



<b>Type de document</b>		Manuel
<b>Numéro de version</b>		1.0
<b>Titre</b>		Directives pour l'Enquête en ligne relative à l'activité de transplantation de l'EBMT – 2024
<b>Auteur</b>		Helen Baldomero and Iliana Kleovoulou
<b>Autorisé par</b>		
<b>Autorisé le</b>		
<b>Date de sortie</b>		



## Contents

Introduction .....	3
Comment accéder, utiliser et soumettre le formulaire en ligne .....	3
Accès et caractéristiques de l'enquête en ligne .....	3
Fonctionnalités faciles à utiliser .....	3
Messages d'erreur .....	4
Directives pour la soumission .....	5
Sauvegarde de l'enquête en cours .....	5
Recevoir une copie de la soumission .....	6
Adresse du centre et informations de l'équipe .....	7
Tableaux .....	9
Questions sur l'enquête .....	9
Protection des données .....	10
Questions et assistance technique .....	10
Autres méthodes pour participer à l'enquête .....	10
Comment déclarer des données à l'aide du formulaire en ligne .....	11
Tableau 1 : Rapporter le nombre de patients ayant reçus leur 1ère allogénique et/ou 1ère autologues transplantation et/ou leur 1ère thérapie CAR-T/Gene en 2024: .....	11
Tableau 2 : Nombre de patients recevant des thérapies cellulaires non-HSCT utilisant des cellules manipulées ou sélectionnées (à l'exclusion des DLI et des CAR-T) en 2024 : (les patients CAR-T sont désormais rapportés dans le tableau 1): .....	13
Tableau 3 : Nombre de patients ayant reçu des perfusions de lymphocytes T non manipulés en 2024: .....	14
Tableau 4 : Nombre de patients recevant des traitements immunosuppresseurs (IST) pour des syndromes d'insuffisance médullaire acquis en 2024: .....	14



## Introduction

Bienvenue à l'Enquête sur l'Activité de Transplantation de l'EBMT pour 2024 ! Cette enquête constitue un outil précieux pour évaluer la réalité des greffes de cellules souches hématopoïétiques (HSCT) en Europe. Elle remplit un double objectif : offrir des perspectives sur les tendances actuelles et fournir des données essentielles pour le conseil, la planification et la prise de décision.

La participation dévouée des équipes nous permet de suivre les évolutions au fil du temps et d'identifier les facteurs influençant ce domaine. Cette enquête est inestimable pour les équipes de transplantation individuelles, les organisations nationales, les agences de santé, l'industrie, ainsi que pour les patients dont la vie est transformée par ces thérapies.

L'année dernière, nous avons réussi à passer d'un format de document traditionnel à une enquête numérique en ligne via Jotform. Dès la première année, 88,5 % des soumissions ont été réalisées via cette plateforme, marquant une étape importante.

Désormais dans sa deuxième année, et avec des centres plus familiarisés avec le système en ligne, nous avons introduit quelques mises à jour dans le contenu de l'enquête. Ces changements sont essentiels pour que l'enquête continue d'évoluer et reflète fidèlement la réalité des greffes de cellules souches hématopoïétiques à travers l'Europe, en particulier alors que de nouveaux traitements deviennent de plus en plus courants. Malgré ces ajustements, les analyses et comparaisons des années précédentes restent pertinentes et précieuses.

Nous encourageons toutes les équipes de transplantation à continuer de contribuer à cette initiative importante.

## Comment accéder, utiliser et soumettre le formulaire en ligne

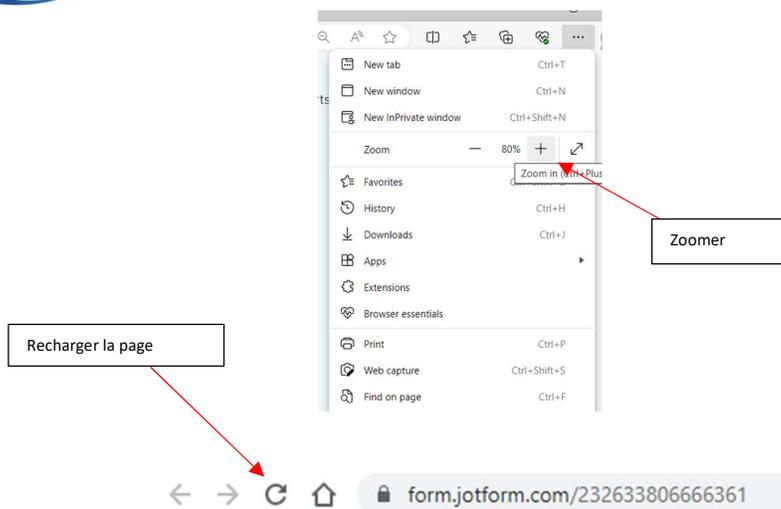
### Accès et caractéristiques de l'enquête en ligne

