



Enquête d'Activité 2025

Manuel

Traduction non officielle en français

Avril 2026, v2

Document traduit à partir du *Activity Survey Manual 2025*, version anglaise (avril 2026, v2)

EBMT Registry

EBMT Clinical Research & Registry Department

Table des matières:

Introduction.....	3
Comment accéder, utiliser et soumettre le formulaire en ligne.....	3
Accès et fonctionnalités de l'enquête en ligne.....	3
Fonctionnalités conviviales.....	4
Messages d'erreur.....	4
Directives pour la soumission.....	6
Enregistrement de la progression.....	6
Recevoir une copie de la soumission.....	7
Adresse du centre et informations sur l'équipe.....	8
Tableaux.....	9
Questions concernant l'enquête.....	10
Protection des données.....	10
Questions et support technique.....	11
Autres modes de participation.....	11
Participer à l'enquête de satisfaction.....	11
Comment reporter les données.....	12
Section 1 : TCS (autologues et allogéniques).....	12
Tableau 1a pour les patients adultes:.....	12
Tableau 1b : pour les patients pédiatriques:.....	13
Définitions pour les tableaux 1a et 1b.....	13
Information complémentaire :.....	14
Section 2: Thérapies CAR-T et/ou thérapies géniques.....	15
Définitions pour les tableaux 2a et 2b.....	15
Information complémentaire :.....	15
Section 3: Autres thérapies cellulaires (hors HCT, thérapie génique et DLI) en 2025.....	17
Section 4: Infusion de lymphocytes donneurs (ILD):.....	18
Section 5: Traitements immunosuppresseurs (TI) pour les syndromes d'insuffisance médullaire acquis.....	18
Annexe 1.....	19

Introduction

Bienvenue dans l'Enquête sur l'activité EBMT pour 2025 ! L'Enquête sur l'activité constitue un outil précieux pour évaluer la réalité des traitements de TCS, CT, TG et IST en Europe. Cette enquête a un double objectif : fournir des informations sur les tendances actuelles et offrir des données essentielles pour le conseil, la planification et la prise de décision.

La participation active des équipes permet à l'EBMT de suivre l'évolution au fil du temps et d'identifier les facteurs influençant le domaine. Cette enquête est inestimable pour les équipes de transplantation individuelles, les organisations nationales, les agences de santé, l'industrie et les patients dont la vie est impactée par ces thérapies.

Cette année, nous avons introduit certaines mises à jour dans le contenu de l'enquête, en séparant la collecte des données selon les différents types de traitements et les groupes d'âge. Ces changements sont essentiels pour garantir que l'enquête évolue et reflète avec précision l'ensemble des activités de transplantation de cellules souches hématopoïétiques et des autres thérapies cellulaires et géniques en Europe, notamment à mesure que de nouveaux traitements et leurs indications deviennent de plus en plus fréquents.

Malgré ces ajustements, les informations et comparaisons des années précédentes restent pertinentes et précieuses. Nous encourageons toutes les équipes de transplantation à continuer de contribuer à cette initiative importante.

L'Enquête d'activité 2025 collecte des données sur les activités des centres du **1er janvier 2025 au 31 décembre 2025**.

Ce manuel a été élaboré avec une contribution scientifique significative de Raffaella Greco (Secrétaire de l'EBMT) et d'Isabel Sánchez-Ortega (Directrice médicale et Directrice de l'éducation de l'EBMT), dont l'expertise a contribué à la précision et à l'intégrité du contenu clinique et méthodologique.

Nous souhaitons reconnaître les contributions de Helga Neidlinger, Franziska Hanke, Gloria Tridello, Asadullah Sharifi, Ignacio García, Nadiia Dyba et Eden Tsehay Abera pour leur précieux soutien dans la révision des traductions et dans la garantie de la précision et de la cohérence du contenu à travers les différentes langues.

Ce document est une traduction non officielle du Manuel de l'Enquête d'Activité 2025. En cas de divergence d'interprétation entre les versions française et anglaise, la version anglaise prévaudra, consultable [ici](#).

Comment accéder, utiliser et soumettre le formulaire en ligne

Accès et fonctionnalités de l'enquête en ligne

L'EBMT vous a fourni un lien web qui vous dirige vers la plateforme numérique hébergeant l'enquête en ligne. En cliquant sur ce lien, vous serez directement redirigé vers le questionnaire de votre centre et pourrez commencer à saisir les informations demandées.

Veillez noter les exigences techniques suivantes avant de commencer:

- L'enquête en ligne ne peut être complétée que sur un ordinateur et n'est pas adaptée aux smartphones ou tablettes.
- L'enquête est optimisée pour les navigateurs Google Chrome et Microsoft Edge. Si vous utilisez un autre navigateur, veuillez passer à l'un de ces navigateurs pris en charge.
- Avant de saisir des données, nous vous recommandons vivement de lire intégralement le manuel utilisateur actuel.

Fonctionnalités conviviales

Le format numérique de cette enquête offre plusieurs fonctionnalités conviviales aux participants, notamment la possibilité de faire défiler le formulaire, de zoomer ou dézoomer, et de naviguer facilement entre 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. Pour les cases à cocher, il suffit de cocher la case si l'énoncé s'applique à votre centre.

