

Rapport d'activité du CRMR MATHEC 2023

Table des matières

1. Introduction.....	2
2. Missions du CRMR-MATHEC - Saint-Louis.....	3
3. L'organisation des soins	3
3.1 Composition de l'équipe en 2023	3
3.2 Evaluation/Expertise	4
3.2.1 Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) : nombre de réunions, nombre de cas, nombre d'indications	4
3.2.2 Activité de consultation et d'hospitalisation.....	5
3.2.3 Epidémiologie : Saisie dans BAMARA.....	5
3.2.4 Protocoles/guides de bonnes pratiques : Recommandations de bonnes pratiques, PNDS...	7
4. Outils de formation et d'information.....	7
4.1 Le site internet MATHEC	7
4.1.1 Description	7
4.1.2 Statistiques de connexion du 1er janvier au 31 décembre 2023	8
4.1.3 Le guide MATHEC : http://leguide.mathec.com/	9
4.2 Page Facebook MATHEC.....	9
4.3 Allo MATHEC : 06 24 81 03 91 et les Vendredi MATHEC (session information aux patients mensuels) : A l'attention des patients.....	9
4.4 Journée annuelle du CRMR MATHEC Saint-Louis de formation 2023	10
4.5 Autres missions de formation	11
4.5.1 Communications orales et poster	11
4.5.2 Publications indexées	12
4.6 Média grand public.....	14
5. Recherche.....	14
5.1 Recherches prospectives impliquant la personne humaine	15
5.2 Recherches observationnelles prospectives	15
5.3 Recherche en sciences humaines et sociales	16
5.4 Registre MATHEC et recherches observationnelles rétrospectives	16
5.4.1 Registre nationale MATHEC / SFGM-TC	16
5.4.3 Recherches observationnelles rétrospectives.....	19
5.5 Biobanques et recherche translationnelle	19
5.5.1 Biobanque MATHEC-SSc.....	20
5.5.2 Biobanque prospective MATHEC - SFGM-TC.....	20
5.5.3 Etudes translationnelles	20
5.6 Points SIGAPS	21
6. Mesures spécifiques pour la prise en charge des patients depuis le début de la pandémie Covid19 dans le cadre du CRMR MATHEC:	21
7. Budget	21
8. Liens et partenaires.....	21

1. Introduction

Le CRMR MATHEC Saint-Louis, ou plateforme de coordination Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire basée à l'hôpital Saint-Louis à Paris, AP-HP, est **labellisé Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) des maladies auto-immunes systémiques rares d'Ile de France (site constitutif) depuis novembre 2017**, au sein de la Filière de Santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI2R), et ce pour une durée initiale de 5 ans prolongée par décret n° 2022-821 du 16 mai 2022 égard au COVID. En août 2022, l'équipe du CRMR MATHEC Saint-Louis a fait acte de candidature pour le **renouvellement du label de CRMR MATHEC 2 accordé par Arrêté du 26 décembre 2023 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares** NOR : SPRH2330585A, paru au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité n° 2023/24 **du 29 décembre 2023 pour une durée de 5 ans**.

Le Pr Farge-Bancel, coordinateur du CRMR MATHEC Saint-Louis, est cheffe de l'Unité hospitalière de Médecine Interne UF 04 à l'hôpital Saint-Louis. Depuis le 1^{er} mars 2021, l'intitulé de l'UF 04 est « CRMR MATHEC, Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire » et les contours de l'UF04 sont entièrement dédiés aux activités du CRMR MATHEC, aux consultations externes en présentiel ou en télémedecine avec un recrutement national et international à l'Hôpital Saint-Louis, AP-HP.

Le CRMR MATHEC Saint-Louis et la plateforme de coordination MATHEC sont affiliés :

- À l'Université de Paris Cité, et les membres de l'équipe de recherche n°3 « Thérapie cellulaire appliquée aux MAI et maladies non malignes » MATHEC-Eurocord (Direction Pr D. Farge, Co-Direction Pr E. Gluckman) de l'Unité de Recherche URP 3518 en 2021 Université de Paris (Directeur Hervé Dombret) « Thérapie cellulaire appliquée aux MAI et non malignes »;
- A l'Université McGill en lien avec « le Centre de Médecine Régénérative », dont le Pr Farge est membre. Le mandat exerce par le Pr Farge D, Professeur Adjunct (nihil salari) depuis 2017 dans le Département de Médecine à l'Université McGill Canada, est rattaché depuis mai 2021 à la Division of Experimental Médecine du Département, facilitant les partenariats de recherche et co-directions d'étudiants.
- La plateforme et les outils du site internet MATHEC sont construits en français et en anglais.

