



## The French Registry

- *Set up in 1986*
  - *First president: Pr Jean Dausset*
  - *First Director: Dr Colette Raffoux*
- ***Interface*** between Donor Centers and Grafting Centers  
*Managing the searches for the grafting physicians*
- *Connection with all international Registries*
- *Member of the WMDA*
- *First Registry WMDA Accredited*



# International development

- **Development under initiative of FGM (1989) of EDS and then EMDIS with the collaboration of Germany and United Kingdom**

EMDIS: **INTERNATIONAL** software of communication to manage the search requests from the registration of patient up to the checking of the quality of the product delivered.

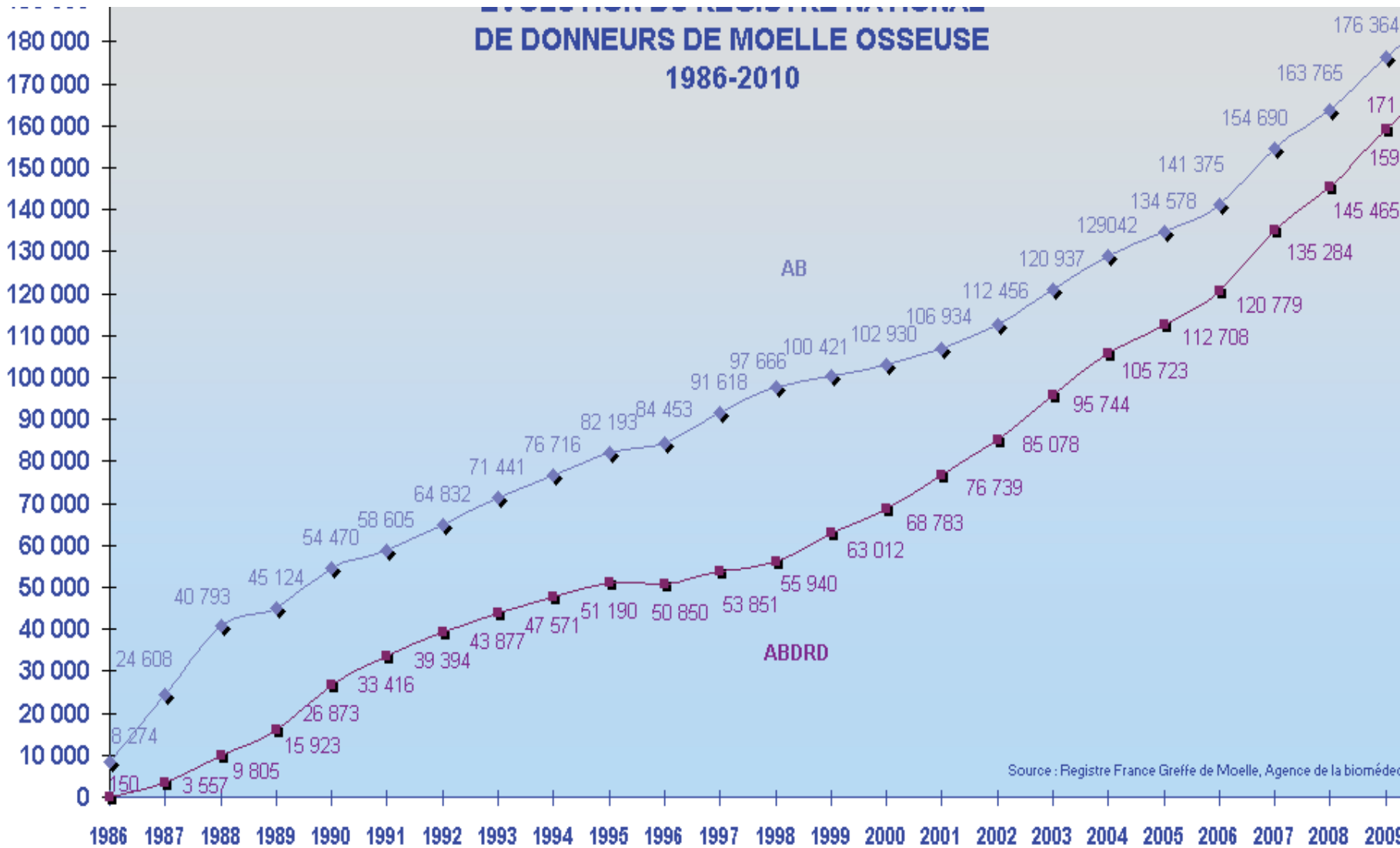
- 25 Registries connected (**70% of worldwide donors and 60% CBU**)
  - **Registration of international Patients**
  - **Management of search request: complementary typings, IDM, medical clearance of the donors**
  - **Finale selection and final recruitment**



