

## PROPOSITION DE GROUPE DE TRAVAIL

Soumise à l'accord de la directrice générale après examen en CODIR

Intitulé synthétique de la commande	Date du CODIR	
<b>Réseau National des Centres Donneurs</b>	5/12/2013	
<b>Sujet à traiter</b>		
<p>Assiste l'Agence de la biomédecine dans l'accomplissement de sa mission de gestion du fichier national des donneurs volontaires de moelle osseuse non apparentés. Assure toutes les missions d'expertise qui lui sont demandées par le directeur général de l'Agence de la biomédecine.</p>		
<b>Enjeux</b>		
<p>Les centres donneurs, articulés autour des laboratoires HLA référents du Registre France Greffe de Moelle (RFGM) de l'Agence de la biomédecine, organisent au sein de toutes les entités opérationnelles EFS et/ou CHU, l'inscription des volontaires au don de moelle osseuse, veillent à la qualité des entretiens médicaux et des examens biologiques et médicaux effectués tout au long de leur maintien sur le fichier national et coordonnent l'organisation des prélèvements de CSH.</p> <p>Ils travaillent en coopération étroite avec le Registre France Greffe de Moelle, grâce à la mise à leur disposition par celui-ci du logiciel Syrenad, qui permet l'inscription informatique et la gestion en temps réel des donneurs volontaires au don de moelle osseuse.</p> <p>La direction nationale de l'EFS participe, aux côtés de l'Agence de la biomédecine, à la validation et la mise en œuvre des objectifs fixés aux centres donneurs EFS.</p>		
<b>Résultats et livrables attendus</b>		
<p>Les principaux objectifs sont l'atteinte des objectifs quantitatifs et qualitatifs liés à l'accomplissement du plan-greffe CSH, la déclinaison des plans stratégiques liés à la gestion des donneurs volontaires de moelle osseuse, tels que définis par le groupe de travail « stratégie et développement des greffes de CSH / immunogénétique » de l'Agence de la biomédecine, la mise en œuvre des typages HLA nécessaires à l'inscription et à la recherche des compatibilités donneurs/receveurs et l'harmonisation de la gestion des donneurs volontaires de moelle osseuse non apparentés depuis leur inscription jusqu'à leur suivi post-prélèvement de CSH.</p> <p>Par ailleurs, le RNCD soutient la formation des personnels concernés au sein des centres donneurs, la sensibilisation et l'information des volontaires au don de moelle osseuse tout au long de leur parcours.</p>		
<b>Désignation du comité d'experts saisi (le cas échéant)</b>		
Composition du groupe de travail mis en place (le cas	Interne	Externe

échéant)		X	X							
Pilote		Evelyne Marry (DPGCSH), Françoise AUDAT (DPGCSH)								
Réfèrent Direction		Karim Laouabdia (DGMS)								
Autres participants		Brigitte Coeffic (EFS), Nicole Piard (EFS), Nelly Godet (EFS), Anne Dormoy (EFS), Marie-France Mingot (EFS), Laura Bloin (EFS), Frédérique Dumont (EFS), Xavier Lafarge (EFS), Bernard Mercier (CHU), Virginie Moalic (CHU), Françoise Quivoron (CHU), Agnes Batho (EFS), Sylvie Maubois (EFS), Valérie Lefevre (EFS), Fabienne Quainon (EFS), Jocelyne Cartier (EFS), Guillaume Dautin (EFS), Sophie Paul (EFS), Béatrice Bardy (EFS), Dominique Masson (EFS), Maryvonne Dueymes (CHU), Patricia Belon (CHU), Corinne Ricard (CHU), Michèle Alpou (CHU), Françoise Dufossé (CHU), Florence Boulanger (CHU), Isabelle Top (CHU), Mireille Drouet (CHU), Lisa Puyhardy (CHU), Matthieu Filoux (CHU), Catherine Giannoli (EFS), Elodie Morais (EFS), Christophe Picard (EFS), Sophie Simon (EFS), Béatrice Bonafoux (CHU), Marie-Laure Deveze (CHU), Jean-François Eliaou (CHU), Pascale Perrier (CHU), Peggy Cygler (CHU), Odette Agulles (CHU), Anne Cesbron (EFS), Anne Devys (EFS), Isabelle Lorente (EFS), Muriel de Matteis (CHU), Manon Alteirac (CHU), Ghislaine Bernard (CHU), Marylène Egea Lucand (EFS), Michèle Villemur (EFS), Jean-Louis Beaumont (EFS), Isabelle Jollet (EFS), Jacques Cohen (CHU), Thierry Tabary (CHU), Virginie Renac (EFS), Françoise Hau (EFS), Roselle De Mython (EFS), Lena Absi (EFS), Geneviève Paillaud (EFS), Eliane Louison (EFS), Roxane Spinardi (EFS), Elise Saada (EFS), Gilbert Semana (EFS), Anne Parisiadis (EFS), Danièle Morere (EFS), Maryse Fort (EFS), Abdelhamid Assaqa (EFS), Béatrice Hérault (EFS), Dominique Pont-Cortes (EFS)								
Parties prenantes (non membres du groupe de travail)										
Thèmes impliquant des Parties Prenantes	Partie Prenante	Initiation			Instruction			Restitution		
		Audition	Document	Forum	Audition	Document	Forum	Audition	Document	Forum

Organisation des centres donneurs	Associations Fédération Nationale DSB France ADOT Capucine FME L. Fugain		X			X			X	
	SFGM-TC		X			X			X	
Stratégie d'inscription des DVMO	Associations Fédération Nationale DSB France ADOT Capucine FME L. Fugain		X			X			X	
	SFHI		X			X			X	
	SFGM-TC		X			X			X	
Modes de recrutement	Associations Fédération Nationale DSB France ADOT Capucine FME L. Fugain		X			X			X	
	SFGM-TC		X			X			X	
Direction et services concernés				Destinataires des documents						
DPGCSH / RFGM / PPD / PSG				DG, DGMS, EFS siège						
Observations du CODIR et de la directrice générale										
Calendrier prévisionnel										
Début des travaux				2011						
Point(s) intermédiaire(s) en CODIR										
Fin des travaux				Groupe permanent						