L'EBMT vous a fourni un lien qui vous dirige vers la plateforme numérique où l'enquête en ligne est hébergée. En cliquant sur ce lien, vous accédez à l'enquête en ligne et pouvez commencer à renseigner les informations demandées. Veuillez noter que l'enquête en ligne ne peut être remplie que sur un ordinateur et n'est pas adaptée aux smartphones ou tablettes. De plus, l'enquête en ligne est compatible avec les navigateurs Chrome et Edge ; si vous utilisez un autre navigateur, nous vous invitons à passer à l'un des navigateurs mentionnés. **Avant de commencer à remplir vos données, nous vous conseillons de lire attentivement ces directives.**

### Fonctionnalités faciles à utiliser

Le format numérique de cette enquête offre plusieurs fonctionnalités conviviales pour les participants, notamment la possibilité de faire défiler le formulaire, de zoomer et de naviguer facilement à travers ses différentes sections. L'enquête comprend différents types de champs de saisie, tels que des cases à cocher, des champs de texte et des menus déroulants. Dans le cas des cases à cocher, il vous suffit de "cocher" la case si l'affirmation s'applique à votre centre.

Une fois que vous cliquez sur le lien de l'enquête, il est possible que les noms complets des divers diagnostiqués ne s'affichent pas correctement. Pour résoudre ce problème, vous pouvez **zoomer**. Ensuite, vous devez **recharger** la page pour pouvoir voir les noms correctement.



## Messages d'erreur

L'enquête en ligne est conçue pour fournir des messages d'erreur lorsqu'un participant commet une erreur, l'aidant ainsi à corriger ses saisies avant la soumission. Par exemple, si vous appuyez sur « Soumettre » trop tôt, un message d'erreur apparaîtra si des champs obligatoires sont laissés vides. Cependant, si tous les champs obligatoires sont remplis, en appuyant sur « Entrée », le formulaire sera soumis.

L'image ci-dessous montre les **11 champs obligatoires** qui doivent être vérifiés/remplis **avant** la soumission de l'enquête en ligne. Les champs obligatoires peuvent être identifiés par l'astérisque rouge (\*) à la fin de l'énoncé ou de la question.

Certains de ces champs déclencheront des parties du formulaire en fonction de vos réponses. Cela permet d'éviter les erreurs de saisie de données et la transmission d'informations incorrectes.

Has the Team changed for this centre, compared to what is written above? (When it is correct, then continue) \*

Our Team is the same for this centre

Our Team has changed for this centre

**This field is required.**

Name of person filling out this form \*

**This field is required.**

Does this centre perform HSCT/Cellular therapies on paediatric patients, adults, or both? \*

Adults

Paediatric

Both - Adults and Paediatrics

**This field is required.**

I have read the [Activity Survey manual](#) \*

**This field is required.**



Does this centre perform non HSCT cellular therapies using manipulated or selected cell? \*

- Yes  
 No

This field is required.

Does this centre perform unmanipulated DLI infusions in 2024? \*

- Yes  
 No

This field is required.

Does this centre perform Immunosuppressive Treatments (IST) for acquired Bone Marrow Failure Syndromes in 2024? \*

- Yes  
 No

This field is required.

Representative's full name (to be displayed in Appendix) \*

This is the full name of the representative from your centre that you would like to be displayed in the Appendix of the Activity Survey Publication.

This field is required.

Email for receiving a copy of the form \*

example@example.com

This field is required.

Finished the survey? \*

Are you finished completing the survey? The next page is Review, on which there is the Submit button.

This field is required.