# Statistics

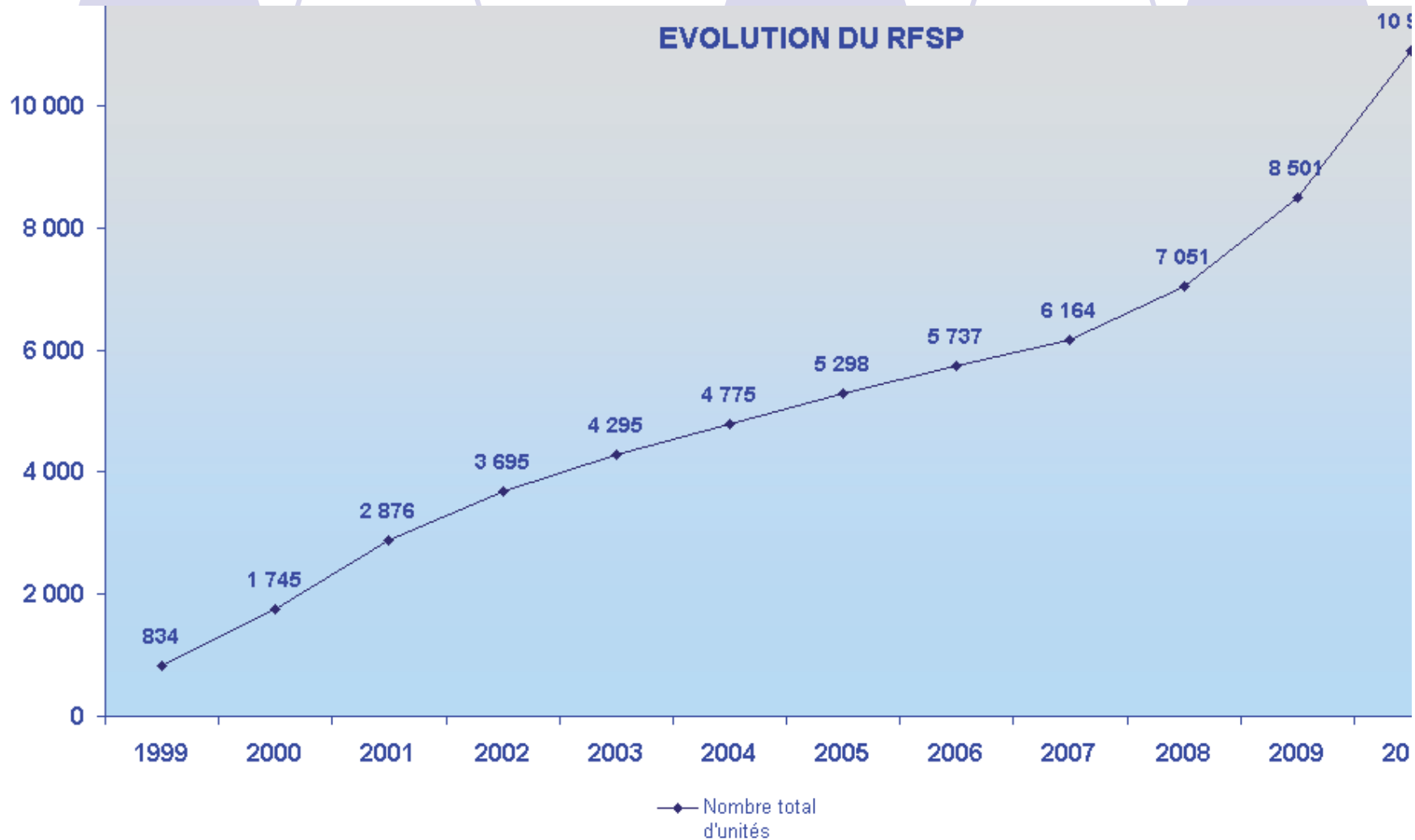
- 187.519 donors registered 31/12/2010
  - 171.536 typed for HLA, A,B,DRB1(91.5%)
  - Since 2 years all new donors typed A,B,C, DRB1 HR
- 960 Patients grafted in 2011(141 national and 596 internationaux)
  - 220 BM
  - 517 PBSC
  - 223 Cord blood units