Messages d'erreur

L'enquête en ligne est conçue pour fournir des messages d'erreur lorsqu'un participant commet une erreur, afin de l'aider 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 n'ont pas été remplis. Cependant, si tous les champs obligatoires sont complétés, l'appui sur « **Entrée** » permettra de soumettre le formulaire.

Les images ci-dessous montrent les champs obligatoires qui doivent être vérifiés/complétés avant la soumission de l'enquête en ligne. Les champs obligatoires sont reconnaissables grâce à l'**astérisque rouge (*)** placé à l'extrémité droite de l'énoncé ou de la question.

Certains de ces champs déclencheront l'affichage de certaines parties du formulaire, selon vos réponses. Cela permet d'éviter les erreurs de saisie et la communication 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.

Did this unit perform HCT and/or CAR-T and/or Gene therapy on paediatric or adults patients in 2025? *

- Adults
 Paediatric

This field is required.

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

This field is required.

Did your centre perform non-HCT cellular therapies using manipulated or selected cells in 2025 for paediatric patients? *

- Yes
 No

This field is required.

Did your centre perform unmanipulated DLI infusions in 2025? *

- Yes
 No

This field is required.

Did your centre perform Immunosuppressive Treatments (IST) for acquired Bone Marrow Failure Syndromes in 2025? *

- 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 PDF document 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 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 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. For further information please go to the Privacy Policy on www.ebmt.org/privacy-policy

 This field is required.

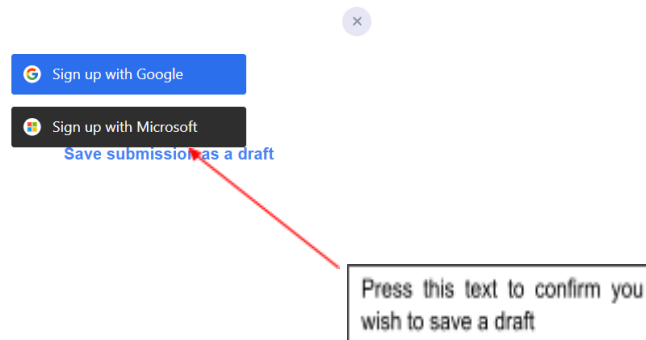
Directives pour la soumission

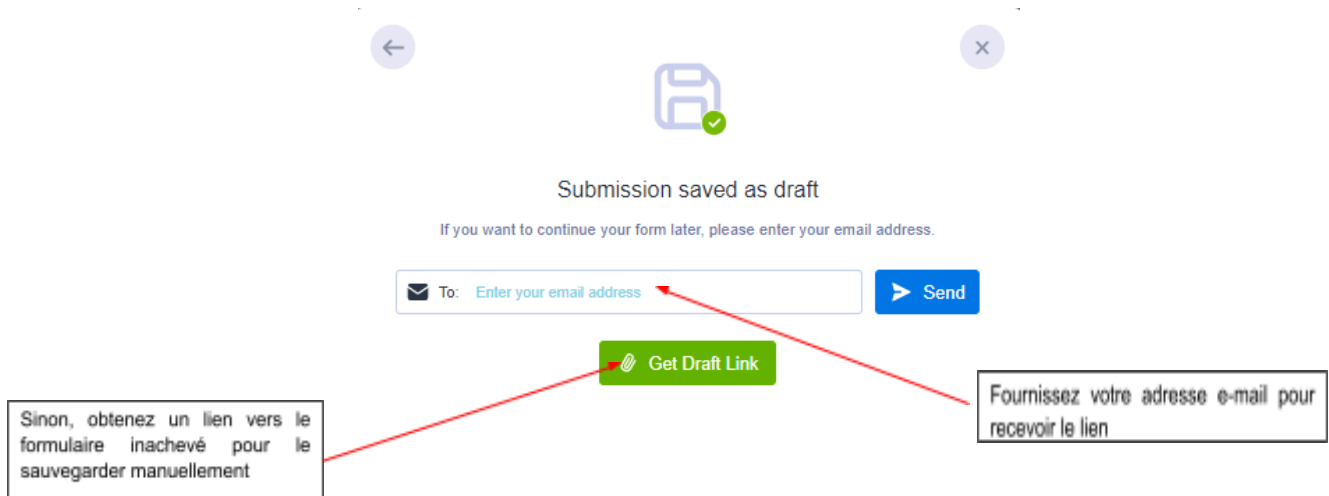
Avant de soumettre le formulaire, veuillez vérifier que tous les champs obligatoires ont été complétés. Ceci est nécessaire pour pouvoir soumettre correctement votre réponse. Veuillez noter qu'une seule soumission par centre est autorisée ; les soumissions multiples provenant du même centre ne sont pas acceptées. En cas d'erreur de saisie ou de soumission involontaire, veuillez nous contacter par e-mail à activitysurvey@ebmt.org.

Enregistrement de la progression

L'enquête en ligne offre également la possibilité de **sauvegarder votre progression** si vous ne souhaitez pas compléter le formulaire en une seule session. Pour ce faire, cliquez sur le bouton « **Sauvegarder** » à la fin du formulaire. Une fenêtre s'affichera alors, vous invitant à vous connecter ou à créer un compte. Il est important de noter que **la connexion ou la création d'un compte Jotform n'est pas obligatoire**. Vous pouvez simplement cliquer sur « **Sauvegarder la soumission comme brouillon** » et fournir votre adresse e-mail. Cela vous permettra de recevoir un lien vers le formulaire inachevé.