Data Protection \*

By submitting my responses to this survey form, I confirm my wish to have my data saved in the EBMT Transplant Activity Survey. My personal data will be used only for the purposes of maintenance of this service which includes communications and updates regarding the EBMT Transplant Activity Survey. The personal data provided will be processed according to the General Data Protection Regulation (GDPR 2016/679) and stored in an electronic database located in the EEA (European Economic Area) or in countries that are provided with the same level of protection for privacy. Data Subjects have the right of access, rectification of his/her personal data and to withdraw consent. If, as a Data Subject, you wish to exercise any of the rights listed above, please write to [data.protection@ebmt.org](mailto:data.protection@ebmt.org). For further information please go to the Privacy Policy on [www.ebmt.org/privacy-policy](http://www.ebmt.org/privacy-policy)

This field is required.

## Directives pour la soumission

Avant la soumission, veuillez vérifier les deux champs obligatoires situés à la fin du formulaire. Cela est nécessaire pour soumettre votre réponse avec succès. Veuillez noter qu'une seule soumission est autorisée par centre ; les soumissions multiples provenant du même centre ne sont pas permises. En cas d'erreur de saisie ou de soumission non intentionnelle, veuillez nous contacter par email à l'adresse [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org).

Finished the survey? \*

Are you finished completing the survey? The next page is Review, on which there is the Submit button.

This field is required.

Data Protection \*

By submitting my responses to this survey form, I confirm my wish to have my data saved in the EBMT Transplant Activity Survey. My personal data will be used only for the purposes of maintenance of this service which includes communications and updates regarding the EBMT Transplant Activity Survey. The personal data provided will be processed according to the General Data Protection Regulation (GDPR 2016/679) and stored in an electronic database located in the EEA (European Economic Area) or in countries that are provided with the same level of protection for privacy. Data Subjects have the right of access, rectification of his/her personal data and to withdraw consent. If, as a Data Subject, you wish to exercise any of the rights listed above, please write to [data.protection@ebmt.org](mailto:data.protection@ebmt.org). For further information please go to the Privacy Policy on [www.ebmt.org/privacy-policy](http://www.ebmt.org/privacy-policy)

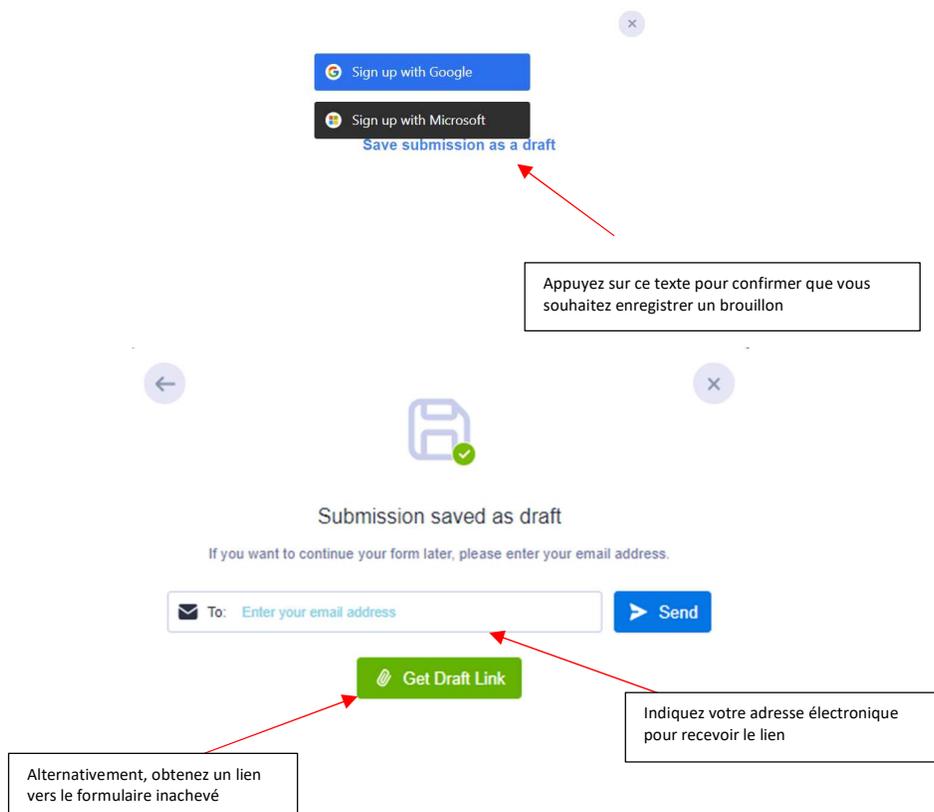
This field is required.

