

Séance information EBMT Registry

20 janvier 2026

Nicole Raus (Lyon)
Maguy Pereira (Liège)



Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héματο.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------

1. Le consentement EBMT :

Obligation RGPD : les patients greffés après le 09-11-2021 doivent consentir à la transmission des données

- ⇒ Si le consentement n'a pas été signé, **le patient ne peut pas être enregistré dans la base EBMT.**
Il peut uniquement être enregistré comme « Anonymous event » !
- ⇒ **Importance de faire signer le consentement AVANT la greffe du patient**
Disponible dans différentes langues :
<https://www.ebmt.org/registry/patient-informed-consent?>

! Utiliser la dernière version.

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héματο.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------

2. Utiliser les bons formulaires pour enregistrer les patients :

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

⇒ Formulaires principaux :

- Diagnosis
- Treatment
- Status of treatment
- Day 100
- Follow up

(! Utiliser le FU attaché au traitement reçu)

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héματο.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------

3. Finaliser le cycle de migration : échéance fixée au 31 décembre

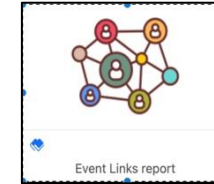
4. Importance de créer les liens entre les différents formulaires


Pour les patients transférés à partir de ProMISe :

Ce lien n'était pas demandé dans ProMISe : il **n'est pas nécessaire** de revoir ces patients pour attacher les formulaires entre eux mais **il est recommandé de le faire** quand vous retournez sur le patient pour effectuer un FU.

Réponse de l'EBMT : we don't ask centers to correctly link historical events, migrated from ProMISe and CASTOR. Because old systems did not have this kind of fields - they are missing for the majority of centres. And numbers are indeed high for everyone.

Microstrategy : Event Links Report





Patient Links

Data Quality report

- [Overview](#)
- [Missing Links](#)
- [Wrong Links](#)
- [All Links](#)

[Click here to learn more about this section](#)

Missing Link

(All) archived false true

Data table	Proportion by event type	Proportion by event category	Flow of Links	Link-Network										
Long ID	Short ID	Sex	Date Of Birth	CIC 1	CIC 2	CIC 3	CIC 4	UPN 1	UPN 2	UPN 3	UPN 4	Event type category name	Event type subcategory name	Event type name

Wrong Links : l'EBMT demande uniquement de corriger les liens erronés.

We as EBMT ask only to fix the **wrong links**, incorrectly completed fields, there is a separate tab for them in the report.

5. Quid si la date complète n'est pas connue :

Fields requiring a date

All fields requiring a date should be completed in full in the format YYYY/MM/DD: 4 digits representing the year, followed by 2 digits representing the month, followed by 2 digits representing the day, unless stated otherwise in the definition.

If an exact date is not known for the patient or donor date of birth it is possible to enter a partial date (e.g. 2002/02 or 2002), but the year of birth is mandatory and cannot be left blank.

For other dates, when the exact date is not known, please follow the following logic:

- **Day is unknown:** indicate the day of the month as the 1st. Report month and year as documented in the medical record.

Example: an HCT occurred in October of 2021, but the exact day in October is unknown. Report the date as 2021/10/01.

- **Month and day are unknown:** indicate the month as January and the day as the 1st (YYYY/01/01). Report the year as documented in the medical record.

Example: a patient was diagnosed in 2021, but the month and day are unknown. Report the date as 2021/01/01.

- **Month, day, and year are unknown:** leave the date field blank and enter the date whenever this information becomes available.

6. Conseil : compléter les formulaires en vous aidant du guide EBMt

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héματο.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------



Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héματο.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------

Quel est le diagnostic principal des MDS - MPN - MDS/MPN évoluant en leucémie

⇒ **MDS** : a évolué vers une leucémie aiguë **et** la greffe est réalisée pour la leucémie : compléter le formulaire de diagnostic d'indication de la leucémie aiguë, en plus du formulaire actuel

! Le diagnostic principal est la leucémie aiguë : il faudra attacher le formulaire du Statut à la greffe à la leucémie et non au MDS

⇒ **MPN** : évolue en leucémie aigue

! Le diagnostic principal reste le MPN : il faudra attacher le formulaire du Statut à la greffe au diagnostic de MPN et encoder la date de "Transformed to AML" dans ce formulaire

⇒ **MDS/MPN** : a évolué vers une leucémie aiguë **et** la greffe réalisée pour la leucémie : compléter le formulaire de diagnostic d'indication de la leucémie aiguë, en plus du formulaire actuel

! Le diagnostic principal est la leucémie aiguë : il faudra attacher le formulaire du Statut à la greffe à la leucémie et non au MDS/MPN

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héματο.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------



Evaluation de la GVH aigue : Utilisation de la classification
MAGIC

⇒ Grade de sévérité par organe :

Organ	Stage	Description
Skin	0	No rash attributable to acute GVHD
	1	Skin rash < 25% body surface
	2	Skin rash 25-50% body surface
	3	Skin rash >50% body surface
	4	Generalised erythroderma (> 50% BSA) plus bullous formation and desquamation >5% of BSA

Organ	Stage	Description
Liver	0	Total serum bilirubin < 34 µmole/L (< 2 mg/dL)
	1	Total serum bilirubin 34–50 µmole/L (2 to 3 mg/dL)
	2	Total serum bilirubin 51–102µmole/L (3.1 to 6 mg/dL)
	3	Total serum bilirubin 103–255 µmole/L (6.1 to 15 mg/dL)
	4	Total serum bilirubin >255 µmole/L (> 15 mg/dL)
Lower gut	0	Diarrhoea < 500 mL/day or<3 episodes/day for adults or diarrhoea <10 mL/kg/day or <4 episodes/day for children
	1	Diarrhoea 500–999 mL/day or 3–4 episodes/day for adults or diarrhoea 10–19.9 mL/kg/day or 4–6 episodes/day for children
	2	Diarrhoea 1000–1500mL/day or 5–7 episodes/day for adults diarrhoea 20–30 mL/kg/day or 7–10 episodes/day for children
	3	Diarrhoea >1500 mL/day or >7 episodes/day for adults or diarrhoea > 30 mL/kg/day or >10 episodes/day for children
	4	Severe abdominal pain with or without ileus or grossly bloody stools (regardless of stool volume)
Upper gut	0	No or intermittent anorexia or nausea or vomiting
	1	Persistent anorexia or nausea or vomiting

Table 1. aGvHD grading system per organ (2) <http://dx.doi.org/10.1038/s41409-018-0204-7>

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération hémato.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	----------------------	--------	------------------

⇒ Grade global de la GVH aigue

Grade							
1	Skin stage 1 or 2	AND	Liver stage 0	AND	Upper gut stage 0	AND	Lower gut stage 0
2	Skin stage 3	AND/ OR	Liver stage 1	AND/ OR	Upper Gut stage 1	AND/ OR	Lower gut stage 1
3	Notskin stage 4	AND	Liver stage 2 or 3	AND/ OR			Lower gut stage 2 or 3
4	Skin stage 4	OR	Liver stage 4	OR			Lower gut stage 4

Table 2. Overall maximum grade for aGvHD (2) <http://dx.doi.org/10.1038/s41409-018-0204-7>

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération hémato.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------

Evaluation de la GVH chronique : Utilisation de la classification **NIH** (National Institutes of Health)

Huit organes ou sites classiques (peau, bouche, yeux, poumons, système musculo-squelettique, tractus gastro-intestinal, tractus génito-urinaire et foie) sont considérés pour le calcul du score global.