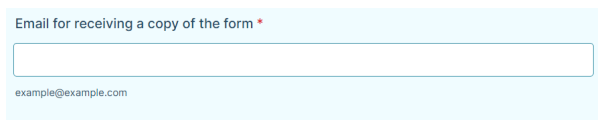
Alternativement, vous pouvez sélectionner «**Obtenir le lien du brouillon**». Enregistrez ce lien sur votre ordinateur, et vous pourrez y revenir ultérieurement pour compléter l'enquête.





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 e-mail intitulé "We have received your response for EBMT 2025 ACTIVITY SURVEY ON TRANSPLANT, CELLULAR, AND GENE THERAPY" (**Nous avons reçu votre réponse pour l'ENQUÊTE SUR L'ACTIVITÉ EBMT 2025 SUR LES TRAPIANTS, LES THÉRAPIES CELLULAIRES ET GÉNIQUES**) à l'adresse e-mail que vous avez fournie dans le champ montré sur l'image ci-dessous (il peut s'écouler quelques minutes avant que l'e-mail n'arrive dans la boîte de réception spécifiée).



Dans cet e-mail, vous recevrez une copie de votre soumission. Pour consulter l'e-mail en entier, veuillez faire défiler vers le bas et cliquer sur 'View entire message' (**Afficher le message complet**).

...

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

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

One attachment • Scanned by Gmail ⓘ



Ce fichier 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 certaines informations clés sur le centre et la personne ayant rempli le formulaire.

Lorsqu'un centre modifie le formulaire, le même e-mail sera renvoyé avec un PDF contenant les données les plus récentes.

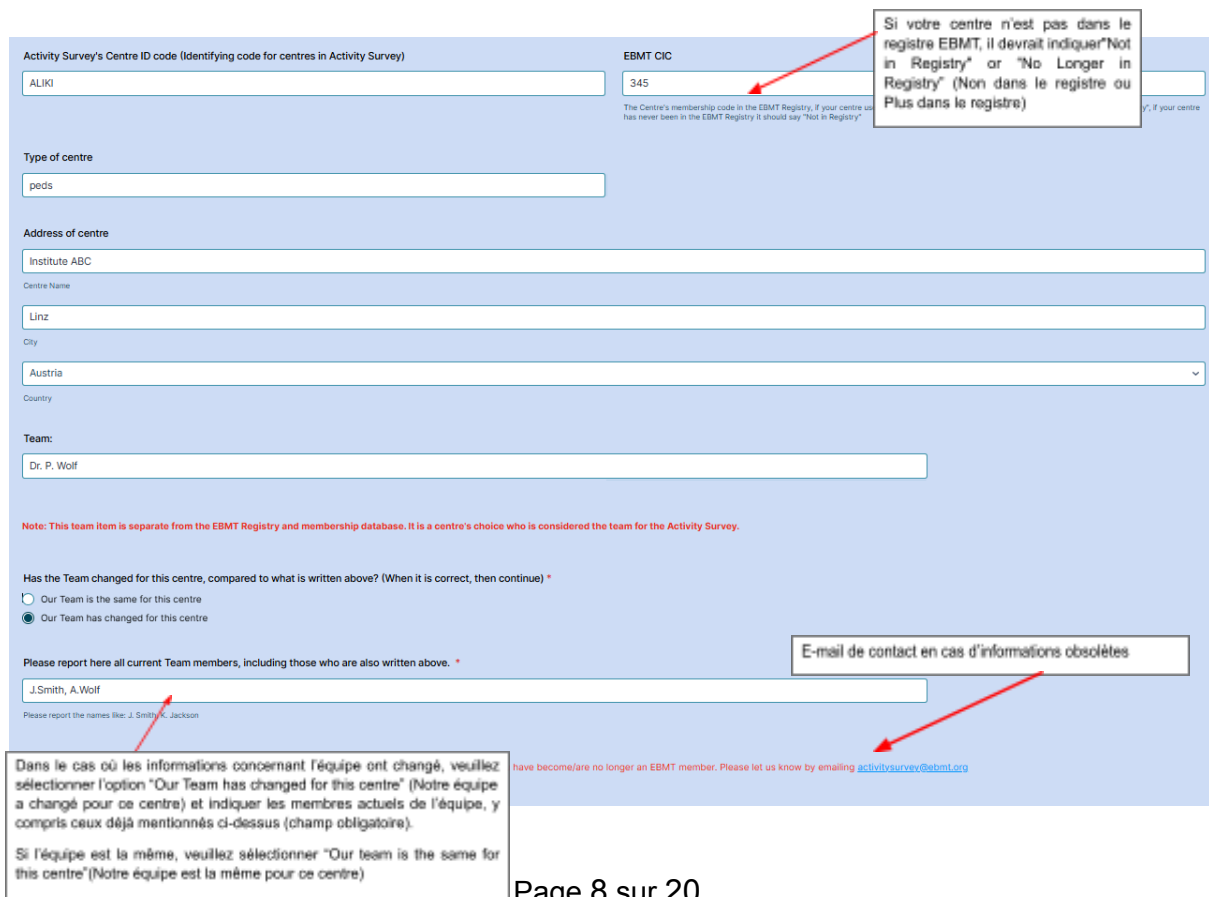
Adresse du centre et informations sur l'équipe

La première section de l'enquête en ligne a été pré-remplie par l'EBMT et contient les informations sur le centre du participant, avec l'adresse du centre et les informations sur l'équipe les plus récentes dont dispose l'EBMT.