## Sauvegarde de l'enquête en cours

L'enquête en ligne offre également la possibilité de sauvegarder vos progrès si vous ne souhaitez pas compléter l'enquête en une seule session. Pour ce faire, cliquez sur le bouton "Sauvegarder" à la fin du formulaire. Une fenêtre apparaîtra alors, vous demandant soit de vous connecter, soit de vous



inscrire en créant un compte. **Il est important de noter que la connexion ou la création d'un compte avec Jotform n'est pas obligatoire.** Vous pouvez simplement cliquer sur "Sauvegarder la soumission en tant que brouillon" et fournir votre adresse email. Cela vous permettra de recevoir un lien vers le formulaire inachevé. Alternativement, vous pouvez sélectionner "Obtenir le lien du brouillon". Sauvegardez ce lien sur votre ordinateur et vous pourrez y revenir plus tard pour compléter l'enquête.



## Recevoir une copie de la soumission

Une fois que vous aurez complété l'enquête et l'aurez soumise via la plateforme en ligne, vous recevrez un email (quelques minutes plus tard) à l'adresse électronique que vous avez fournie dans le champ indiqué sur l'image.

Email for receiving a copy of the form \*

example@example.com

Vous recevrez un email de confirmation intitulé « Nous avons reçu votre réponse pour l'ENQUÊTE DE L'EBMT SUR L'ACTIVITÉ DE TRANSPLANTATION ET DE THÉRAPIE CELLULAIRE 2024 ». Dans cet email, vous trouverez une copie de votre soumission complétée. Pour mieux visualiser l'email, faites défiler vers le bas et cliquez ici :



[Message clipped] [View entire message](#)

Dans le même email, **un fichier PDF sera joint**, comme indiqué sur l'image ci-dessous :

One attachment • Scanned by Gmail



Ce PDF peut être téléchargé, sauvegardé et imprimé par le centre. Il contient toutes les données saisies par le centre dans le formulaire en ligne, ainsi que des informations clés sur le centre et la personne qui a rempli le formulaire. Il s'agit d'une nouvelle fonctionnalité développée par l'EBMT cette année.

Lorsqu'un centre effectue une modification sur le formulaire, le même email sera envoyé avec un PDF contenant les chiffres les plus à jour.

#### [Adresse du centre et informations de l'équipe](#)

La première section de l'enquête en ligne a été pré-remplie par l'EBMT et contient des informations sur le centre du participant. Il s'agit des informations les plus récentes sur l'adresse et l'équipe du centre que l'EBMT possède actuellement.

L'image ci-dessous montre un exemple de cette section avec des données fictives pré-remplies. Si les informations concernant votre centre ne sont plus à jour et doivent être mises à jour, veuillez nous contacter par email à [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org). De même, si votre centre est récemment devenu membre de l'EBMT ou s'il n'est plus membre, veuillez nous contacter à [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org).

Si l'équipe de votre centre a changé, veuillez cocher la case « Notre équipe a changé pour ce centre ». Ensuite, dans le champ blanc, veuillez indiquer les noms des personnes actuellement dans l'équipe (y compris les noms des membres précédemment présents dans l'équipe).

Si votre centre n'est pas inscrit dans le registre de l'EBMT, il devrait indiquer « Non inscrit au registre » ou « N'est plus inscrit au registre »

Activity Survey's Centre ID code (Identifying code for centres in Activity Survey)

ABCD

EBMT CIC

1234

The Centre's membership code in the EBMT Registry. If your centre used to be in the EBMT registry but is no more, it will say "No longer in Registry", if your centre has never been in the EBMT registry it should say "Not in Registry"

Address of centre

Lakedise Medical Centre

Centre Name

Lakecity

City

Other

Country

Team:

J. Peterson, L. Balley

**Note: This team item is separate from the EBMT registry and membership database. It is a centre's choice who is considered the team for the Activity Survey.**

Has the Team changed for this centre, compared to what is written above? (When it is correct, then continue) \*

Our Team is the same for this centre

Our Team has changed for this centre

Please write here all current Team members, including those who are also written above. \*

J. Peterson, C. Holmes

Please write the names like: J. Smith, K. Jackson

If the pre-filled above information, relating to Centre Address, is out of date and needs to be updated; or if you have become/are no longer an EBMT member, Please let us know by emailing [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org)

Si les informations concernant l'équipe ont changé, veuillez sélectionner l'option « Notre équipe a changé pour ce centre » et entrer les membres actuels de l'équipe, y compris ceux déjà mentionnés ci-dessus (champ obligatoire). Si l'équipe est la même, veuillez sélectionner « Notre équipe est la même pour ce centre ».