## EVOLUTION DE LA REGISTRATION DE DONNEURS DE MOELLE OSSEUSE 1986-2010

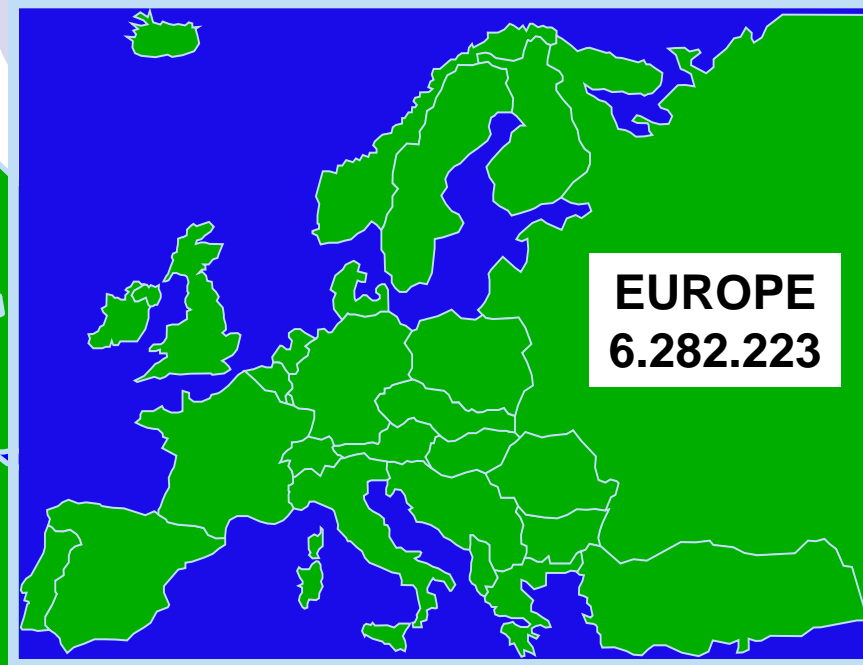
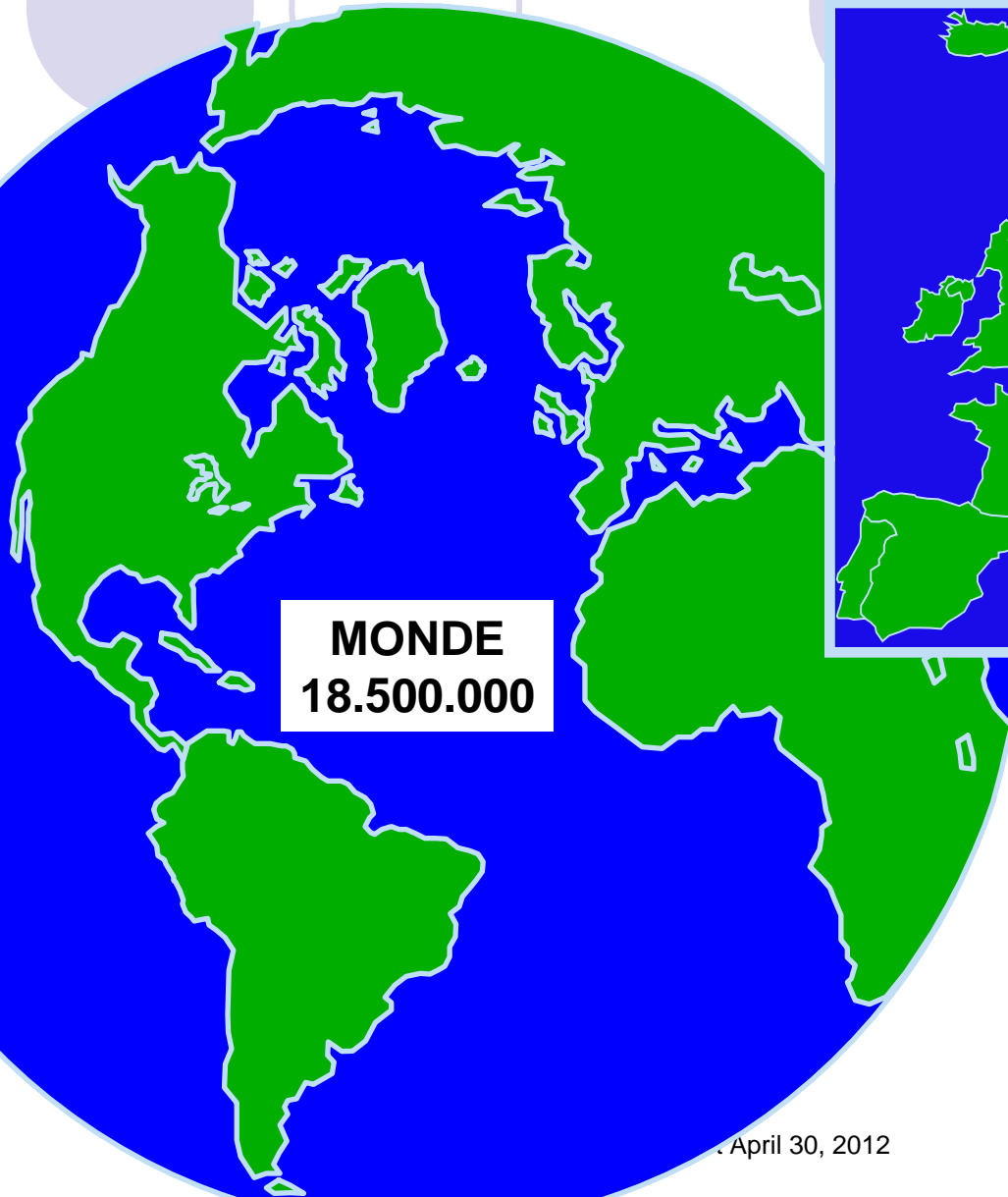