Mild cGvHD	1 or 2 organs involved with no more than score 1 AND Lung score 0
Moderate cGvHD	3 or more organs involved with no more than score 1 OR At least 1 organ (not lung) with a score of 2 OR Lung score 1
Severe cGvHD	At least 1 organ with a score of 3 OR Lung score of 2 or 3

Table 3. Assessing the maximum NIH score (1)

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héματο.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------



Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héмато.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------

1. Récupération du nombre absolu de neutrophiles est acquise lorsque le nombre de neutro. est $\geq 0,5 \times 10^9/L$

- ⇒ confirmée par 3 résultats de laboratoire
- ⇒ la date à encoder correspond à **la première date** des 3 résultats de labo.

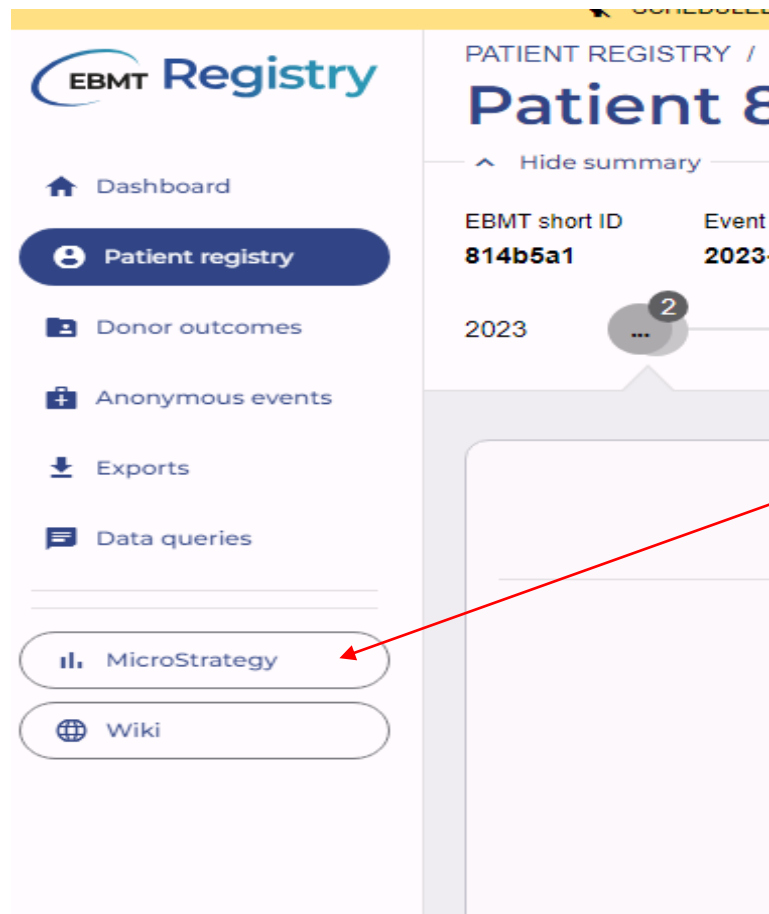
2. Récupération plaquettaire est acquise lorsque le taux de plaquettes $\geq 20 \times 10^9/L$

- ⇒ confirmée par 3 résultats de laboratoire
- ⇒ toutes les dates doivent refléter l'absence de transfusion dans les 7 jours précédents
- ⇒ la date à encoder correspond à **la première date** des 3 résultats de labo et **après** 7 jours sans transfusion

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héмато.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------

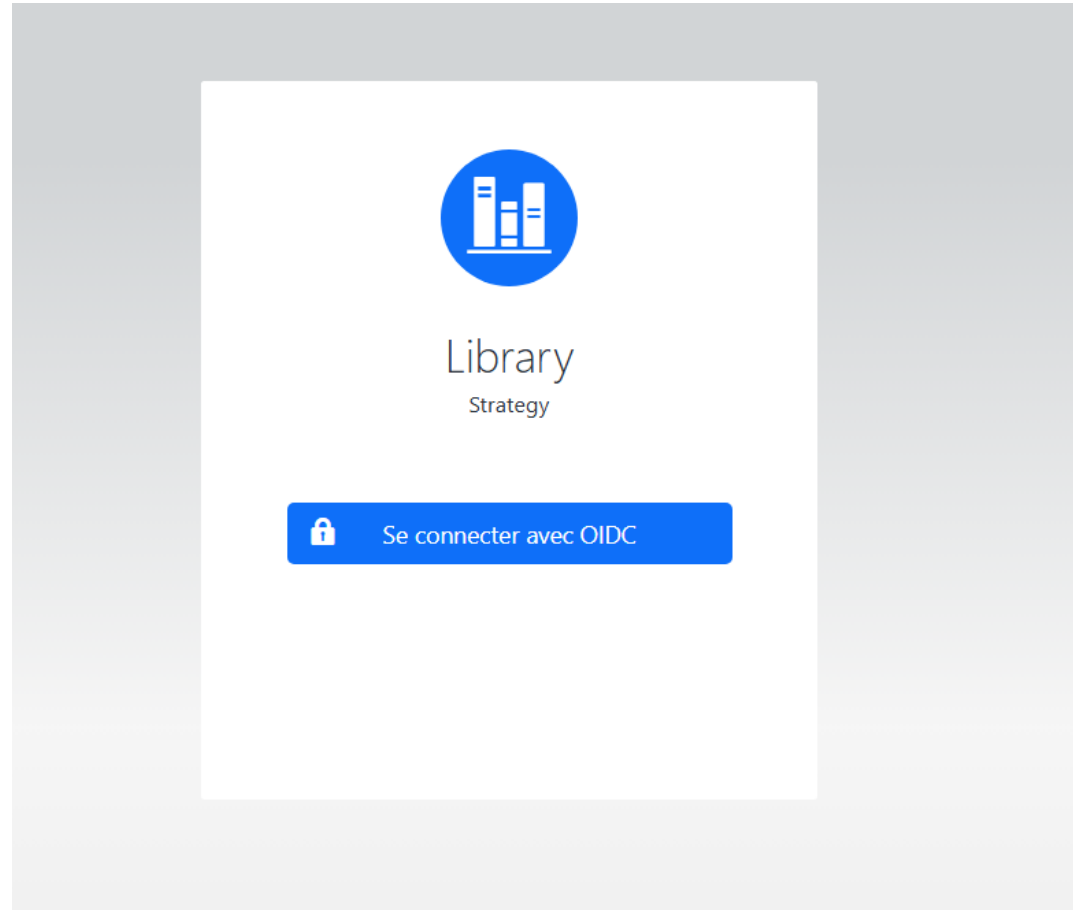


1. Export à partir de Microstrategy : « treatment overview report »



Après connexion à l'EBMT Registry, cliquez sur Microstrategy dans le menu latéral gauche

Cliquez sur « Se connecter avec OIDC »