L'email de contact en cas d'informations obsolètes



Si votre centre n'est plus un centre actif, veuillez cocher la case indiquée sur l'image ci-dessous « Ce centre ne réalise plus de HSCT ou de thérapies cellulaires ». De plus, si votre centre a été fermé, fusionné ou divisé avec un autre centre, veuillez-nous en informer par email à [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org).

Are you no longer an active centre?  
 This centre no longer performs HSCT or Cellular therapies

## Tableaux

Dans l'image ci-dessous, vous pouvez voir une portion du Tableau 1. Les noms des lignes et des colonnes sont mis en évidence en bleu clair. Veuillez noter que sur le côté gauche du tableau, les lignes sont numérotées, et cette numérotation est utilisée dans la section suivante pour fournir des détails plus approfondis sur la manière de reporter les données.

**Table 1: Report the number of patients receiving their 1st allogeneic and/or 1st autologous transplant or their 1st CAR-T/Gene therapy in 2024:**

**Do NOT use letters in the table, this can cause the form to freeze on submission and you to lose information!**

You may include the same patient twice as long as the first occurrence of each type of transplant took place in 2024. Note that the transplant procedure starts at conditioning.

*If you cannot see the full indication names, please refer to the manual on how to change the zoom of your screen.*

**For information about the medical terms and definitions please read the manual.**

	Indication	HLA-Id sibling BM	HLA-Id sibling PBSC	HLA-Id sibling Cord	Twin BM	Twin PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors BM	Haplo and other HLA mismatched related donors PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors Cord	Unrelated BM	Unrelated PBSC	Unrelated Cord	Auto BM	Auto PBSC	Auto Cord	Total Allo	Total Auto	Total HSCT	CAR-T Allo	CAR-T Auto	Gene therapy
1	AML 1st CR															0	0	0			
2	AML in CR > 1st CR															0	0	0			
3	AML not in CR															0	0	0			
4	AML: therapy related															0	0	0			
5	AML: MDS related changes															0	0	0			
6	ALL 1st CR															0	0	0			
7	ALL non 1st CR															0	0	0			
	Indication	HLA-Id sibling BM	HLA-Id sibling PBSC	HLA-Id sibling Cord	Twin BM	Twin PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors BM	Haplo and other HLA mismatched related donors PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors Cord	Unrelated BM	Unrelated PBSC	Unrelated Cord	Auto BM	Auto PBSC	Auto Cord	Total Allo	Total Auto	Total HSCT	CAR-T Allo	CAR-T Auto	Gene therapy
8	CML 1st cP															0	0	0			
9	CML non 1st cP															0	0	0			
10	MDS															0	0	0			
11	MDS/MPN															0	0	0			

Les champs de texte blancs doivent être remplis par le participant en utilisant uniquement des chiffres. Si vous n'avez aucun patient à signaler, vous pouvez laisser le champ vide. Dans les zones grises ombrées, la somme de chaque ligne est calculée automatiquement. Il n'est donc pas nécessaire de calculer manuellement le nombre de patients vous-même.

Il est possible d'utiliser la touche « Tab » de votre clavier pour naviguer à travers les lignes lorsque vous remplissez une indication particulière. Cependant, n'utilisez pas la touche Tab pour passer d'une ligne à l'autre, cela fera grandir le tableau et la partie inférieure du tableau ne sera plus visible.

## Questions sur l'enquête

Après avoir reçu votre soumission, il est possible que nous vous contactions à nouveau pour mettre à jour (une partie de) votre réponse. Cela peut se produire si nous remarquons des chiffres inhabituels dans votre soumission ou des incohérences avec les soumissions de l'année précédente. Dans tous les cas, un lien vous sera envoyé accompagné d'indications sur ce qu'il faut corriger.