L'image ci-dessous montre un exemple de cette section avec des données fictives pré-remplies.

Si les informations concernant votre centre sont obsolètes et doivent être mises à jour, veuillez nous contacter par e-mail à activitysurvey@ebmt.org. De même, si votre centre est récemment devenu membre de l'EBMT ou n'est plus membre, veuillez nous contacter à activitysurvey@ebmt.org.

Si l'équipe de votre centre a changé, veuillez cocher la case "Our Team has changed for this centre" (**Notre équipe a changé pour ce centre**). Ensuite, dans le champ blanc, veuillez indiquer les noms des personnes qui font actuellement partie de l'équipe (y compris les noms qui faisaient partie de l'équipe auparavant).



The screenshot shows a survey form with the following fields and annotations:

- Activity Survey's Centre ID code (Identifying code for centres in Activity Survey):** ALIKI
- EBMT CIC:** 345. A red arrow points to this field with a text box: "Si votre centre n'est pas dans le registre EBMT, il devrait indiquer 'Not in Registry' or 'No Longer in Registry' (Non dans le registre ou Plus dans le registre)".
- Type of centre:** peds
- Address of centre:** Institute ABC
- Centre Name:** Linz
- City:** Linz
- Country:** Austria
- Team:** Dr. P. Wolf
- 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 report here all current Team members, including those who are also written above. ***
 - J. Smith, A. Wolf
 - Below the field, it says: "Please report the names like: J. Smith, K. Jackson"
 - A red arrow points to this field with a text box: "E-mail de contact en cas d'informations obsolètes".
- Bottom text box:** "Dans le cas où les informations concernant l'équipe ont changé, veuillez sélectionner l'option 'Our Team has changed for this centre' (Notre équipe a changé pour ce centre) et indiquer les membres actuels de l'équipe, y compris ceux déjà mentionnés ci-dessus (champ obligatoire). Si l'équipe est la même, veuillez sélectionner 'Our team is the same for this centre' (Notre équipe est la même pour ce centre)."
- Bottom right text:** "If you have become/are no longer an EBMT member, please let us know by emailing activitysurvey@ebmt.org".

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 report here all current Team members, including those who are also written above. *

J. Peterson, C. Holmes

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

Si votre centre n'est plus un centre actif, veuillez cocher la case indiquée sur l'image ci-dessous "This centre no longer performs HCT or Cellular Therapies" (Ce centre ne réalise plus de TCS ni de thérapies cellulaires). De plus, si votre centre a été fermé, fusionné ou scindé avec un autre centre, veuillez nous en informer par e-mail à activitysurvey@ebmt.org.

Are you no longer an active centre?

- This centre no longer performs HCT or Cellular therapies

Tableaux

Sur l'image ci-dessous, vous pouvez voir une portion de la table 1a. Les noms des lignes et des colonnes sont surlignés en bleu clair. Veuillez vous référer à l'[Appendice 1](#) pour les abréviations utilisées. Notez que sur le côté gauche du tableau, les lignes sont numérotées, et cette numérotation est utilisée dans la section suivante pour fournir des instructions plus détaillées sur la manière de reporter les données.

Table 1a: Report the number of **adult patients** receiving their **1st allogeneic and/or 1st autologous transplant or non 1st HCT** in 2025:

	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 HCT
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 with 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 HCT
8	CML 1st CP															0	0	0
9	CML non 1st CP															0	0	0

Les champs de texte blancs (ou les champs bleu clair) doivent être remplis par le participant en nombres uniquement. Si vous n'avez aucun patient à déclarer, vous pouvez laisser le champ vide. Dans les zones grises, la somme de chaque ligne est calculée automatiquement. Il n'est donc pas nécessaire de calculer manuellement le nombre de patients.

Il est possible d'utiliser la touche «Tab» de votre clavier pour parcourir les champs d'une même ligne lors de la saisie d'une indication particulière. Cependant, n'utilisez pas la touche Tab pour passer d'une ligne à l'autre, car cela fera s'agrandir le tableau et la partie inférieure ne sera plus visible.

Questions concernant l'enquête

Après réception de 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 comptages inhabituels dans votre soumission ou des incohérences par rapport aux soumissions de l'année précédente. Dans tous les cas, un lien vous sera envoyé accompagné d'indications sur ce qu'il convient de corriger.

Protection des données

En soumettant votre réponse en tant que participant à ce formulaire d'enquête, vous confirmez votre souhait que vos données soient enregistrées dans l'Enquête sur l'Activité EBMT. Les données personnelles du participant seront utilisées uniquement aux fins de maintenance de ce service, ce qui inclut les communications et mises à jour concernant l'Enquête sur l'Activité EBMT.

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'EEE (Espace économique européen) ou dans des pays offrant le même niveau de protection de la vie privée.

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 de ces droits, veuillez écrire à data.protection@ebmt.org. Pour plus d'informations, veuillez consulter la Politique de confidentialité sur www.ebmt.org/privacy-policy

Questions et support technique

Sur notre site web <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-transplant-activity-survey>, vous pouvez trouver les informations les plus importantes concernant l'Enquête sur l'Activité ainsi que les publications précédentes.

En cas de questions ou de problèmes techniques concernant l'enquête en ligne, veuillez nous contacter par e-mail à activitysurvey@ebmt.org. Pour que nous puissions vous aider plus rapidement, vous pouvez sauvegarder le lien de votre formulaire inachevé et nous le transmettre par e-mail avec votre question.