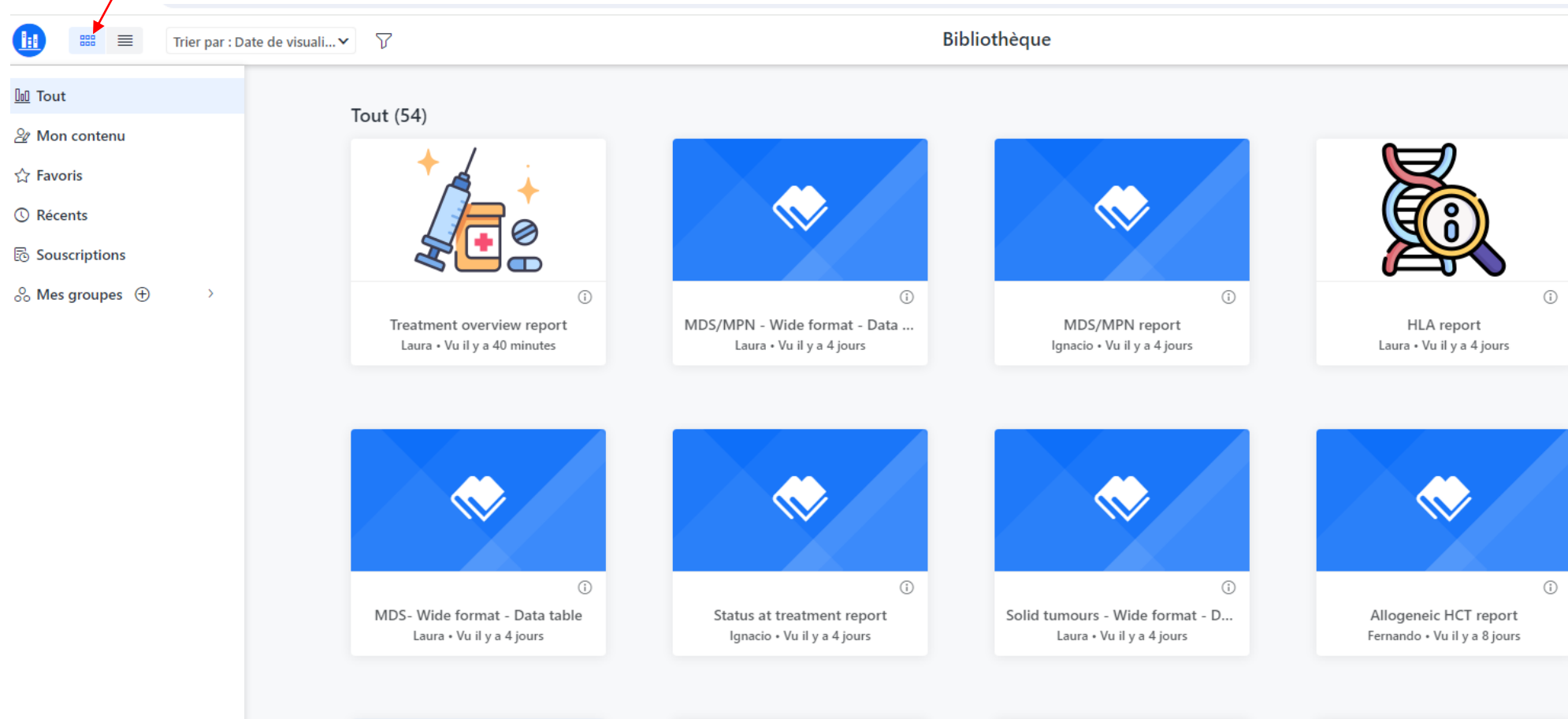


Vous arrivez sur une page appelée « Bibliothèque »
qui s'affichera sous forme de liste... *si vous cliquez sur
ce bouton*

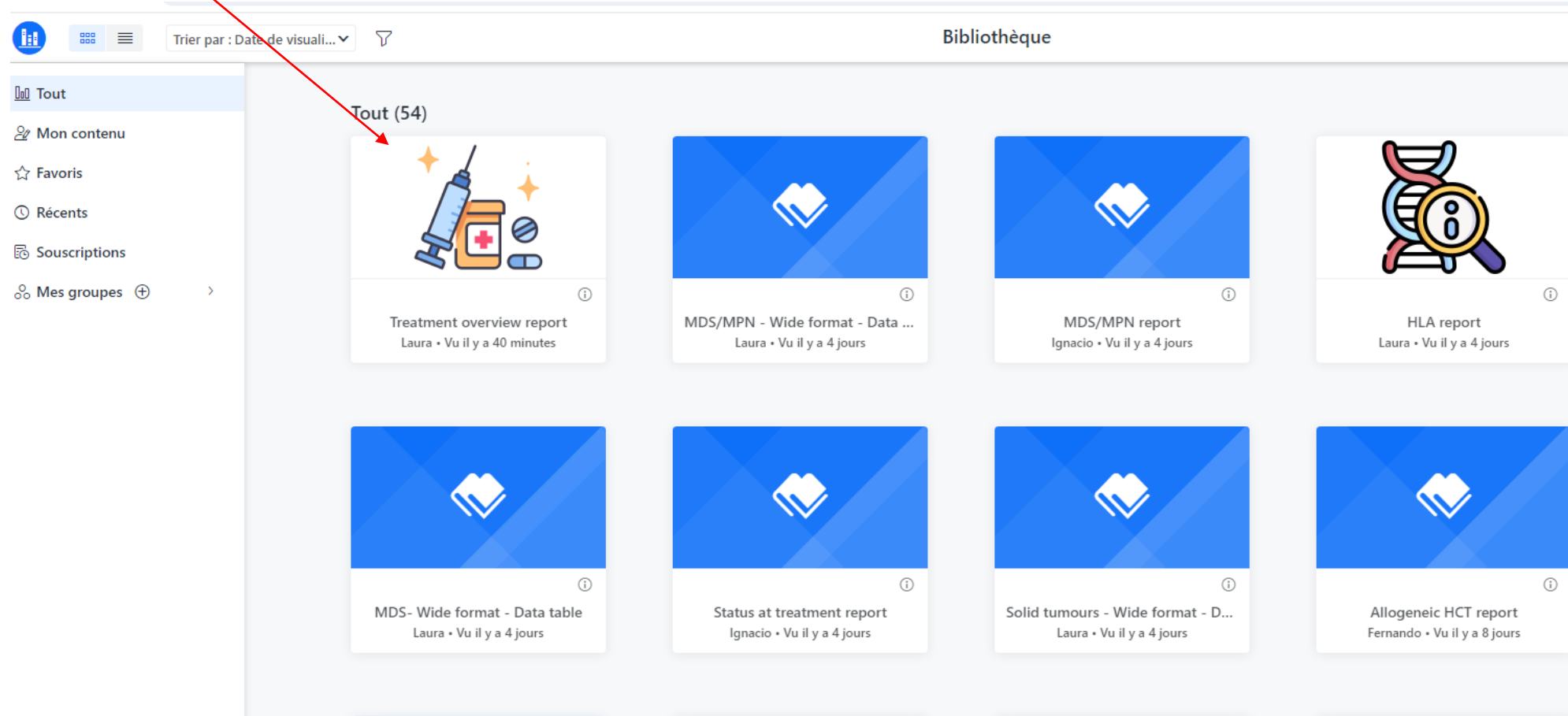
The screenshot shows a web application interface for a library. At the top, there's a navigation bar with a list view icon (three horizontal lines) highlighted by a red arrow. The main header area includes a search bar labeled 'Recherche' and a title 'Bibliothèque'. Below the header, there's a sidebar with navigation options: 'Tout', 'Mon contenu', 'Favoris', 'Récents', 'Souscriptions', and 'Mes groupes'. The main content area displays a table of documents. The table has columns for 'Nom', 'Certifié', 'Propriétaire', 'Date de mise à jour', and 'Description'. The table lists several reports, including 'Treatment overview report', 'MDS/MPN - Wide format - Data table', 'MDS/MPN report', 'HLA report', 'Non-infectious complications report', 'MDS- Wide format - Data table', and 'Status at treatment report'.

<input type="checkbox"/>	Nom	Certifié	Propriétaire	Date de mise à jour	Description
▼ Tout (54)					
<input type="checkbox"/>	Treatment overview report		Laura	il y a 4 jours	⋮
<input type="checkbox"/>	MDS/MPN - Wide format - Data table		Laura	01/08/2024	⋮
<input type="checkbox"/>	MDS/MPN report		Ignacio	24/07/2024	⋮
<input type="checkbox"/>	HLA report		Laura	il y a 5 jours	⋮
<input type="checkbox"/>	Non-infectious complications report		Ignacio	il y a 4 jours	⋮
<input type="checkbox"/>	MDS- Wide format - Data table		Laura	01/08/2024	⋮
<input type="checkbox"/>	Status at treatment report		Ignacio	25/07/2024	⋮


...Ou sous forme d'icônes alignés sur une grille *si vous cliquez sur ce bouton*




Sélectionnez « Treatment overview report », *actuellement la requête la plus simple*



Vous arrivez ensuite sur une page d'explication qui apparaîtra lors de votre premier export



Treatment overview report | Chapter 1 | Instructions



Treatment overview report

Introduction

This report contains information about the treatment and related follow up visits, based on **OMOP 5.4v** format.