Source : Registre France Greffe de Moelle, Agence de la biomédecine

## EVOLUTION DU RFSP



# Number of volunteer donors worldwide registered



. April 30, 2012



# What is a Registry?

- A structure under the responsibility of various organizations such as Red Cross (B), Health Ministry, (F) or independent organization such as non profitable organization (ZKRD)
- A structure with different departments: medical and coordination, information technology, account department, secretariat,
- A structure belonging to the WMDA to be able to import/export cells and products (CBU).



# Responsibilities of the Registry

- To send data to the BMDW,
- To update the WHO HLA nomenclature,
- To develop procedures to be WMDA accredited (minimum standards).

# Responsibility of the Registry

- To develop a human (and) computer network
  - With donor Centers
  - With grafting physicians
  - With collection Centers
  - With therapy cells laboratories
  - With Cord Blood Banks
  - With international Registries

# Recruitment of new donors

- Before.... Before..... the recruitment:
  - Adapt all national procedures to be in accordance with the WMDA standards.
  - Written all procedures in a manual
  - How to be financed?
    - Who could pay for the registration of donors?
    - Fee of inscription of the patient?
    - Grants by private and public?

# Recruitment of new donors

Before the recruitment

- 1. Public information

Blood transfusion Centers

Grafting hospitals

TV, newspapers

Meetings with patients, grafting physicians,  
personal of Registry.....

Sport events to recruit donors and collect money

Information pamphlet, first consent and request for  
name, surname, address, mail address



Graphie Repro - 48200 St Chély d'Apcher - Tél. 04 66 31 49 03

doivent présenter que les enfants inscrits par leurs parents ou leur tuteur légal, et fournissant un CERTIFICAT MÉDICAL de non contre-indication à la pratique de la course à pied, datant de moins d'un an ou sa photocopie certifiée conforme ou une licence sportive en cours de validité.

Catégories et parcours : au Stade Municipal sur la piste en tartan

année 96 - 97 : (2 tours) 800 m  
année 94 - 95 : (3 tours) 1 200 m

année 92 - 93 : (4 tours) 1 600 m  
année 90 - 91 : (5 tours) 2 000 m

INSCRIPTION MINEUR

Signature de l'organisateur.....

Signature de mon fils (ma fille).....

Je participe à la course et déclare être couvert par mon assurance personnelle.

Le montant d'inscription 3 Euros à l'ordre : L'ASSOCIATION FRANCE GREFFE DE MOELLE.

\_\_\_\_\_ cadre réservé à l'organisation

Grid for name and address: 10 columns, 3 rows.

H  F  Année de naissance \_\_\_\_\_

oui  non  N° Licence \_\_\_\_\_

Grid for phone number: 10 columns, 1 row.

Tél. \_\_\_\_\_

Grid for email: 10 columns, 1 row.

Grid for other info: 10 columns, 1 row.