Autres modes de participation

Dans le cas où vous ne seriez pas en mesure 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:

1. **Téléchargez** le formulaire PDF de l'Enquête sur l'Activité EBMT 2025 publié sur le site web.
2. **Complétez** les champs de données pertinents.
3. **Nommez et enregistrez** votre fichier avec votre numéro CIC et/ou les informations de votre centre. Si vous ne possédez pas de numéro CIC, nommez le fichier avec le nom de votre institution.
4. **Envoyez** le formulaire par e-mail à activitysurvey@ebmt.org.

Participer à l'enquête de satisfaction

Environ 7 à 14 jours après la soumission de votre formulaire, vous recevrez un e-mail de Jotform intitulé : « Participez à l'enquête de satisfaction – Enquête sur l'Activité EBMT 2025 ».

Cet e-mail vous invite à participer à l'enquête de satisfaction. Cette enquête a été mise en place pour évaluer l'expérience des participants avec la plateforme en ligne et pour recueillir des retours concernant le contenu médical de l'enquête. Il est essentiel que vous participiez à ce court questionnaire afin de nous aider à améliorer l'Enquête sur l'Activité EBMT.

Le lien vers l'enquête en ligne sera disponible dans l'e-mail. Pour accéder à l'enquête, cliquez [here](#) (ici):

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

Lien vers l'enquête de satisfaction

Comment reporter les données

Depuis 2025, l'EBMT fournit des tableaux de rapport séparés pour les patients adultes et pédiatriques. Le tableau approprié doit être rempli en fonction de la population traitée. La population traitée par l'équipe/unité déclarant au sein du centre doit être indiquée dans la question montrée sur l'image ci-dessous.

Did this unit perform HCT and/or CAR-T and/or Gene therapy on paediatric or adults patients in 2025? *

Adults

Paediatric

Pour plus de précision, l'âge seul ne détermine pas le choix du formulaire. Par exemple, un patient âgé de 17 ans traité dans une unité adulte doit être rapporté en utilisant le formulaire adulte, tandis qu'un patient âgé de 18 ans traité dans une unité pédiatrique doit être rapporté en utilisant le formulaire pédiatrique.

Les deux formulaires suivent la même structure; toutefois, des indications spécifiques pour les populations pédiatriques et adultes sont incluses dans chaque formulaire.

Section 1 : TCS (autologues et allogéniques)

Cette section comprend un tableau pour rapporter le nombre de patients ayant reçu un TCS allogénique et/ou autologue en 2025. L'un des tableaux suivants s'affiche en fonction de la population traitée indiquée au début du formulaire:

- **Tableau 1a** : Rapporter le nombre de patients adultes ayant reçu leur 1er TCS allogénique et/ou 1er TCS autologue ou un TCS non 1er en 2025.
- **Tableau 1b** : Rapporter le nombre de patients pédiatriques ayant reçu leur 1er TCS allogénique et/ou 1er TCS autologue ou un TCS non 1er en 2025.

Le procédé de transplantation est considéré comme débutant au moment du début du traitement de conditionnement. Si un patient décède après le début du conditionnement mais avant l'infusion, la procédure doit tout de même être rapportée.

La classification des maladies suit la classification OMS des tumeurs:

<https://tumourclassification.iarc.who.int/welcome/> et le dictionnaire de classification des maladies EBMT : <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-data-collection>.

Tableau 1a pour les patients adultes:

Lignes 1 à 38 : Rapporter le 1er TCS allogénique et/ou le 1er TCS autologue pour les patients adultes:

- Reporter en fonction de l'indication de la maladie, du type de donneur et de la source des cellules souches.
- Le même patient peut être reporté deux fois si le 1er TCS de chaque type a eu lieu en 2025.
- Comme toutes les données sont collectées anonymement, les patients sans consentement pour le partage des données doivent tout de même être inclus.

Ligne 39 : Nombre total de patients adultes ayant reçu leur 1er TCS allogénique ou autologue en 2025 (c'est-à-dire le total des lignes 1 à 38).

Ligne 40 : Nombre total de transplantations supplémentaires (TCS allogéniques et autologues non-premières) réalisées pour quelque raison que ce soit en 2025, y compris celles effectuées dans le cadre de protocoles de transplantations multiples planifiées.

Ligne 41 : Nombre total de transplantations réalisées en 2025, incluant les 1ers TCS allogéniques et autologues (lignes 1 à 38) ainsi que les transplantations supplémentaires non-premières (ligne 40).

Tableau 1b : pour les patients pédiatriques:

Lignes 1 à 52 : Rapporter le 1er TCS allogénique et/ou le 1er TCS autologue pour les patients pédiatriques:

- Reporter en fonction de l'indication de la maladie, du type de donneur et de la source des cellules souches.
- Le même patient pédiatrique peut être reporté deux fois si le 1er TCS de chaque type a eu lieu en 2025.
- Comme toutes les données sont collectées anonymement, les patients pédiatriques sans consentement pour le partage des données doivent tout de même être inclus.

Ligne 53: Nombre total de patients pédiatriques ayant reçu leur 1er TCS allogénique ou autologue en 2025 (c'est-à-dire le total des lignes 1 à 52).