## Protection des données

En soumettant votre réponse en tant que participant à ce formulaire d'enquête, vous confirmez votre souhait de faire enregistrer vos données dans l'EBMT Transplant Activity Survey. Les données personnelles du participant seront utilisées uniquement dans le cadre de la maintenance de ce service, ce qui inclut les communications et les mises à jour concernant l'EBMT Transplant Activity Survey.

Les données personnelles fournies seront traitées conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD 2016/679) et stockées dans une base de données électronique située dans l'Espace Économique Européen (EEE) ou dans des pays offrant un niveau de protection de la vie privée équivalent.

Les personnes concernées ont le droit d'accéder à leurs données personnelles, de les rectifier et de retirer leur consentement. Si, en tant que personne concernée, vous souhaitez exercer l'un des droits mentionnés ci-dessus, veuillez écrire à [data.protection@ebmt.org](mailto:data.protection@ebmt.org). Pour plus d'informations, veuillez consulter la Politique de Confidentialité sur [www.ebmt.org/privacy-policy](http://www.ebmt.org/privacy-policy).

## Questions et assistance technique

Sur notre site web <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-transplant-activity-survey>, vous pouvez trouver les informations les plus importantes concernant l'EBMT Transplant Activity Survey ainsi que les publications passées.

En cas de questions ou de problèmes techniques concernant l'enquête en ligne, veuillez nous contacter par email à [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org). Pour pouvoir vous assister plus rapidement, vous pouvez sauvegarder le lien de votre formulaire inachevé et nous le transmettre par email avec votre question.

## Autres méthodes pour participer à l'enquête

Dans le cas malheureux où vous seriez dans l'impossibilité de remplir l'enquête en ligne pour une raison quelconque, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir soumettre l'activité de votre centre en utilisant la version Excel ou PDF disponible sur notre site web <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-transplant-activity-survey>. Pour ce faire, veuillez suivre les étapes suivantes :

Téléchargez le formulaire PDF de l'enquête sur l'activité de transplantation EBMT 2024 disponible sur le site.

Remplissez les champs de données pertinents.

Nommez et sauvegardez votre fichier avec votre numéro CIC et/ou les détails de votre centre. Si vous n'avez pas de numéro CIC, nommez le fichier d'après le nom de votre institution.

Envoyez le formulaire par email à [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org) ou retournez-le par courrier à l'adresse suivante :

EBMT Activity Survey Team  
Rijnsburgerweg 10  
2333 AA Leiden, Pays-Bas



## Participer à l'enquête de satisfaction

"Environ 7 à 14 jours après la soumission de votre formulaire, vous recevrez un courrier de Jotform intitulé « Participer à l'enquête de satisfaction - Enquête sur l'activité de transplantation EBMT 2024 ». Avec ce courrier, nous vous invitons à participer à l'enquête de satisfaction. L'enquête de satisfaction a été lancée pour évaluer l'expérience des participants avec la plateforme en ligne et pour recueillir des commentaires concernant le contenu médical de l'enquête. Il est essentiel que vous participiez à cette courte enquête pour nous aider à améliorer l'enquête sur l'activité de transplantation EBMT.

Le lien vers l'enquête en ligne sera disponible dans le courrier. Pour accéder à l'enquête, cliquez ici:

To participate in the survey, please click [here](#).

Pour participer à l'enquête, appuyez [ici](#)

## Comment déclarer des données à l'aide du formulaire en ligne

Tableau 1 : Rapporter le nombre de patients ayant reçus leur 1ère allogénique et/ou 1ère autologues transplantation et/ou leur 1ère thérapie CAR-T/Gene en 2024:

Signalez la première greffe allogénique et/ou la première greffe autologue par patient selon l'indication de la maladie, le type de donneur et la source des cellules souches comme indiqué dans le Tableau 1. Vous pouvez inclure le même patient deux fois, à condition que la première occurrence de chaque type de greffe ait eu lieu en 2024. Les patients n'ayant pas donné leur consentement pour partager leurs données doivent également être signalés dans l'enquête.

Signalez le nombre de patients recevant leur première greffe CAR-T allogénique, première greffe CAR-T autologue ou leur première thérapie génique en 2024 par indication en utilisant les 3 colonnes à la fin du Tableau 1. Signalez à la fois les patients avec et sans greffes. Les patients participant à des essais cliniques peuvent également être signalés.

