

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC 2023

Lille
Grand Palais



Nom : Nathalie LAURENT

Je n'ai pas de lien d'intérêt

Je déclare les liens d'intérêt potentiels suivants :

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais



PRESENTATION DE LA NOUVELLE BASE EBMT REGISTRY

Nathalie LAURENT (Montpellier)

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais

SFGM^{TC}
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire

Historique

- **BIRD: avant 2005**
- **ProMISe: 2005-2023**
- **Dans l'intervalle, 2 échecs d'élaboration d'une nouvelle base pendant 10 ans: REMEDY, MACRO**

=> EBMT registry en 2023

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais

SFGM^{TC}
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire

Participation francophone pour élaborer la nouvelle base depuis 2022 (visioconférences):

- Nicole RAUS (SFGM-TC)
- PEREIRA Maguy (SFGM-TC/Liège)
- Marlène LEGRAND (Lyon)
- Anne DE MEUTER (Bruxelles)
- Micheline KARAM (Lille)
- Nathalie LAURENT (Montpellier)



15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais

SFGM^{TC}
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire

E-Learning

- 6 cours => Quizz pour valider l'e-learning
- Difficultés du fait de la langue anglaise
- Saisie plus simple
- Meilleure visualisation des patients et des visites
- Q&A sessions bimensuelles (n'hésitez pas à vous inscrire)
- Aide apportée par l'EBMT registry support
<registryhelpdesk@embt.org>

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais



The EBMT Registry is a web application where data entry can take place. The web application was released for all users on August 24th, 2023. The release version is referred to as version 1.0.

Migration

As the EBMT has collected a lot of data over the years, it was not possible to have all legacy data in the registry at go live. The data that was migrated before go live is:

- Acute leukemia
- Combined MDS/MPN
- MDS
- MPN
- Allogeneic HCT
- Autologous HCT
- Plasma Cell Disorders including multiple myeloma
- Lymphomas
- Cellular Therapy
- Cellular Therapy Follow-up
- Status at HCT/CT/IST
- Haemoglobinopaties

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC 2023

Lille
Grand Palais



After go live, the rest of the legacy data from the core dataset will be migrated to the EBMT Registry. This will happen in 3 cycles, which will take until quarter 2 of 2024.

Cycle	Forms
1 (December)	HCT day 100, autoimmune disorders, Bone Marrow Failures, incl SAA other diagnosis
2 (January)	HCT annual, inborn errors, chronic leukaemias, non-indication diagnosis
3 (before March 2024)	IST day 0, IST day 100, IST annual, solid tumours

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais

SFGM^{TC}
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire

Etat des lieux en novembre 2023

- **102 centres SFGM-TC**
 - 50% formés et validés, 16% en cours, 34% non démarrés
 - 92% centres d'allogreffes et 38% centres d'autogreffes validés ou en cours
- **92 centres français**
 - 48% formés et validés, 15% en cours, 37% non démarrés
 - 93% centres d'allogreffes et 37% centres d'autogreffes validés ou en cours
- **10 centres francophones (Algérie, Belgique, Liban, Suisse)**
 - 70% formés et validés, 20% en cours, 10% non démarrés
 - 89% centres d'allogreffes et 100% centres d'autogreffes validés ou en cours

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais

SFGM
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire
TC

Database version 1.3

- **Database version 1.3 depuis novembre 2023**
 - **Exportations possibles à partir des filtres simples**
 - **LAM secondaire à MDS: créer 2 events diagnosis (LAM puis MDS)**
 - **Consentements modifiables maintenant...**
- => Database en perpétuelle amélioration (Q&A sessions, mails signalant les bugs, les incohérences, problèmes de saisie,...)**

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais

SFGM^{TC}
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire

EBMT membership

Obligations pour pouvoir être formé et saisi dans la database:

- **Faire partie de la Membership list de votre centre de greffe**
(liste à actualiser et à signaler dès changement dans l'équipe)
- **Avoir payé sa cotisation annuelle**
- **Convention JCA tripartite (EBMT, SFGM-TC, Centre) signée**
(Attention: arrêt possible des accès à la database au 01/01/2024)

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais

SFGM
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire
TC

Problèmes, questions et demandes

- **Problèmes rencontrés dans l'e-learning (passage du Quizz) et la saisie**
- **Demande de formation en français ou aide à la saisie?**
- **Manuel en français?**
- **Ne pas hésiter à contacter l'EBMT registry support <registryhelpdesk@embt.org> pour signaler les bugs, les incohérences, problèmes de saisie**

15-17 NOVEMBRE 2023

SFGM-TC
2023

Lille
Grand Palais

SFGM^{TC}
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire

Merci pour votre attention et Bon courage!!!