Vous recevoir des infos ? oui  non

Je fournis un CERTIFICAT MÉDICAL de non contre-indication à la pratique (de la course à pied) de moins d'un an, ou une photocopie certifiée conforme, ou une licence sportive en cours de validité. Je déclare également avoir pris connaissance du règlement!.

SIGNATURE OBLIGATOIRE

le \_\_\_\_\_

Montant d'inscription 7 Euros (10 Euros le jour de l'épreuve) à l'ordre de : L'ASSOCIATION FRANCE GREFFE DE MOELLE

RESERVATION HÉBERGEMENT - REPAS

AVANT LE 14 MAI

Heure de couchage, gratuit, la nuit précédente (prévoir duvet) : \_\_\_\_\_

Heure de couchage, gratuit la nuit suivante (prévoir duvet) : \_\_\_\_\_

Nombre de dîners dansant (samedi à 20 h) : Adulte 12 Euros X \_\_\_\_\_ = \_\_\_\_\_

Nombre de places limité à 300 pers. Enfant (- 12 ans) 6 Euros X \_\_\_\_\_ = \_\_\_\_\_

PAIEMENT AVANT LE 14 MAI

Montant TOTAL = \_\_\_\_\_

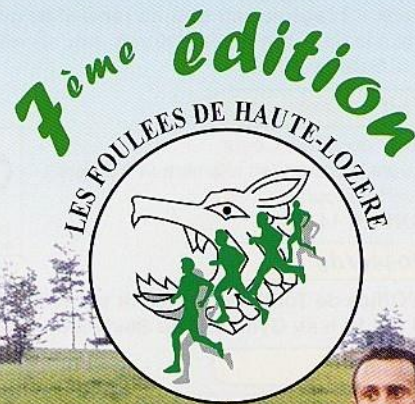
Organisé par l'Association "Les Foulees de Haute-Lozère" C 25 Salonique / 48200 ST CHELY D'APCHER

Lozère

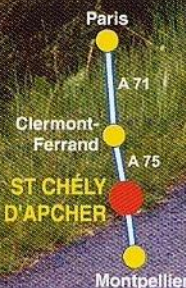


SAMEDI 21 MAI 2005

Sélectionnée dans les 40 super-jours de fête par



Au profit de l'Association FRANCE GREFFE DE MOELLE



Courir pour sauver des vies !



14 h 00 : Randonnée Pédestre

14 h 30 : Courses Enfants

16 h 30 : Course des As

Site <http://site.voila.fr/foulees.haute.lozere>





# Recruitment of new donors

Before the recruitment:

- 2. Request of Registry for additional information
  - First consent signed
  - Medical questionnaire to complete and send by post or mail
    - Avoiding 30% of convocation in the Blood Center



## ENGAGEMENT VOLONTAIRE INITIAL

### Donneur de moelle et de Cellules Souches Périphériques (CSP)

Je suis volontaire pour être donneur de cellules souches médullaires et périphériques en faveur d'un(e) malade qui ne m'est pas apparenté(e) et qui n'a pas de donneur dans sa famille. Je suis âgé(e) de 18 à 50 ans.

J'accepte de me soumettre à une prise de sang, en vue de la détermination de mon groupage tissulaire et des sérologies virales obligatoires, sur convocation du laboratoire spécialisé en fonction de son planning, d'ici quelques mois. Je serai alors inscrit(e) sur le Registre National de Donneurs de cellules souches médullaires et périphériques "France Greffe de Moelle". Un prélèvement biologique sera conservé et utilisé en vue de tests complémentaires de recherche de compatibilité. Il sera, par ailleurs, conservé un prélèvement pour réévaluation régulière de la compatibilité, au fur et à mesure de l'évolution des connaissances scientifiques.

A ma demande, j'obtiendrai tous les renseignements contenus dans mon dossier.

J'ai pris connaissance que :

- Ce don est volontaire, anonyme et bénévole ;
- Le prélèvement sera **soit un prélèvement de moelle** qui se fera sous anesthésie générale, laquelle sera décidée par l'anesthésiste de l'Hôpital assurant le prélèvement ;
  - Je serai hospitalisé(e) 48 heures et aurai, s'il y a lieu, une période d'arrêt de travail déterminée par le corps médical ;
- **Soit un prélèvement de cellules périphériques** se fera après 4 injections d'un médicament appelé facteur de croissance délivré par un médecin hématologiste ;
  - Le prélèvement se fera dans un Centre de Thérapie Cellulaire, par leucaphérèse, laquelle sera décidée par l'hémobiologiste du Centre ;
- Les frais, inhérents à l'organisation de ces prélèvements, seront pris en charge par l'Hôpital Greffeur ;
- Je ne chercherai jamais à connaître le patient qui aura reçu ma moelle ;
- Je pourrai, exceptionnellement, être sollicité(e) dans un avenir plus ou moins proche, pour un second don de moelle ou de cellules sanguines périphériques, pour le bénéfice du même patient ;
- Je dois signaler tout changement d'adresse ;

Je m'engage donc à devenir donneur de cellules médullaires et périphériques, et à le rester, si possible, jusqu'à l'âge de 60 ans. Je sais que cet engagement reste révoquant à tout moment.