You can navigate the different sections of this dossier with the **Content** tabs located in the left side. This report is composed by three sections:

- *Instructions*
- *Treatment overview* : Main section of the dossier
- *Reduced treatment overview* : Reduced subset of data for treatment overview

In particular, this report will display information about the patient to ensure proper identification of the patient, treatment, and important follow up milestones for that treatment instance such as **GvHD** and the **first relapse date**. As a result, each patient will appear as many times as treatments (HCT/CT/GT/IST) performed on said patient.

Filters are also added to this summary table on the *Treatment overview* section. Next to that, visualizations are available to give a quick overview of the status of the patients included in the report. All the filters available will also filter down the scope of the visualizations available.

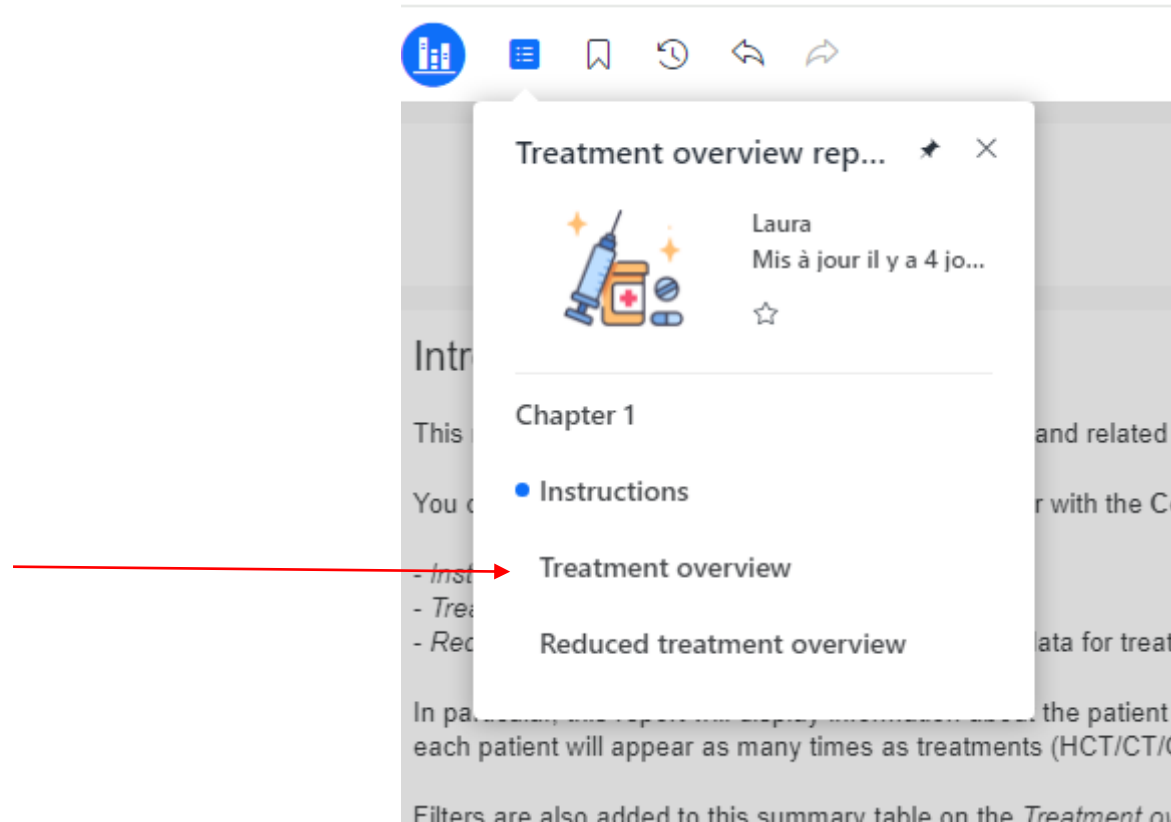
In addition to that, another page is added with a data table displaying a *reduced treatment overview*. This overview gives a quick summary of which treatments were performed to which patients and the date of occurrence. This table is added as a solution for the users looking for a reduced overview than that offered in the Treatment overview data table. Filters are also added to this summary table to provide a quick overall idea of the status of the patients of the displayed CICs.

Treatment overview

The data table contains all the information available in this report in the form of a dataset ready to be downloaded and used for analysis.

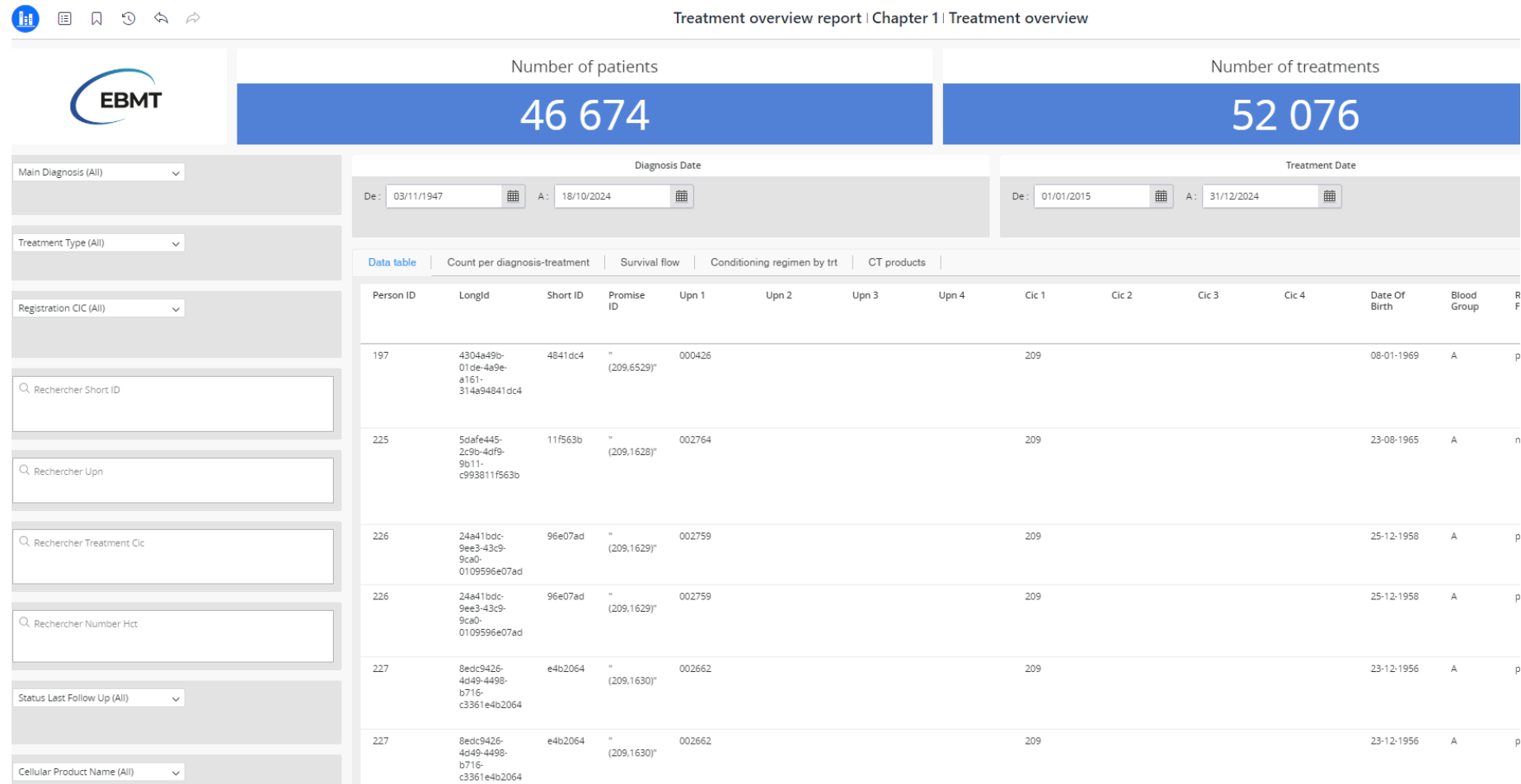
The underlying data used to create this data table is based on the **OMOP CDM 5.4v** which is currently under active QA by the EBMT Registry team. As a result, it is **important** to consider that some of these items may still be empty or contain small issues which will be addressed in the upcoming weeks. However, if you have comments, please reach out to the registry helpdesk so we can investigate.