**Remarque :** La procédure de greffe commence au moment du conditionnement. Si un patient décède immédiatement après l'infusion des cellules ou pendant le conditionnement et avant l'infusion des cellules, le patient est toujours dans la procédure de greffe et doit être signalé.

**Les définitions suivantes de l'EBMT/JACIE/FACT pour les « 1ères greffes » s'appliquent :**

- Première greffe (nouveau patient, jamais greffé auparavant)
- Première allogreffe (après une autogreffe précédente) ou première autogreffe (après une allogreffe précédente)
- Première allogreffe ou première autogreffe dans votre centre après une greffe précédente dans un autre centre.



**Cellules CAR-T** : Cellules T génétiquement modifiées par un vecteur viral ou non viral pour exprimer des récepteurs antigéniques chimériques ou des récepteurs de cellules T.

**Thérapie génique** : Modification génétique des HSC autologues ou des cellules hématopoïétiques à des fins thérapeutiques.

**Classification des maladies** : La classification des maladies pour l'enquête suit la classification de l'OMS des tumeurs des tissus hématopoïétiques et lymphoïdes et le dictionnaire de classification des maladies de l'EBMT, que vous pouvez trouver sur :

<https://www.ebmt.org/registry/ebmt-data-collection>

**Les définitions suivantes pour le type de donneur s'appliquent:**

**Frère HLA-identique** : Frère HLA identique.

**Haplo (mismatch  $\geq$  2 loci)** : Tout membre de la famille avec 2 loci ou plus de différence dans les loci HLA-A, -B, -C, -DRB1 et -DQB1 en direction GvH et/ou HvG.

**Autres donneurs apparentés non compatibles HLA** : Tout autre donneur apparenté non compatible HLA qui n'est pas inclus dans la définition ci-dessus.

**Pour les combinaisons de produits de cellules souches, signalez comme suit :**

- Moelle osseuse et sang périphérique = greffe de cellules souches sanguines périphériques – entrez comme PBSC
- Moelle osseuse et sang de cordon = greffe de sang de cordon – entrez comme Cord
- Sang périphérique et sang de cordon = greffe de sang de cordon – entrez comme Cord
- Moelle osseuse et sang périphérique + sang de cordon = greffe de sang de cordon – entrez comme Cord

**Ligne 39** : Nombre total de patients recevant leur première greffe allogénique/autogénique/CAR-T/thérapie génique en 2024 (= total des lignes 1-38).

**Ligne 40** : Nombre total de greffes supplémentaires ou de greffes de rattrapage (non 1ère HSCT) en raison d'un échec de greffon, de rechute, d'autres événements ou celles faisant partie de protocoles de greffes multiples planifiés. Nombre total de greffes supplémentaires (non 1ères CAR-T/thérapies géniques) pour toute raison donnée en 2024. Signalez uniquement celles effectuées en 2024.

**Ligne 41** : Nombre total de toutes les greffes et thérapies CAR-T/thérapies géniques effectuées en 2024 comme rapporté dans les lignes 1-38 + ligne 40.

**Ligne 42** : Nombre de patients pédiatriques (âge <18 ans lors de la HSCT) recevant leur première allogreffe ou leur première autogreffe ou leur première CAR-T/thérapie génique en 2024. Signalez deux fois : dans les lignes 1-38 individuellement et comme nombre total dans la ligne 42.

**Informations complémentaires :**

- Les cellules allogéniques administrées après une précédente TCSH allogénique pour cause de rechute ou de rejet du greffon ou en cas de conditionnement (chimio et/ou TBI), quel que soit le type de donneur ou la source de cellules souches, sont considérées comme une re-transplantation, à reporter à la ligne 40.
- Les doubles ou triples greffes allogéniques ou autologues planifiées à l'avance, chacune précédée de son propre régime de conditionnement, sont considérées comme des greffes supplémentaires, mentionnées à la ligne 40.
- La ré-infusion de cellules progénitrices allogéniques du sang périphérique provenant du même donneur sans conditionnement, sans preuve de défaillance du greffon, est considérée comme



un "allo boost" et non comme une transplantation, à déclarer dans le cadre de l'amélioration du greffon - autres thérapies dans le tableau 2, ligne 2.