A \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_ Signature :

Renseignements à fournir (en caractères d'imprimerie)

Nom :	<input type="text"/>	Prénoms :	<input type="text"/>
Nom de jeune fille :	<input type="text"/>	Date de naissance :	<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>
Adresse :	<input type="text"/>		
	<input type="text"/>		
	<input type="text"/>		
Code postal :	<input type="text"/>	Localité :	<input type="text"/>
Tél personnel :	<input type="text"/>	Tél professionnel :	<input type="text"/>
2 <sup>ème</sup> adresse (Parents, amis...) :			
Nom :	<input type="text"/>	Prénom :	<input type="text"/>
Adresse :	<input type="text"/>		
	<input type="text"/>		
Code postal :	<input type="text"/>	Localité :	<input type="text"/>
Tél :	<input type="text"/>		

Formulaire complété à adresser à France Greffe de Moelle – B.P. 10 – 75462 PARIS Cedex 10



# Recruitment of new donors

Before the recruitment:

- 2. Request of Registry for additional information
  - First consent signed
  - Medical questionnaire to complete and send by post or mail
    - Avoiding 30% of convocation in the Blood Center



## LES CONTRE-INDICATIONS AU DON DE MOELLE NON APPARENTE

### A/ CONTRE-INDICATIONS FORMELLES

- **Pathologies cardio-vasculaires :**
  - toutes les affections cardiaques sévères
  - l'hypertension artérielle
  - les antécédents de phlébite
  - les antécédents d'embolie pulmonaire
- **Pathologies broncho-pulmonaires :**
  - toutes les affections respiratoires sévères, et en particulier l'asthme
  - les allergies médicamenteuses
  - l'insuffisance respiratoire chronique
- **Pathologies métaboliques :**
  - les déficits héréditaires enzymatiques
  - l'obésité (IMC  $\geq 30$ )  
Indice de Masse Corporelle IMC = Poids (Kg) / Taille <sup>2</sup> (m)
- **Pathologies neuro-encéphaliques :**
  - toutes les maladies du système nerveux central
  - les encéphalopathies
  - l'épilepsie
  - les antécédents de chirurgie du système nerveux central
  - l'hyperthermie maligne
  - les antécédents familiaux de Maladie de Creutzfeldt-Jacob et du nouveau variant de la Maladie de Creutzfeldt-Jacob
- **Pathologies endocriniennes :**
  - le diabète
  - les affections thyroïdiennes traitées
  - les antécédents de traitement par hormone de croissance ou gonadotrophines d'origine humaine
- **Antécédents de :**
  - pathologies carcinologiques
  - pathologies hématologiques (et  $\beta$  thalassémies mineures)
  - affections neuro-musculaires
  - greffes d'organes, de tissus (dure-mère)
- **Affections allergiques :**
  - nécessitant un traitement chronique
  - allergies avérées
    - aux morphiniques, curares, caoutchouc, latex
    - aux produits alimentaires susceptibles d'interférer avec les produits anesthésiques
    - aux médicaments (précisez...)
- **Antécédents de lumbago ou lombalgies chroniques, de hernie discale**
- **Maladies auto-immunes**

- **Anomalies caryotypiques connus**
- **Traitements de longue durée par :**
  - anti-agrégants, anti-coagulants
  - anti-dépresseurs, neuroleptiques
- **Grossesse** (et jusqu'à 6 mois après l'accouchement)

### B/ CONTRE-INDICATIONS RELATIVES (À DISCUTER AVEC L'ANESTHÉSISTE)

- **Affections de la cage thoracique ou de la colonne vertébrale**
- **Surcharge pondérale** ( $25 < \text{IMC} \leq 30$ )
- **Anomalies de la filière ORL et du cou**
- **Difficultés d'abord veineux (don de CSP)**

### C/ CONTRE-INDICATION A L'INSCRIPTION SUR LE FICHER

- **Séjour de plus d'un an cumulé dans les îles Britanniques entre 1980 et 1996**

#### **IMPORTANT :**

Les antécédents de transfusion sanguine ne représentent pas une contre-indication au don de moelle non apparenté.  
(absence de chaîne de transmissibilité)  
Les petits poids (< 50 Kg) ne sont pas une contre-indication.