Cliquer sur le bouton « Sommaire » en haut à gauche de la barre d'outils et sélectionner « treatment overview »



Vous arrivez sur votre table de données, appliquez les filtres nécessaires dans le menu latéral gauche: diagnostic, treatment type, CIC...

Sous les rectangles bleus : « Treatment date » correspond à la date de greffe ou Car-T



Cliquez sur les 3 petits points qui s'affichent quand vous passez la souris dans le coin supérieur droit du tableau ou sur la flèche en haut à droite de l'écran
les 2 fonctionnent

Treatment overview report | Chapter 1 | Treatment overview

Number of patients: 46 710

Number of treatments: 52 122

Diagnosis Date: De : 03/11/1947 A : 18/10/2024

Treatment Date: De : 01/01/2015 A : 31/12/2024

Data table | Count per diagnosis-treatment | Survival flow | Conditioning regimen by trt | CT products

Person ID	LongId	Short ID	Promise ID	Upn 1	Upn 2	Upn 3	Upn 4	Cic 1	Cic 2	Cic 3	Cic 4	
1	25f076ed-ba7b-4e55-96f6-3ef2edf3ea9d	df3ea9d	"(209,1338)"	002326				209				2
2	33dbd929-c399-4266-925d-211ee75b8586	75b8586	""	003598				209				1
3	37ac415a-12cc-41c1-9f3a-ea4fd2f50c6e	2f50c6e	""	003599				209				0
4	86100471-	319284c	""	003570				209				1

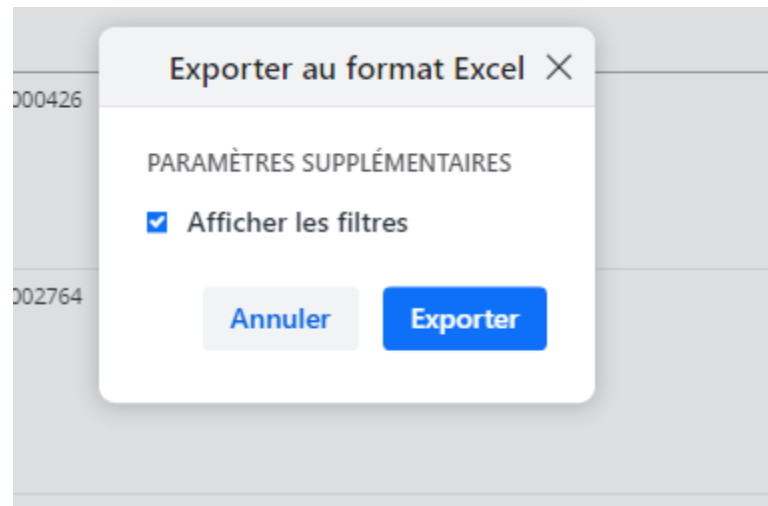
Cliquez sur « Exporter »

Data table															
Count per diagnosis-treatment		Survival flow		Conditioning regimen by trt				CT products							
Person ID	LongId	Short ID	Promise ID	Upn 1	Upn 2	Upn 3	Upn 4	Cic 1	Cic 2	Cic 3	Cic 4	Date Of Birth	Blood Group	Rhesus	Sex
197	4304a49b-01de-4a9e-a161-314a94841dc4	4841dc4	"(209,6529)"	000426				209				08-01-1969	A		
225	5daf445-2c9b-4df9-9b11-c993811f563b	11f563b	"(209,1628)"	002764				209				23-08-1965	A	negative	female
226	24a41bdc-9ee3-43c9-	96e07ad	"(209,1629)"	002759				209				25-12-1958	A	positive	male

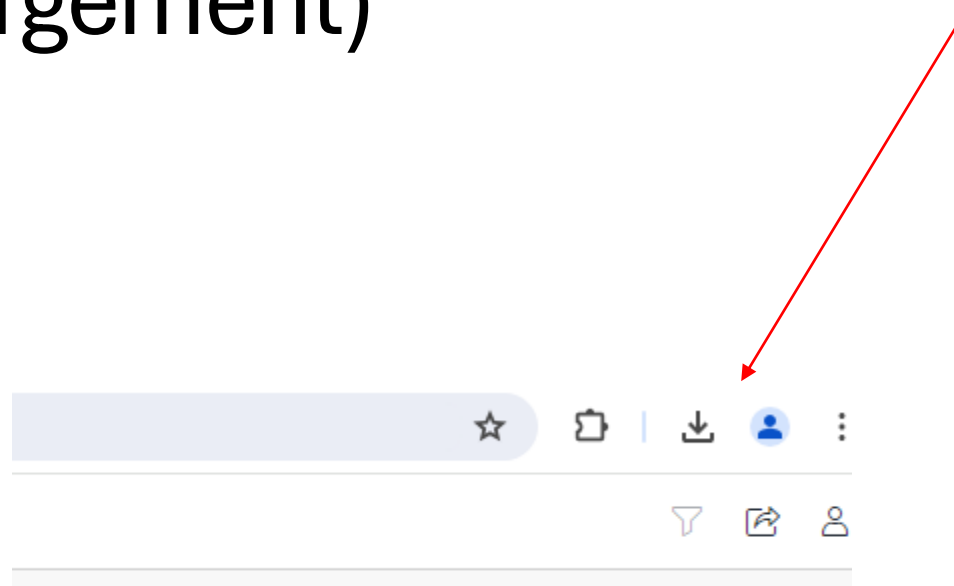
Puis sur Excel

Person ID	LongId	Short ID	Promise ID	Upn 1	Upn 2	Upn 3	Upn 4	Cic 1	Cic 2	Cic 3	Cic 4	Date Of Birth	Blood Group	Rhesus	Sex	D
197	4304a49b-01de-4a9e-a161-314a94841dc4	4841dc4	"(209,6529)"	000426				209								8
225	5d4fe445-2c9b-4df9-9b11-c993811f563b	11f563b	"(209,1628)"	002764				209				23-08-1965	A	negative	female	3
226	24a41bdc-2c9b-4df9-9b11-c993811f563b	96e07ad	"(209,1628)"	002759				209				25-12-1958	A	positive	male	9

Sélectionnez « Afficher les filtres » puis cliquez sur « Exporter »




Votre export sera disponible dans le coin supérieur droit de votre écran en cliquant sur l'icône avec la flèche (téléchargement)



Une page Excel s'ouvrira et vous pourrez utiliser vos données saisies, faire des contrôles pour les données manquantes, etc...