Ligne 54: Nombre total de transplantations supplémentaires (TCS allogéniques et autologues non-premières) réalisées pour quelque raison que ce soit en 2025, y compris celles effectuées dans le cadre de protocoles de transplantations multiples planifiées.

Ligne 55: Nombre total de transplantations réalisées en 2025, incluant les 1ers TCS allogéniques et autologues (lignes 1 à 52) ainsi que les transplantations supplémentaires non-premières (ligne 54).

Définitions pour les tableaux 1a et 1b

- **First HCT** : 1er TCS : Patient n'ayant jamais bénéficié d'une TCS auparavant.

- **First Allo-HCT** : 1er TCS allogénique : Premier TCS allogénique réalisé, indépendamment de toute TCS autologue ou autre thérapie cellulaire antérieure.
- **First Auto-HCT** : 1er TCS autologue : Premier TCS autologue réalisé, indépendamment de toute TCS allogénique ou autre thérapie cellulaire antérieure.
- **HLA-identical sibling** : Frère/sœur HLA-identique : Frère ou sœur présentant une compatibilité HLA identique.
- **Haploidentical donor** : Donneur haplo-identique apparenté : Donneur familial présentant une compatibilité haplo-identique (désappariement haplotypique).
- **Other HLA-mismatched related donor** : Autre donneur apparenté HLA non identique : Donneur apparenté présentant un désappariement HLA autre qu'un haplo-identique.
- **Unrelated donor** : Donneur non apparenté : Donneur non apparenté, avec compatibilité HLA identique ou non identique.

Combinaison de sources de cellules souches	Modalités de déclaration
Moelle osseuse + sang périphérique	À déclarer comme PBSC (greffe de cellules souches du sang périphérique)
Moelle osseuse + sang de cordon	À déclarer comme Cord (greffe de sang de cordon)
Sang périphérique + sang de cordon	À déclarer comme Cord (greffe de sang de cordon)
Moelle osseuse + sang périphérique + sang de cordon	À déclarer comme Cord (greffe de sang de cordon)

Information complémentaire :

- **Greffes multiples planifiées** : Les doubles ou triples TCS allogéniques ou autologues, chacune précédée de son propre schéma de conditionnement, doivent être classées comme greffes supplémentaires et déclarées à la ligne 40 pour les adultes et à la ligne 54 pour les patients pédiatriques.
Les cellules souches hématopoïétiques (CSH) allogéniques administrées après une allo-TCS antérieure, quelle qu'en soit l'indication, à la suite d'un traitement de conditionnement (chimiothérapie et/ou irradiation corporelle totale [TBI]), doivent également être classées comme une seconde greffe, indépendamment du type de donneur ou de la source de cellules souches, et déclarées à la ligne 40 pour les adultes (tableau 1a) et à la ligne 54 pour les patients pédiatriques (tableau 1b).
- **« Boost » allogénique** : La réinfusion de CSH allogéniques provenant du même donneur, sans conditionnement et en l'absence de preuve d'échec de greffe, est considérée comme un boost allogénique et NON comme une greffe. Ces cas doivent être déclarés sous *Renforcement de greffe – Autres thérapies*, tableau 3a et/ou tableau 3b, ligne 2.

- « **Boost** » ou « **top-up** » **autologue** : La réinfusion de CSH autologues en traitement de secours après un échec de greffe est considérée comme un boost ou top-up autologue et NON comme une greffe. Ces cas doivent être déclarés sous *Renforcement de greffe – Autres thérapies*, tableau 3a et/ou tableau 3b, ligne 2.
- **Perfusions multiples d'un même produit** : Des perfusions multiples du même produit de cellules souches (par exemple double sang de cordon ou perfusions multiples de PBSC) administrées sur plusieurs jours après un même schéma de conditionnement sont considérées comme une seule greffe.
- **TCS autologue et allogénique concomitantes** : Les cellules souches autologues administrées de manière concomitante à une greffe allogénique, dans un intervalle de quelques jours, sont considérées comme faisant partie d'une seule greffe allogénique.

Section 2: Thérapies CAR-T et/ou thérapies géniques

Cette section comprend un tableau permettant de déclarer toutes les thérapies génétiquement modifiées **ex vivo** à visée thérapeutique : CAR-T, autres lymphocytes T génétiquement modifiés, thérapie génique des CSH autologues et autres thérapies géniques.

L'un des tableaux suivants s'affiche en fonction de la population traitée indiquée au début du formulaire :

- **Tableau 2a** : Déclarer le nombre de patients adultes ayant reçu leur 1^{re} thérapie CAR-T et/ou leur 1^{re} thérapie génique, ou une thérapie CAR-T/thérapie génique non initiale en 2025.
- **Tableau 2b** : Déclarer le nombre de patients pédiatriques ayant reçu leur 1^{re} thérapie CAR-T et/ou leur 1^{re} thérapie génique, ou une thérapie CAR-T/thérapie génique non initiale en 2025.

Définitions pour les tableaux 2a et 2b

- **Cellules CAR-T** : Lymphocytes T génétiquement modifiés *in vitro* pour exprimer un récepteur antigénique chimérique.
- **Autres lymphocytes T génétiquement modifiés** : Lymphocytes T génétiquement modifiés autres que les cellules CAR-T.
- **Thérapie génique des cellules souches hématopoïétiques autologues (thérapie génique des CSH autologues)** : Modification génétique *ex vivo* de cellules souches hématopoïétiques CD34+ autologues, suivie d'une réinfusion après un schéma de conditionnement.
- **Autres thérapies géniques** : Thérapies géniques autologues ou allogéniques non incluses dans les catégories ci-dessus.