#### **RAPPEL :**

La consultation d'anesthésie est **OBLIGATOIRE** et doit avoir lieu plusieurs jours avant l'intervention, mais dans le mois qui précède celle-ci.  
(Article D.712.40 du code de santé publique - 5 Décembre 1994)

# Recruitment of new donors

Before the recruitment

- 3. Appointment in the Blood Transfusion Centre
  - Additional information to check the answers of the donor's medical questionnaire
  - Checking of the understanding of the procedures
  - Checking the medical contraindication
  - Necessity to be contactable and to inform about all changes of address and health status

# Recruitment of new donors

## Recruitment

- 1. medical examination
- 2. ABO and Rhesus
- 2. Infectious disease markers, HIV...
- 3. HLA typing A, B, LR or intermediate, DRB1 HR with storing of ADN
- 4. signature of the formal consent



## DONOR FINAL CLEARANCE

 BONE MARROW

 PBSC

 LYMPHOCYTES

<b>PATIENT</b>	NAME : _____	REGISTRY : F G M	Intl ID : _____
<b>DONOR</b>	CODE : _____	• Age : _____	• Sex : <input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female
	DONOR'S REGISTRY : _____	• ABO Rh : _____	• Weight (kg) : _____ and erythrocytic phenotype _____
		• Transfusions : <input type="checkbox"/> yes number : _____	• Pregnancies : <input type="checkbox"/> yes number : _____ <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no

DATE OF DONOR FINAL MEDICAL FITNESS : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
 COLLECTION DATE(S) : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### DONOR INFECTIOUS DISEASE MARKERS

	NOT DONE	DONE BY TC	POSITIVE	NEGATIVE	DATE OF BLOOD COLLECTION	<i>for PBSC and lymphocytes only</i>	
						<i>name of techniques</i>	<i>name of kits</i>
SYPHILIS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
HBS ANTIGEN	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
ANTI-HBC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
ANTI-HCV <i>(1 serological technique)</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
ANTI-HIV1.V2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
<i>(2 serological techniques)</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			1st technique : 2nd technique :
HIV ANTIGEN P24 OR PCR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
ANTI-HTLV1.V2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
CMV ANTIBODIES	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> IgM <input type="radio"/> IgG	<input type="radio"/> IgM <input type="radio"/> IgG			
EBV ANTIBODIES	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> IgM <input type="radio"/> IgG	<input type="radio"/> IgM <input type="radio"/> IgG			
TOXOPLASMOSIS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> IgM <input type="radio"/> IgG	<input type="radio"/> IgM <input type="radio"/> IgG			
MALARIA <i>(optional)</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			

<b>DONOR CENTRE</b> LABORATORY PERFORMING THE TESTS NAME : _____ POSITION : _____ DATE : ____/____/____ Signature : _____	<b>TRANSPLANT CENTRE (TC)</b> LABORATORY PERFORMING THE TESTS NAME : _____ POSITION : _____ DATE : ____/____/____ Signature : _____
--	--

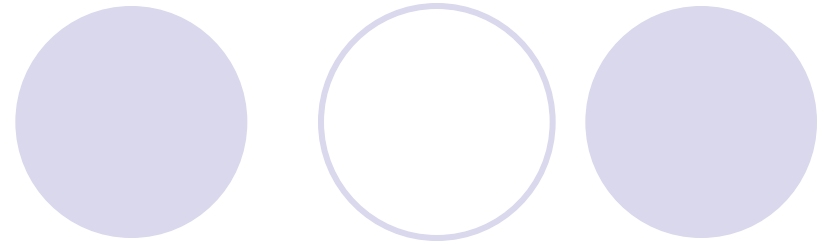
DONOR FINAL CLEARANCE CONFIRMED ON : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
 DONOR WRITTEN FINAL INFORMED CONSENT GIVEN ON : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

# Recruitment of new donors

After the recruitment:

- 1. annual pamphlet sent by mail
  - To inform about new procedures of collection...
  - To constitute a "community" of donors
  - To obtain new addresses and mail addresses
  -
- 2. Invitation to participate to information meetings

