'implication a augmenté. De plus, la campagne est jugée très informative et

s'avère incitative, puisqu'une majorité de jeunes gens ont recherché davantage d'informations sur le sujet après avoir vu la campagne.

En outre, 15 % des potentiels donneurs ont partagé leurs informations sur les réseaux sociaux.

Quant au trafic du site, il augmente à chaque action. Par ailleurs, les pics de préinscription correspondent à ces actions, même si la communication en fil rouge assure des préinscriptions constantes sur l'année. Toutefois, un appel aux dons concomitant avec la campagne de printemps a généré une forte augmentation d'inscriptions de femmes ; de ce fait, les hommes ne représentent que 18 % des préinscriptions alors que leur nombre a positivement évolué. Le mois suivant, le nombre de préinscriptions des femmes a chuté alors que celui des préinscriptions des hommes s'est maintenu.

En septembre, la deuxième campagne de communication a permis une augmentation de 62 % du nombre d'hommes préinscrits par rapport à une période hors campagne.

Pour les inscriptions réalisées au premier trimestre 2023, les hommes représentent 32 % de l'ensemble. Quant au deuxième trimestre, il se caractérise par un taux de transformation très satisfaisant. A noter également en septembre et octobre 2023, une belle remontée des inscriptions même si les volumes sont en valeur absolue moindres qu'au printemps.

Pour 2024, la stratégie est basée sur trois axes :

- L'augmentation de l'impact grâce à un plan media plus puissant, et en particulier davantage de fonds investis en achats media ;
- Des actions sur le terrain renforcé vers les étudiants, menées par des jeunes qui les dirigeront éventuellement vers un centre donneur présent sur place pour recrutement actif.
- Le réinvestissement de la cible féminine, car les femmes sont de précieuses prescriptrices.

Le calendrier des actions comprend deux temps forts qui seront organisés en avril-mai 2024 et en septembre-octobre 2024.

La cible reste principalement les jeunes hommes. Pour autant, une enveloppe est spécifiquement ouverte pour toucher les femmes.

Philippe HIDDEN observe une situation paradoxale : d'une part, l'Agence de biomédecine fait un effort particulier pour recruter les jeunes hommes issus de la diversité ; et, d'autre part, le centre donneur des Antilles dysfonctionne depuis longtemps.

Catherine FAUCHER le reconnaît. Le centre donneur de Martinique qui est un laboratoire HLA au CHU rencontre de grandes difficultés depuis des années. L'Agence de biomédecine a contacté l'ARS pour la sensibiliser sur le sujet. Par conséquent, cette aide entrera dans le cadre du pilotage régional du plan. Quoi qu'il en soit, ce laboratoire a déjà reçu le soutien des laboratoires HLA de métropole.

David Heard explique qu'il a été décidé de produire un support plus adapté au public des Antilles. La réalisation de ce support se basera sur une enquête baromètre qui est en cours. Ainsi, les outils et les leviers retenus seront plus adaptés pour accroître l'efficacité des campagnes locales. Toutefois, il convient également de mener un travail en étroite collaboration avec les acteurs locaux – et en particulier l'ARS – pour élaborer une campagne de recrutement véritablement locale.

Enfin, de telles campagnes doivent s'accompagner de capacités d'accueil adaptées dans les centres donneurs.

Angélique JARNOUX indique que les campagnes de communication nationales n'oublient pas les DROM. En effet, les spots audio et vidéo sont diffusés sur ces territoires durant l'été – période qui permet de toucher une population plus large –, et spécifiquement ceux relatifs à la diversité. En outre, les campus de la Martinique et de la Réunion sont concernés par cette action menée auprès des étudiants.

La Directrice générale de l'Agence de la biomédecine indique que ce sujet sera remonté auprès des ARS locales.

Philippe HIDDEN observe que le plan régional de santé de l'ARS de Martinique ne présente aucune trace des recommandations de l'Agence de biomédecine au sujet de l'effort à fournir pour le recrutement des donneurs.

La Directrice générale de l'Agence de la biomédecine précise que l'importance d'un tel effort a été dûment spécifiée aux ARS. Toutefois, l'avis de l'Agence n'est que consultatif et n'est pas toujours suivi.

Philippe HIDDEN en conclut qu'il convient de faire dériver les inscriptions de donneurs vers d'autres centres capables de les prendre en charge. En effet, en dépit d'une campagne de communication très efficace, le manque de capacité d'inscription a un fort effet démobilisateur.

Catherine FAUCHER précise que le laboratoire de la Réunion est en capacité de recevoir davantage de typages HLA ; de ce fait, elle ne nécessite pas la mise en place de transferts. En revanche, aux Antilles, le transfert de typages HLA pourra être organisé vers la métropole.