- La ré-infusion de cellules progénitrices autologues du sang périphérique pour pallier l'échec d'une greffe est un "boost" ou "top up" automatique et n'est pas considérée comme une greffe ; elle doit être déclarée dans la rubrique "amélioration de la greffe - autres thérapies" du tableau 2, ligne 2.
- Les perfusions multiples du même produit, par exemple double cordon, multiple cordon, multiple PBSC, administrées au cours d'une semaine sont considérées comme une seule transplantation.
- Les cellules souches autologues administrées en même temps qu'une greffe allogénique dans les 7 jours sont considérées comme une seule greffe allogénique.
- Les transplantations de jumeaux syngéniques, que ce soit avec de la moelle osseuse (BM) ou des cellules souches périphériques (PBSC), peuvent être signalées ensemble dans une seule colonne.

Tableau 2 : Nombre de patients recevant des thérapies cellulaires non-HSCT utilisant des cellules manipulées ou sélectionnées (à l'exclusion des DLI et des CAR-T) en 2024 : (les patients CAR-T sont désormais rapportés dans le tableau 1):

**Signalez le nombre de patients recevant des thérapies cellulaires NON-HSCT dans votre centre en 2024, selon l'indication et le type de cellule pour lequel la thérapie est administrée. Signalez les patients avec ou sans greffes. Les patients participant à des essais cliniques peuvent également être signalés.**

**Note : Les transplantations sélectionnées CD34+ ou, par exemple, les perfusions de cellules supprimées CD3+ / CD19+ doivent être signalées en tant que transplantations dans le Tableau 1.**

**Selected/expanded T cells or Cytokine Induced Killer cells (CIK):** T cellules non modifiées génétiquement, sélectionnées, expansées in vitro ou activées par cytokines. Cela inclut toutes les perfusions de T cellules manipulées, avec sélection positive ou négative.

**Regulatory T cells (TREGS):** T cellules traitées après prélèvement par sélection du sous-ensemble de T cellules régulatrices.

**Other genetically modified T cells:** Autres T cellules génétiquement modifiées avec des gènes suicides ou d'autres gènes.

**NK cells:** Cellules traitées après prélèvement par sélection des cellules NK, avec ou sans expansion ou modification génétique.

**Dendritic cells:** Cellules présentatrices d'antigènes utilisées pour la vaccination contre les cellules tumorales et d'autres usages.

**MSC (cellules stromales mésenchymateuses) :** Cellules stromales mésenchymateuses.



**Expanded CD34+ cells:** Produits de cellules souches expansées in vitro avant perfusion au patient.

**Genetically modified CD34+ cells:** Cellules souches génétiquement modifiées, généralement utilisées pour les maladies congénitales.

**Other therapies:** Boosts allogéniques ou autologues et toute autre thérapie cellulaire non mentionnée ci-dessus.

### Tableau 3 : Nombre de patients ayant reçu des perfusions de lymphocytes T non manipulés en 2024:

Nombre de patients recevant leur 1ère perfusion de lymphocytes du donneur (DLI) en 2024 dans votre centre (cela peut ou non être le site de production) ou le nombre de patients recevant un nouvel épisode de DLI. Signalez la raison principale, si plusieurs existent, pour administrer le DLI au moment de la perfusion.

L'année de la transplantation ne modifie pas le rapport sur les DLI. Si la répartition des DLI est inconnue, veuillez indiquer le nombre total de patients recevant des DLI. Toute perfusion de T cellules manipulées, avec sélection positive ou négative, doit être signalée en tant que thérapie cellulaire dans le tableau 2 ci-dessus.

### Tableau 4 : Nombre de patients recevant des traitements immunosuppresseurs (IST) pour des syndromes d'insuffisance médullaire acquis en 2024:

Rapportez le nombre de patients recevant des traitements immunosuppresseurs (IST) pour les syndromes d'insuffisance médullaire acquise en 2024 dans votre centre. Indiquez séparément le nombre de patients traités avec des IST pour une anémie aplasique (AA) et pour d'autres syndromes d'insuffisance médullaire.

**Remarque :** Si votre centre n'est pas en mesure de fournir le nombre de patients sous IST avec une répartition entre l'anémie aplasique et les autres syndromes d'insuffisance médullaire, veuillez fournir le nombre total de patients sous IST.