2. Export à partir de l'outil : « Export all » sur la page « Patient Registry »






[Dashboard](#)

[Patient registry](#)

[Donor outcomes](#)

Patient Registry

 FILTERS 

 NEW FILTER

<input type="checkbox"/>	Short Patient ID	Registration CIC	Registra
<input type="checkbox"/>	sk748k7	000	Hospital

Create a population filter

Assemble a new set of filter conditions by combining them using and/or operators or even groups for more advanced segmentation

Condition related to: **Treatment / Allogeneic HCT Day 0 v2**

AND ▼	Parameter	Event type (Any) ▼	Condition	Equals ▼	Condition	Allogeneic HCT Day 0 v2 ▼	
	Parameter*	Date of this HCT ▼	Condition*	before ▼	Value*	2026-01-01 📅	⊖
	Parameter*	Date of this HCT ▼	Condition*	after ▼	Value*	2024-12-31 📅	⊖
+ Add condition							



Patient Registry

🔒 8424 - Francoi

🏠 Dashboard

👤 Patient registry

🔍 FILTERS ▼

Custom filter (2 conditions defined) ✕

✎ EDIT FILTER

📄 EXPORT RESULTS (1782)



Short Patient ID

Registration CIC

Registration centre name

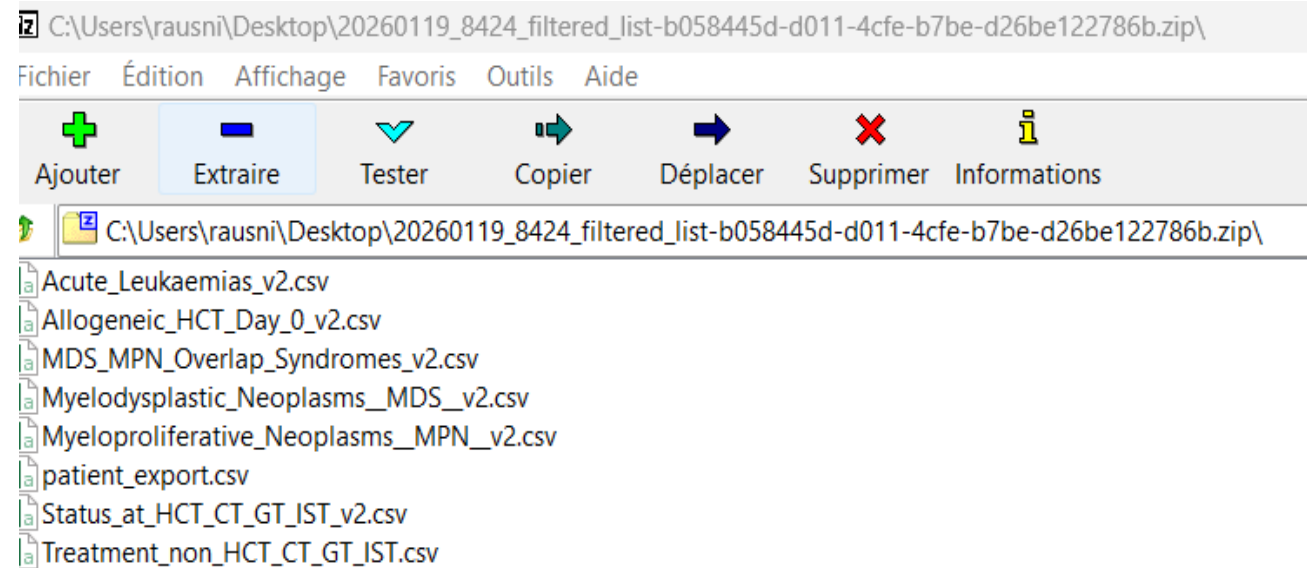
LIPN

Date of birth

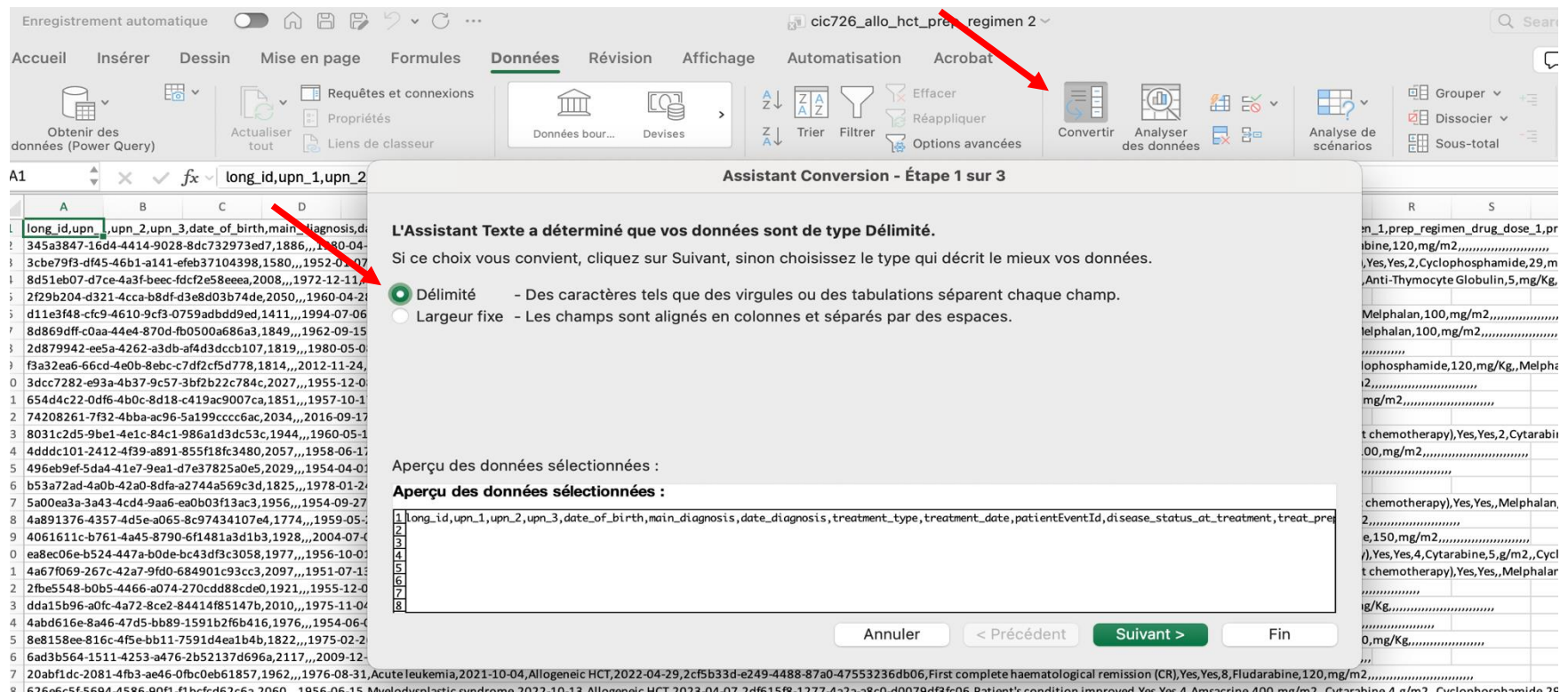
Sex

[Dashboard](#)[Patient registry](#)[Donor outcomes](#)[Anonymous events](#)[Exports](#)[Data queries](#)

Requested	Name	Type	Context	Scope	Expiration date	Size	Status	
2026-01-19, 15:33	20260119_8424_filtered_list	Patient	Francophone Society for Bone Marrow - Cell Therapy (SFGM-TC)	Filter	2026-01-26	9	Ready	Download
2026-01-15, 16:03	20260115_8424_filtered_list	Patient	Francophone Society for Bone Marrow - Cell Therapy (SFGM-TC)	Filter	2026-01-22	59003	Ready	Download
2026-01-15, 15:55	20260115_8424_filtered_list	Patient	Francophone Society for Bone Marrow - Cell Therapy (SFGM-TC)	Filter	2026-01-22	59001	Ready	Download
2026-01-15,	20260115_8424_filtered_list	Patient	Francophone Society for Bone Marrow - Cell Therapy (SFGM-TC)	Filter	2026-01-22	59000	Ready	Download



4. « Délimité »



5. Sélectionner « Virgule » :

Assistant Conversion - Étape 2 sur 3

Cette étape vous permet de choisir les séparateurs contenus dans vos données.