Philippe HIDDEN estime que la communication n'est pas suffisante si les structures ne sont pas en capacité d'inscrire les donneurs dans un délai raisonnable.

Gwendaline GUIDICELLI estime que le travail de laboratoire de la Réunion est très performant.

Pour la Martinique, il convient d'évaluer le nombre de typages en retard et d'identifier les difficultés afin d'y répondre. Ces difficultés sont plus souvent d'ordre administratif que technique. Enfin, il convient d'impliquer les ARS dans les sujets de transfert.

2. ACTIVITES DE PRELEVEMENT/GREFFE DE CSH ET ORGANISATION DES PARCOURS

a. STRUCTURES ET RH

i. IRRADIATION CORPORELLE TOTALE

Marie ROBIN explique que les places en irradiation corporelle totale sont en déficit dans certaines régions, où peu de centres sont capables de réaliser de tels actes. Ces derniers sont relativement chronophages et de ce fait sont peu rentables.

En outre, cette activité se heurte au problème aigu du manque de personnel dans les centres de radiothérapie. En effet, la moitié des postes sont vacants dans certains services en Ile-de-France. Ce manque de personnel bloque l'activité. De ce fait, les patients qui ne peuvent en bénéficier reçoivent un conditionnement à base de chimiothérapie qui peut s'avérer moins efficace. Dans d'autres cas, les greffes sont décalées ; ou bien les patients sont transférés dans une région voisine, en dépit de la complexité de ces transferts. De nombreux efforts sont déployés pour améliorer la situation ; mais il conviendrait de rendre les postes de ces services plus attractifs. Quoi qu'il en soit, les difficultés rencontrées par ces services sont multifactorielles. Les difficultés de recrutement ne font qu'accentuer la problématique.

De plus, les situations des régions sont très disparates.

Catherine FAUCHER souligne que ces questions sont également soulevées en comités de pilotage régionaux.

Pour l'Ile-de-France, Daniele SIMON indique qu'un seul patient a été transféré en région voisine en 2023. A ce jour, 20 à 30 % des postes sont vacants en radiothérapie.

Cependant, le statut de métier en tension permet de majorer les heures supplémentaires de 50 %. Les contrats d'aide à l'embauche constituent également une piste à explorer.

Enfin, Daniele SIMON confirme la modification des conditionnements pratiquée par certains sites en raison de la saturation de leurs plannings.

En dépit du faible nombre de patients concernés, Marie ROBIN estime qu'il est primordial de faire progresser le sujet.

Daniele SIMON souligne qu'il est important que les sites en capacité d'effectuer les ICT s'engagent sur des irradiations multifractionnées, d'autant qu'ils bénéficieraient d'un soutien de l'ARS. Par ailleurs, la sécurité des patients est garantie dans une telle prise en charge.

ii. BESOINS CRITIQUES EN RH SPECIALISEES : MEDECINS HEMATO, INGENIEURS QUALITICIENS DEDIES A L'ACCREDITATION JACIE, IPA POUR LE SUIVI POST GREFFE

Le point suivant de la discussion concerne les besoins en RH très spécialisées dans les services de greffe/thérapie cellulaire, labos HLA et services d'aphérèses. Dans le domaine des déclarations de biovigilance, Daniel HABOLD souligne l'hétérogénéité du niveau de déclaration sur le territoire. La structuration d'appui est moins développée dans la filière CSH que dans la filière organes tissus. De ce fait, il est à noter un déficit des déclarations d'événements indésirables (EI). C'est pourquoi une inspection ciblée de certains centres de greffe de CSH est envisagée, en collaboration avec l'IGAS dans le cadre d'une ONIC (organisation nationale d'inspection contrôle).

A ce stade, la stratégie n'est pas totalement établie. Elle se dirige cependant vers la mise en place de bonnes pratiques, pour favoriser les déclarations.

Marie ROBIN demande si la sous-déclaration concerne les événements rares et graves identifiés par l'ABM ou les événements indésirables dans le cadre de la thérapie cellulaire.

Catherine FAUCHER indique que les deux sujets sont concernés. De plus, tout le processus qualité doit présenter davantage de fluidité car les exigences des différentes accréditations augmentent.

Marie ROBIN estime que la déclaration en biovigilance ne pose pas de difficulté dans une majorité de centres de greffe. Elle souligne en revanche un manque de qualitatifs dédiés sur l'activité de greffe/thérapie cellulaire au sens large. Il convient à ce sujet de sensibiliser les cliniciens, car le rôle de qualitatif est dans certains cas partagé entre plusieurs professionnels.