Information complémentaire :

- **Des indications supplémentaires** ont été incluses dans la section 2, notamment la rechute de LAL après TCS, la myosite, la myasthénie grave, la GVH, l'échec/renforcement de greffe, les infections et autres.

- Les lymphocytes T spécifiques des virus doivent être déclarés dans la section 3 sous **Autres lymphocytes T génétiquement modifiés**, avec l'indication **Infection**.

Tableau adultes 2a, lignes 1 à 45, et tableau pédiatrique 2b, lignes 1 à 59 : Déclarez le nombre de patients recevant pour la première fois une thérapie CAR-T (autologue ou allogénique), d'autres thérapies T-cellulaires génétiquement modifiées, une thérapie génique sur CSH autologue et/ou d'autres thérapies géniques autologues ou allogéniques en 2025 dans votre centre.

- Déclarez par indication et type de donneur.
- Incluez les patients ayant ou n'ayant pas reçu une HCT préalable.
- Incluez les patients participant à des essais cliniques.

Ligne 48, tableau adultes 2a et ligne 61, tableau pédiatrique 2b :

Déclarez le **nombre total de procédures supplémentaires** (non premières) de thérapies CAR-T et de thérapies géniques administrées pour quelque raison que ce soit au cours de l'année 2025.

Ligne 49, tableau adultes 2a et ligne 62, tableau pédiatrique 2b :

Déclarez le **nombre total de thérapies CAR-T et géniques effectuées en 2025**, incluant les premières et les thérapies supplémentaires

- Pour le **tableau adultes 2a** : (lignes 1–45 plus ligne 48)
- Pour le **tableau pédiatrique 2b** : (lignes 1–59 plus ligne 62)

Académique / Investigational :

Un champ de données séparé est prévu sous le tableau pour indiquer le **nombre de thérapies CAR-T (autologues et allogéniques) et de thérapies géniques sur CSH autologues** déclarées par votre centre en 2025 qui étaient **académiques ou expérimentales**.

Les champs sont intitulés comme suit :

- Combien de thérapies CAR-T (autologues et allogéniques) et de thérapies géniques sur CSH autologues déclarées dans votre centre en 2025 étaient **académiques ?** (patients adultes)
- Combien de thérapies CAR-T (autologues et allogéniques) et de thérapies géniques sur CSH autologues déclarées dans votre centre en 2025 étaient **académiques ?** (patients pédiatriques)

Les thérapies CAR-T académiques désignent des thérapies CAR-T qui sont développées, fabriquées et testées cliniquement au sein d'institutions académiques (telles que des universités, des hôpitaux universitaires ou des centres de recherche financés par des fonds publics), plutôt que par des entreprises pharmaceutiques ou biotechnologiques.

Section 3: Autres thérapies cellulaires (hors HCT, thérapie génique et DLI) en 2025

Cette section comprend un tableau pour déclarer **les autres thérapies cellulaires**. L'un des tableaux suivants est affiché selon la population traitée indiquée au début du formulaire :

- **Tableau 3a** : Déclarez le nombre de patients adultes recevant des **thérapies cellulaires non HCT** ou des **infusions cellulaires** en 2025, par indication et type de cellule.
- **Tableau 3b** : Déclarez le nombre de patients pédiatriques recevant des **thérapies cellulaires non HCT** ou des **infusions cellulaires** en 2025, par indication et type de cellule.

Déclarez ici le **nombre de patients** recevant **d'autres thérapies cellulaires** dans votre centre en 2025, par indication et type de cellule pour lesquels la thérapie est administrée.

- **Exclure** : HCT (déclarée dans la Section 1), thérapies génétiquement modifiées (déclarées dans la Section 2) et DLI (déclarées dans la Section 4).
- **Inclure** : patients ayant ou n'ayant pas reçu une HCT préalable.
- **Inclure également** les patients participant à des essais cliniques.

Définitions pour les tableaux 3a et 3b:

- **Allogreffe "boost"** : La réinjection de CSH allogéniques provenant du même donneur, sans conditionnement et sans preuve d'échec de greffe, est considérée comme un **allo boost** et **NON comme une greffe**. Ces cas doivent être déclarés dans la section 3 sous **Amélioration de greffe – Autres thérapies**, ligne 2.
- **Autogreffe "boost" ou "top-up"** : La réinjection de CSH autologues en secours après un échec de greffe est considérée comme un **auto boost** ou **top-up** et **NON comme une greffe**. Ces cas doivent être déclarés dans la section 3 sous **Amélioration de greffe – Autres thérapies**, ligne 2.
- **Lymphocytes T sélectionnés/expansés ou cellules tueuses induites par cytokines (CIK)** : Lymphocytes T non génétiquement modifiés, sélectionnés et expansés in vitro ou activés à l'aide de cytokines ou d'autres stimuli.
- **Lymphocytes T régulateurs (TRegs)** : Sous-ensemble de lymphocytes CD4⁺ possédant des propriétés immunosuppressives, essentiels pour l'homéostasie immunitaire et la tolérance au soi.
- **Cellules NK** : Lymphocytes tueurs naturels, sous-ensemble de lymphocytes caractérisés par l'expression de CD56 et/ou CD16 et l'absence de CD3, faisant partie du système immunitaire inné.
- **Cellules dendritiques** : Cellules présentatrices d'antigènes qui régulent les réponses immunitaires médiées par les T, influencent le rejet de greffe, la tolérance et la GVHD.