# Second step.....



- Responsibility of the medical department
  - To organize an expert committee with the participation of Registry MD, composed of independent physicians who study the benefit/risk for donor and patient
  - To check if the donor is very well life insured
  - To organize the data collection for adverse effects
  - To participate to scientific analyses

# Second step....



- Responsibilities of the medical department
  - To validate all recruitments, proposing to the grafting physician the best donor at the best time
    - Example:
      - Explanation of the BMDW use
      - Validation of all IDM requested by the Health authorities for import/export
      - Validation of all documents for transport of BM or CB units
      - Validation of the labeling of products

# Second step....

- Organization of the coordinators pool:
  - Managing national search requests
  - Managing international search requests
  - 15 files by coordinator
  - Bi-language: English, German, Italian, Spanish
  - Perfect knowledge of procedures (national and WMDA)
  - Participating to the product transportation





## Second step...

### Responsibility of the evaluation department

- To analyze the activity of the Registry for the Health Authorities and for the management of the Registry
- To participate to national and international studies to improve the management of the Registry (how many donors have to be recruited, how to type the new donors, study of number of unique haplotypes....)
- To participate to national and international studies for the definition of the importance of HLA and not HLA markers (KIR, minor antigens...)

# SEARCH REQUEST FRANCE GREFFE DE MOELLE

National patient

Registration on FGM  
requested by the grafting physician

Bone marrow  
Donors Registries

Search  
by FGM

Cord blood  
Banks

(139 Banks)

International  
(41 Registries)

National  
(FGM)

Bone marrow donors +  
Cord Blood

For pediatric patients  
≤ 15 years)

VIA EMDIS  
FAX

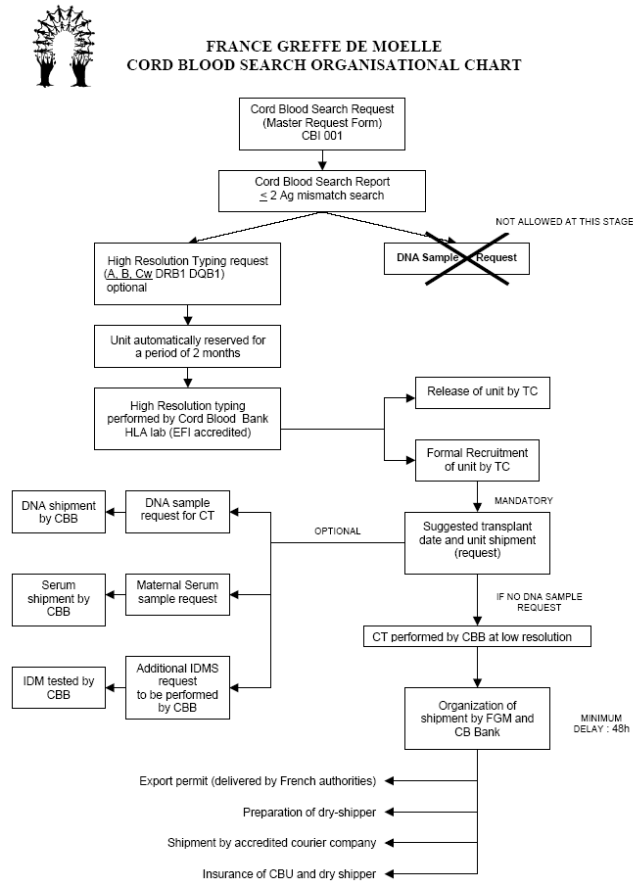


# The French Bone Marrow Donor Registry

## France Greffe de Moelle

- HLA-A-B-DRB1-DQB1-DPB1 HR typing of the patient
- Selection of donor for adult patient:
  - HLA-A,-B,-C,-DRB1,-DQB1 HR identical donor 10/10 or 9/10 according to the clinical status, the conditioning regimen (myeloablative or non myeloablative conditioning)
  - In case of emergency or no identical donor, search of CBU
- Selection of donor for paediatric patient:
  - HLA-A,-B,-C,-DRB1,-DQB1 HR identical donor 10/10 or 9/10 according to the clinical status, the conditioning regimen (myeloablative or non myeloablative conditioning) AND a search of CB
  - Search of CBU

# Cord Blood search organization chart



CBB = Cord Blood Bank / CT = Confirmation Typing / TC = Transplant Center / CBU = Cord Blood Unit

FGM / 01/03/05