Catherine FAUCHER signale que ce constat est partagé par les professionnels et les ARS.

iii. LES NOUVEAUX METIERS DEDIES AUX ACCREDITATIONS ET A LA DEMARCHE D'ACCREDITATION DES PROGRAMMES DE GREFFE

Ce point est traité avec le précédent.

iv. ALERTE SUR LES TENSIONS RH DANS LES UNITES D'APHERESES

Olivier HECQUET explique qu'un questionnaire soumis récemment aux équipes pratiquant l'aphérèse révèle un manque important de médecins, d'IDE et de lits, alors que l'activité est en croissance. Les résultats principaux du questionnaire : 80% des unités d'aphérèses

manquent de médecins, 90% d'IDE et 95% de lits. Ces difficultés se répercutent sur les collectes de cellules.

De plus, la formation se limite à un seul DU (délivré à Besançon), se doublant d'un partage d'expérience malaisé.

L'état des lieux est inquiétant pour les années à venir.

Catherine FAUCHER s'enquiert des autres possibilités de formation.

Olivier HECQUET précise que la formation dispensée à Besançon est très complète. La SFH souhaite promouvoir d'autres formes de formations, notamment par webinaires.

Catherine FAUCHER rappelle l'exigence de pratique d'un certain nombre de prélèvements pour les médecins et infirmières dans les règles de bonnes pratiques de prélèvement en vigueur.

Michel TSIMARATOS demande si le DU indispensable pour le recrutement en unité d'aphérèse.

Olivier HECQUET répond par la négative. Le DU est particulièrement utile pour les unités pratiquant la collecte de cellules souches et les aphérèses thérapeutiques.

Quoi qu'il en soit, toutes les unités seront affectées à plus ou moins brève échéance par le manque de professionnels.

Michel TSIMARATOS propose d'élargir les profils de recrutement au-delà de la seule collecte de cellules.

Olivier HECQUET en convient. Il souligne la nécessité de maintenir les compétences des professionnels dans des services qui s'ouvrent à une certaine polyvalence.

Mme Hélène ROUARD suggère de proposer des postes mixtes clinique/aphérèse par souci d'attractivité. Ce sujet devrait faire l'objet d'un travail collectif de la part des sociétés savantes.

Olivier HECQUET souscrit à cette suggestion.

Michel TSIMARATOS observe que les difficultés RH représentent à plusieurs niveaux un frein au déploiement du plan.

Arnaud BERNET précise que la Conférence des directeurs généraux de CHRU a entamé une réflexion pour l'amélioration des conditions de greffes d'organes et de prélèvements par différentes mesures (contractualisation et priorisation d'accès au bloc, lits dédiés, etc.) et souhaite mener des échanges à l'échelle nationale sur ce point.

Michel TSIMARATOS explique que l'Agence encourage le dialogue local entre établissements sous le pilotage éventuel des référents ARS. De plus, les solutions locales peuvent être partagées avec les autres régions. Ainsi, la conférence des DG de CHU propose que chaque

direction des établissements se rapproche des ARS et participe au pilotage régional afin de contribuer à la diffusion des solutions locales.

V. EXPERIENCE DU CHU DE TOULOUSE POUR LE SUIVI POST GREFFE

Anne HUYNH précise que son service est basé à l'Oncopole, partagé entre le CHU de Toulouse et le centre anticancéreux. Il dispose de 20 lits de secteur de greffe, de 30 lits d'hospitalisation traditionnelle et de 18 fauteuils d'HDJ. L'équipe, composée de trois médecins, pratique des allogreffes, des autogreffes et des traitements par CAR-T cells. Cf diaporama joint

Différents dispositifs ont été mis en place, dont des programmes d'éducation thérapeutique pré et post-allogreffe, ainsi qu'une assistance au malade ambulatoire post allogreffe (AMA-ALLO). S'agissant du SMR, une onco-réhabilitation est proposée avant et après l'allogreffe.

Un SMR prend en charge les onco-réhabilitations post-allogreffe avec 21 lits dédiés en hématologie avec un médecin, une infirmière et une équipe de SMR. En outre, le personnel soignant est formé aux spécificités de la spécialité d'hématologie. L'activité de ce service permet de réduire les temps de séjour en hématologie-greffe, favorisant ainsi l'augmentation de l'activité d'allogreffes et de CAR-T cells dans le service du CHU.

Le service a développé la formation pour externaliser la surveillance post-greffe. Il intervient également dans des formations en partenariat.

Par ailleurs, l'infirmière AMA-ALLO assure le suivi des patients durant un an. Quant à l'infirmière de parcours de soins complexes, elle favorise la prise en charge ambulatoire des patients et assure leur suivi régulier.