Délimiteurs

☐ Tabulation

☐ Point-virgule

☒ Virgule

☐ Espace

☐ Autre :

☐ Interpréter des séparateurs identiques consécutifs comme uniques

Identificateur de texte :

Aperçu des données sélectionnées :

long_id	upn_1	upn_2	upn_3	date_of_birth	main_diagnosis	date_diagnosis	treatment_type	treatment_date	patientEventId	disease_status_at_treatment	treat_prepr

Annuler

< Précédent

Suivant >

Fin

2 Allergic HCT 2020-05-18 20467462-b222-49d2-8d2a-3ba922a85ed1 In full remission Yes Yes Buvulfon 12 mg/Kg Fludarcikine 150 mg/m2 Thiotepa 10 mg/Kg

6. « Général » → Fin

Assistant Conversion - Étape 3 sur 3

Cette étape vous permet de sélectionner chaque colonne et de définir le format des données.

Format des données en colonne

☒ Général

☐ Texte

☐ Date : JMA

☐ Colonne non distribuée

Destination : \$A\$2

Avancé...

Aperçu des données sélectionnées :

Standard	Standard	Standard	Standard	Standard	Standard	Standard	Standard	Standard
345a3847-16d4-4414-9028-8dc732973ed7	1886		1980-04-04	Bone Marrow Failure incl. Aplastic Anemia	2020-10-09	Allogeneic HCT	2021-03-03	01069c42-7664
3cbe79f3-df45-46b1-a141-efeb37104398	1580		1952-01-07	Myelodysplastic syndrome	2020-08-27	Allogeneic HCT	2021-07-27	013145eb-ec04
8d51eb07-d7ce-4a3f-beec-fdcf2e58eeea	2008		1972-12-11	Acute leukemia	2022-02-01	Allogeneic HCT	2022-09-29	060a53f3-9e90
2f29b204-d321-4cca-b8df-d3e8d03b74de	2050		1960-04-28	Acute leukemia	2022-12-12	Allogeneic HCT	2023-04-12	080f1bfe-a384
d11e3f48-cfc9-4610-9cf3-0759adbdd9ed	1411		1994-07-06	Acute leukemia	2014-12-29	Allogeneic HCT	2020-02-25	091c91ac-73e4
8d869dff-c0aa-44e4-870d-fb0500a686a3	1849		1962-09-15	Acute leukemia	2020-05-04	Allogeneic HCT	2020-09-22	097cae4f-5c11