- **Cellules stromales mésenchymateuses (MSC)** : Cellules stromales multipotentes possédant des propriétés immunomodulatrices et régénératives.
- **Cellules CD34+ expansées** : CSH cultivées ex vivo exprimant CD34+, expansées pour augmenter la dose cellulaire tout en conservant le potentiel d'implantation.
- **Autres thérapies** : Boosts allogéniques ou autologues et toutes autres thérapies cellulaires non listées ci-dessus.

Section 4: Infusion de lymphocytes donneurs (ILD):

Déclarez le **nombre total de patients** pour le groupe d'âge sélectionné (séparément pour adultes et pédiatrie) ayant reçu une ou plusieurs **infusions de lymphocytes donneurs (DLI) non manipulés** en 2025, indépendamment de l'année de HCT.

Les centres doivent préciser l'indication principale de l'administration de DLI. Cette section comprend l'un des tableaux suivants (en fonction de la population traitée indiquée au début du formulaire) pour détailler les DLI dans les colonnes 2 à 5 :

- **Tableau 4a** : Déclarez le nombre de patients adultes recevant leur **1ère DLI non manipulée** en 2025.
- **Tableau 4b** : Déclarez le nombre de patients pédiatriques recevant leur **1ère DLI non manipulée** en 2025.

Si l'indication est inconnue, répondez **Non** à la question : « L'EBMT souhaite recueillir le nombre de patients recevant des DLI non manipulés, catégorisés par amélioration/échec de greffe, maladie résiduelle, rechute et protocole. Votre centre est-il en mesure de fournir le nombre de DLI non manipulés avec cette répartition ? » et **déclarez uniquement le nombre total de patients** ayant reçu une DLI pour le groupe d'âge sélectionné.

Section 5: Traitements immunosuppresseurs (TI) pour les syndromes d'insuffisance médullaire acquis

Déclarez le **nombre de patients** ayant reçu un **traitement immunosuppresseur (TI)** pour les **syndromes d'insuffisance médullaire acquis** dans votre centre en 2025.

Les centres doivent déclarer séparément le nombre de patients traités pour **anémie aplasique (AA)** et pour **les autres syndromes d'insuffisance médullaire acquis**. Cette section comprend l'un des tableaux suivants, affiché en fonction de la population traitée indiquée au début du formulaire :

- **Tableau 5a** : Déclarez le nombre de patients adultes recevant des **traitements immunosuppresseurs (TI)** pour les syndromes d'insuffisance médullaire acquis en 2025.
- **Tableau 5b** : Déclarez le nombre de patients pédiatriques recevant des **traitements immunosuppresseurs (TI)** pour les syndromes d'insuffisance médullaire acquis en 2025.

Si l'indication spécifique est inconnue, répondez **Non** à la question :

« L'EBMT souhaite recueillir le nombre de patients recevant un TI, catégorisé en anémie aplasique et autres syndromes d'insuffisance médullaire. Votre centre est-il en mesure de fournir le nombre de patients sous TI avec cette répartition ? »

et **déclarez uniquement le nombre total de patients** traités par TI, séparément pour le groupe d'âge sélectionné.

Annexe 1

Abréviations utilisées dans le formulaire d'activité :

1. AA – Anémie aplasique
2. ALL – Leucémie aiguë lymphoblastique
3. AML – Leucémie aiguë myéloïde
4. CAR-T – Thérapie par lymphocytes T porteurs de récepteur antigénique chimérique
5. CGD – Maladie granulomateuse chronique
6. CML – Leucémie myéloïde chronique
7. CR – Rémission complète
8. D9L – Trouble par mutation SAMD9L
9. DADA2 – Déficit en adénosine désaminase 2
10. DBA – Anémie de Diamond-Blackfan
11. DLBCL – Lymphome B diffus à grandes cellules
12. DLI – Infusion de lymphocytes donneurs
13. GvHD – Maladie du greffon contre l'hôte
14. HCT – Greffe de cellules hématopoïétiques
15. HLH – Lymphohistiocytose hémophagocytaire
16. IST – Traitement immunosuppresseur
17. JIA – Arthrite juvénile idiopathique
18. JMML – Leucémie myélomonocytaire juvénile
19. MDS – Syndrome myélodysplasique
20. MLD – Leucodystrophie métachromatique
21. MM – Myélome multiple
22. MPN – Néphrome myéloprolifératif
23. MPS I – Mucopolysaccharidose de type I

24. MS – Sclérose en plaques
25. NHL – Lymphome non hodgkinien
26. PCD – Dyskinésie ciliaire primitive
27. PLL – Leucémie prolymphocytaire
28. PNH – Hémoglobinurie paroxystique nocturne
29. SAA – Anémie aplasique sévère
30. SAMD9 – Trouble par mutation SAMD9
31. SCID – Immunodéficience combinée sévère
32. SDS – Syndrome de Shwachman-Diamond
33. SLE – Lupus érythémateux systémique
34. SSC – Sclérodermie systémique
35. TBD – Maladies de la biologie des télomères
36. WAS – Syndrome de Wiskott-Aldrich
37. X-ALD – Adrénoleucodystrophie liée à l'X