Enfin, Anne HUYNH souligne le soutien de l'encadrement paramédical qui permet au service de fonctionner en dépit de ses problèmes de ressources médicales.

Catherine FAUCHER observe que cette démarche d'équipe est très probante et pourrait intéresser les autres régions, notamment dans le recours à d'autres profils paramédicaux pour assurer la continuité de la prise en charge des patients. A ce sujet, l'un des avantages des postes d'IPA pour les équipes de greffe/thérapie cellulaire serait leur capacité de prescription.

Anne HUYNH signale enfin les retours très positifs des programmes d'éducation thérapeutique pré-allogreffe.

Marie ROBIN se félicite du développement de métiers paramédicaux spécialisés en général pour les équipes de greffe.

b. FINANCEMENTS

i. MOLECULES ONEREUSES ET FREINS A LA PRISE EN CHARGE EN SMR (PROFESSIONNELS) : SORTIE DU LETERMOVIR DE LA LISTE EN SUS DES SMR AU 1^{ER} JANVIER 2024

Marie ROBIN relaie une alerte des SMR sur la sortie du Letermovir de la liste des molécules onéreuses, en dépit de son prix. Dans ces conditions, les SMR ne seront plus en mesure de recevoir les patients prenant ce traitement, mettant en péril le programme d'allogreffe qui sollicite des places pour ses patients.

Elise MICHALOUX explique que ce sujet est identifié et a été transmis au service approprié. Une réponse plus précise sera apportée ultérieurement et transmise à l'Agence de la biomédecine.

ii. CAPACITAIRE, FORMATION DES PERSONNELS ET FINANCEMENT DES ETABLISSEMENTS DE SMR ONCO HEMATO (MOLECULES ONEREUSES) POUR FAVORISER L'ACCUEIL DES PATIENTS EN POST GREFFE DE CSH

S'agissant de l'Occitanie, Marie-Dominique MEDOU indique que deux SMR onco hémato sont installés à Toulouse ; et deux, à Montpellier. De plus, il est prévu d'en ouvrir un dans le Gard et un autre dans les Pyrénées orientales. Cette offre de soin est incluse dans le PRS Occitanie.

Par ailleurs, des SMR s'orientent davantage vers l'oncologie et non vers l'hématologie en dépit des besoins dans cette spécialité.

Christophe COUTURIER explique que, pour les Hauts-de-France, le référent SMR de l'ARS est convié au copil.

Catherine FAUCHER salue cette initiative, qui permet à l'ARS d'être informée des besoins des équipes et de l'offre régionale.

iii. POINT DGOS : ACTUALITES SUR LE FINANCEMENT DES ACTIVITES (GARANTIE DE FINANCEMENT)

Elise MICHALOUX indique que 10 millions d'euros de financements supplémentaires ont été versés en 2022-2023 aux établissements au titre de l'activité de prélèvements et greffes de CSH

Par ailleurs, la garantie de financement représente un coût cumulé pour 2022-2023 de 4,9 millions d'euros pour l'assurance maladie et sera prolongée en 2024, en fonction de l'évolution des tarifs – vraisemblablement pour un montant d'environ 5 millions d'euros.

Par ailleurs, les actes de greffe et de transplantation connaîtront en 2024 une augmentation près de deux fois supérieure aux autres actes.

Catherine FAUCHER précise que la garantie de financement sera également appliquée en 2024.

Elise MICHALOUX le confirme.

Hélène LOGEROT observe que certaines activités ont augmenté, comme les greffes à partir de donneurs non apparentés ; pour autant, ce ne sont pas celles qui sont les mieux rémunérées dans le cadre du forfait annuel greffes. De ce fait, les établissements auraient pu observer une diminution de leurs revenus si la garantie de financement n'avait pas été appliquée en 2024.

Par conséquent, il convient d'engager la révision des modalités de financement prévue au plan greffe : il s'agirait d'actualiser le FAG, 10 ans après sa mise en place.

De plus, les GHS concernant les séjours d'hospitalisation de suivi nécessitent un toilettage. L'Agence est disponible pour expliquer ce point, tant aux professionnels qu'aux associations. Ce travail de rénovation des GHS de suivi post greffe pourrait s'envisager directement entre l'ABM et l'ATIH.

Catherine FAUCHER souligne l'importance de l'actualisation des séjours de post-greffe pour les professionnels et les ARS.

Marie ROBIN soulève la problématique de la juste tarification du HLA.