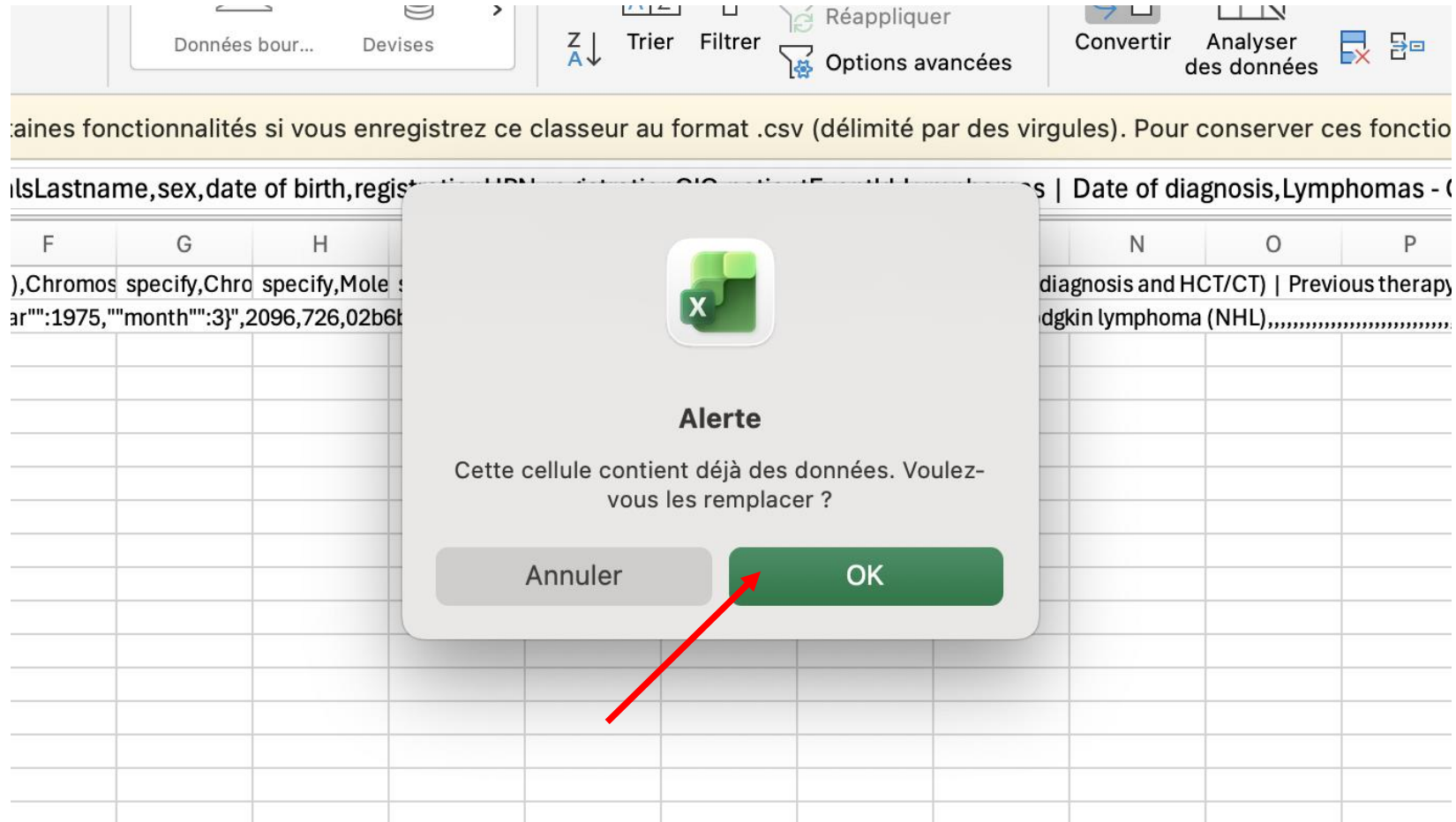
Annuler

< Précédent

Suivant >

Fin

7. Une alerte vous demandera si vous voulez remplacer les données existantes → ok



→ Classement par colonne permettant le traitement des données

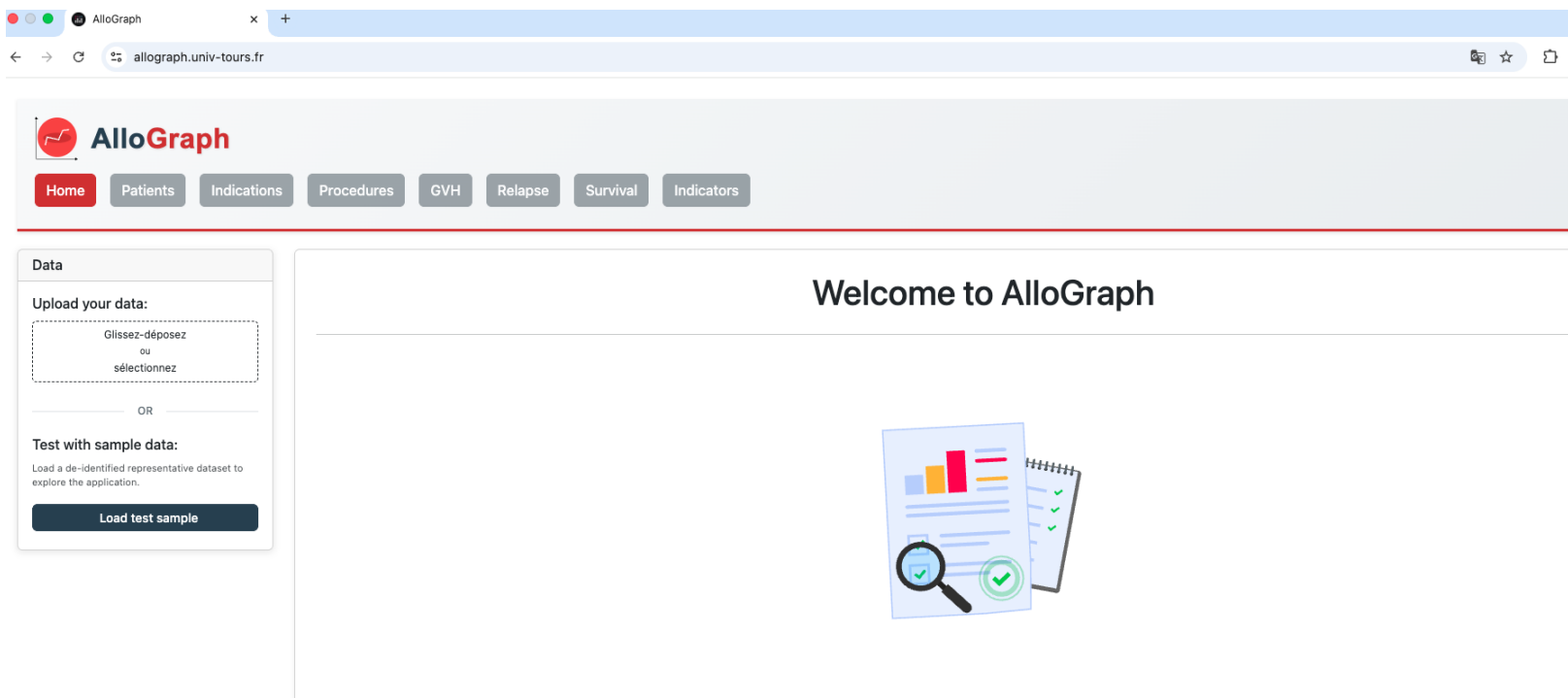
[illegible]

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héмато.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------

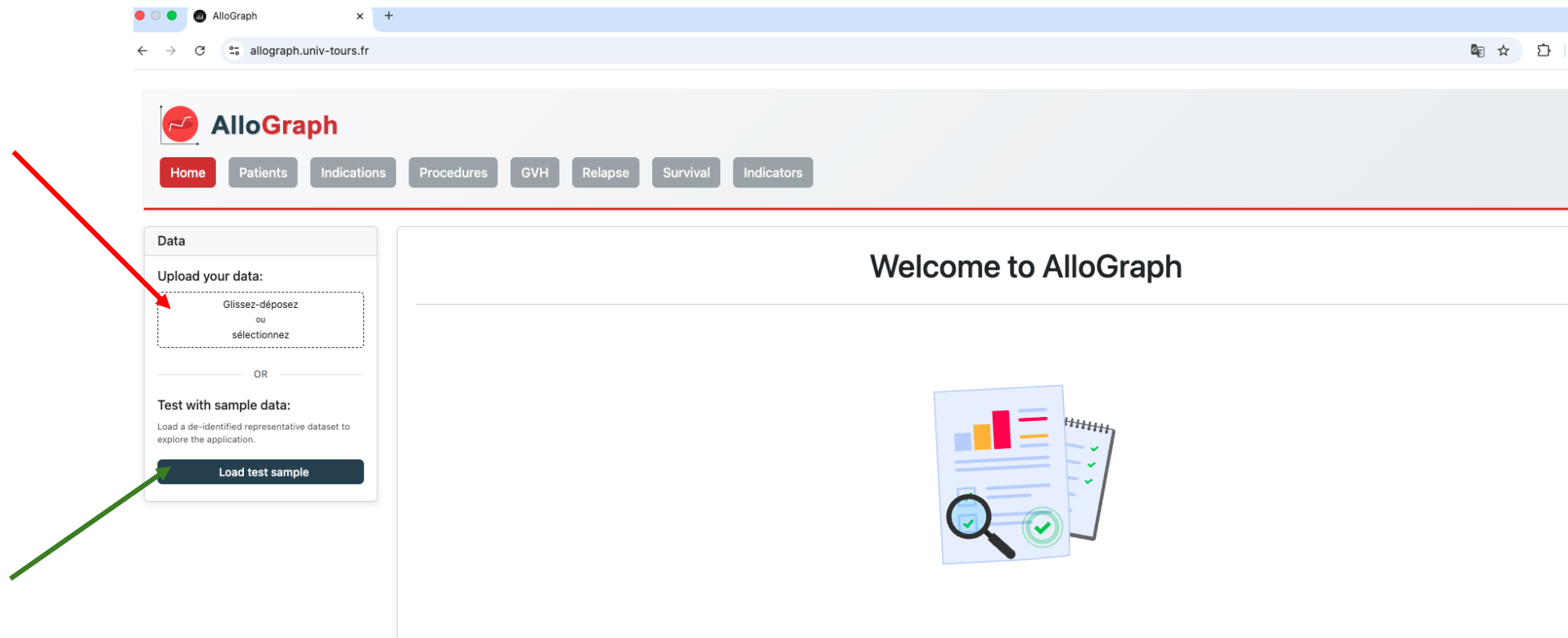


L'application produit des analyses automatisées de l'activité d'un service à partir des données de l'EBMT Registry (**Treatment overview report dans Microstrategy**) :

1. Vous connecter à l'app : <https://allograph.univ-tours.fr>




2. Importer vos données (glisser le fichier dans la barre à gauche ou cliquer et choisir le fichier)
3. Il est aussi possible d'utiliser le jeu de données test (à choisir dans la barre de gauche)



En fonction de l'onglet sélectionné, vous obtenez des analyses statistiques de différentes variables :



→ Permet d’identifier les données manquantes :



Home

Patients

Indications

Procedures

GVH

Relapse

Survival

Indicators

Void data

Summary by column

Column	Total	Missing	% Missing
First Relapse	452	40	8.8
First Relapse Date	452	1	0.2
Treatment Date	452	0	0.0
Status Last Follow Up	452	7	1.6
Date Of Last Follow Up	452	7	1.6

Lines affected

Export CSV

Long ID	Missing variables	Nb
filter data...		
XXXXXXXX-XXXX-XXXX-XXXX-XXXXXXXXXXXX	First Relapse Date	1
XXXXXXXX-XXXX-XXXX-XXXX-XXXXXXXXXXXX	First Relapse Date	1
XXXXXXXX-XXXX-XXXX-XXXX-XXXXXXXXXXXX	First Relapse Date	1
XXXXXXXX-XXXX-XXXX-XXXX-XXXXXXXXXXXX	First Relapse Date	1
XXXXXXXX-XXXX-XXXX-XXXX-XXXXXXXXXXXX	First Relapse Date	1
XXXXXXXX-XXXX-XXXX-XXXX-XXXXXXXXXXXX	First Relapse Date	1
XXXXXXXX-XXXX-XXXX-XXXX-XXXXXXXXXXXX	First Relapse Date	1
XXXXXXXX-XXXX-XXXX-XXXX-XXXXXXXXXXXX	First Relapse Date	1
XXXXXXXX-XXXX-XXXX-XXXX-XXXXXXXXXXXX	First Relapse Date	1

<< < 1 / 38 > >>

Rappel	SMD/SMP	GVH aigue	Récupération héματο.	Export	Outil Allograph.
--------	---------	-----------	-------------------------	--------	------------------



Merci...