Hélène LOGEROT confirme la récente annonce de la DGOS d'entamer prochainement le travail sur cette problématique. D'une part, la nomenclature sera adaptée ; d'autre part, le sujet du surcoût des typages pourrait être mis à l'ordre du jour des comités régionaux de suivi.

Elise MICHALOUX confirme cet engagement de la DGOS.

3. REGULATION DES ACTIVITES

a. SENSIBILISATION DES DIRECTIONS GENERALES DES CHU ET LEUR MOBILISATION POUR LES OBJECTIFS DU PLAN GREFFE DE CSH DANS CHAQUE ETABLISSEMENT

La Directrice générale de l'Agence de la biomédecine indique qu'elle rencontre l'ensemble des directions générales de CHU pour présenter la problématique CSH et pour partager les remontées des CHU au sujet de leurs spécificités.

De plus, la conférence des présidents de CME a été rencontrée pour partager le sujet et valoriser les actions d'ores et déjà entreprises.

b. PREMIER BILAN DES COPILS REGIONAUX : ACTIONS DEMARREES OU PREVUES CF DIAPORAMA JOINT

Catherine FAUCHER signale, pour l'année 2023, une augmentation de l'activité de greffes, qui dépasse cette année les 2 100 greffes.

L'activité a augmenté par rapport à 2022 dans les régions Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, Centre-Val-de-Loire, Grand-Est, Hauts-de-France, Nouvelle-Aquitaine et PACA.

Quant à l'Île-de-France, l'activité est stable et elle représente environ 26 % de l'activité totale.

Les comités de pilotage régionaux ont démarré vers la fin 2023. Les associations présentes au comité national sont conviées, en cas d'absence d'associations locales. Ces comités permettent d'élaborer des feuilles de route. Ils sont progressivement mis en place.

Les besoins exprimés en copil concernent les tensions sur les prélèvements CSH, les difficultés d'accès aux structures ou au parcours, les attentes de dialogues de gestion dans certaines régions.

Par ailleurs, sur chacune des grandes orientations du plan, des actions sont d'ores et déjà engagées et sont suivies par l'Agence.

En conclusion, le plan greffe donne lieu à un véritable pilotage commun entre les ARS et l'Agence de biomédecine.

Certains besoins sont identifiés comme étant communs à toutes les régions.

Enfin, il convient de développer au niveau régional les relations entre équipes de greffe et SMR.

Christophe COUTURIER souligne la forte demande de financement en formation IPA en Hauts-de-France. Ces formations sont accompagnées par l'ARS.

Catherine FAUCHER explique que l'existence même des copils régionaux contribue à la réussite de cet accompagnement, notamment pour les candidatures souhaitées à la rentrée 2024 en formation d'IPA.

Philippe HIDDEN rappelle l'objectif du plan greffe de faire progresser le pourcentage de greffes à partir d'un donneur français. Il regrette le manque de décisions pour influencer sur ce taux qui reste insuffisant. La poursuite des recrutements en Allemagne soutient le financement du registre de ce pays, au lieu d'augmenter le nombre des donneurs français, alors que la diversité des HLA particulières le justifierait. Il déplore ce manque d'engagement dans l'extension du fichier et l'augmentation du pourcentage de donneurs français.

La Directrice générale de l'Agence de la biomédecine rappelle que le RFGM est augmenté chaque année. L'activité de communication contribue grandement au développement de ce registre, pour satisfaire les besoins des patients français.

Eu égard à la taille des différents registres, les chances sont statistiquement plus élevées de trouver certains profils sur le registre allemand. A court terme, il n'est pas possible de s'en affranchir. En outre, le choix du donneur revient en réunion pluridisciplinaire aux professionnels et non aux autorités. Par ailleurs, il conviendra d'améliorer le suivi des donneurs vivants.

Philippe HIDDEN souligne que le recrutement des donneurs reste faible si le calcul tient compte du comblement du retard de 2020. Il regrette qu'un levier si simple ne soit pas activé.

La Directrice générale de l'Agence de la biomédecine précise qu'elle ne renonce pas à avancer sur le sujet. Il sera d'ailleurs intéressant de comparer les structurations d'un pays à l'autre. En tout état de cause, il convient également de satisfaire des choix politiques.

L'appel au don du petit Joseph a prouvé que l'Agence et tous les professionnels sont capables de s'organiser pour gérer des afflux.

Philippe HIDDEN estime que les décisions prises ne vont pas dans le sens d'une préparation à un tel besoin.

La Directrice générale de l'Agence de la biomédecine souligne au contraire la capacité de réactivité de la structure.

Enfin, la Directrice générale de l'Agence de la biomédecine indique que le prochain comité se tiendra au début de 2025 et remercie l'ensemble des participants.

La séance est levée à 16 heures 30.