L'équipe de coordination du CRMR MATHEC Saint-Louis, « Maladies Auto-Immunes et Thérapie Cellulaire », anime un réseau francophone qui, fin décembre 2023, réunit 554 professionnels de santé (médecins cliniciens de spécialités complémentaires, spécialistes de thérapie cellulaire et biologistes, et paramédicaux (kinésithérapie, nutritionniste, psychologues, travailleurs sociaux)) impliqués dans le soin, la recherche clinique ou translationnelle, autour des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires (MAI) et de leur traitement par greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) ou autre modalités de thérapie cellulaire en cours de développement.

Conformément au Plan National Maladies Rares (PNMR3), les membres du réseau MATHEC œuvrent ensemble, depuis 2017, pour le développement et la bonne utilisation de la greffe de CSH et des thérapies cellulaires innovantes afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies auto-immunes et auto-inflammatoires (MAI) non malignes dans le cadre de la Filière FAI2R et en lien avec d'autres spécialistes. Les membres actifs du réseau MATHEC sont membres de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) et constituent le groupe de travail MATHEC - SFGM-TC (Article 10 du règlement intérieur SFGMTC 2018 – Groupe Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire de la SFGM-TC (MATHEC)). Le groupe Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire de la SFGM-TC (MATHEC - SFGM-TC) réunit les membres de l'association SFGM-TC intéressés par les maladies auto-immunes ainsi que d'autres spécialistes des Maladies Auto-immunes et Auto-inflammatoires ayant une activité de greffe de CSH ou de thérapie cellulaire. Chaque centre relevant de la SFGM-TC ayant une activité liée à la greffe ou la thérapie cellulaire appliquée aux MAI peut être représenté par un ou plusieurs membres au sein du groupe MATHEC et être publié sur le site internet de la SFGM-TC. *La charte de fonctionnement du groupe MATHEC a été approuvée par le Conseil d'administration de la SFGM-TC en 2018 et peut être consultée le site internet de la SFGM-TC (<https://www.sfgm-tc.com/>).* Le présent rapport décrit le bilan des activités réalisées par le CRMR MATHEC sur la période du 01 janvier au 31 décembre 2023.

2. Missions du CRMR-MATHEC - Saint-Louis

Conformément au [Plan National Maladies Rares 3 \(PNMR3\)](#), les membres de MATHEC œuvrent à la bonne utilisation de la greffe de moelle osseuse et de la thérapie cellulaire pour les patients atteints de maladies auto-immunes et auto-inflammatoires. Ils travaillent dans des **centres accrédités pour l'allogreffe de moelle et la thérapie cellulaire** afin de promouvoir la place d'excellence de notre pays à l'échelon national et international, tant sur le plan de la prise en charge des patients que des connaissances ? Les missions des membres de l'équipe de coordination du CRMR MATHEC Saint-Louis, sont de :

- *Développer l'information nécessaire et actualisée pour faciliter l'accès des patients aux soins courants et aux innovations thérapeutiques,*
- *Élaborer et diffuser les procédures de Bonnes Pratiques Cliniques (BPC) et les protocoles de soins autour de la thérapie cellulaire appliquée aux maladies auto-immunes et auto-inflammatoires, validées par les membres du conseil scientifique de MATHEC - SFGM-TC. Ces protocoles, conformes aux référentiels européens, sont définis en lien avec les autorités de santé en France (Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des dispositifs médicaux, Agence de BioMédecine) et les autres Sociétés Savantes et Groupes académiques de Recherche, les spécialistes de chaque MAI, travaillant sur ces sujets d'horizons multiples et nécessitant des compétences complémentaires,*
- *Collecter les données cliniques et biologiques nécessaires au suivi des patients, dans le cadre du registre national MATHEC sous l'égide de la SFGM-TC, élaboré en lien avec la Société européenne de greffe moelle et thérapie cellulaire (EBMT),*
- *Concevoir et mener à bien les activités de recherche clinique (conception d'essais cliniques et d'études rétrospectives) et translationnelle pour évaluer des traitements innovants en France et à l'international*
- *Mettre en œuvre des actions d'enseignement et de formation pour les personnels médicaux et paramédicaux sur le traitement par thérapie cellulaires des maladies auto-immunes.*

3. L'organisation des soins

3.1 Composition de l'équipe en 2023

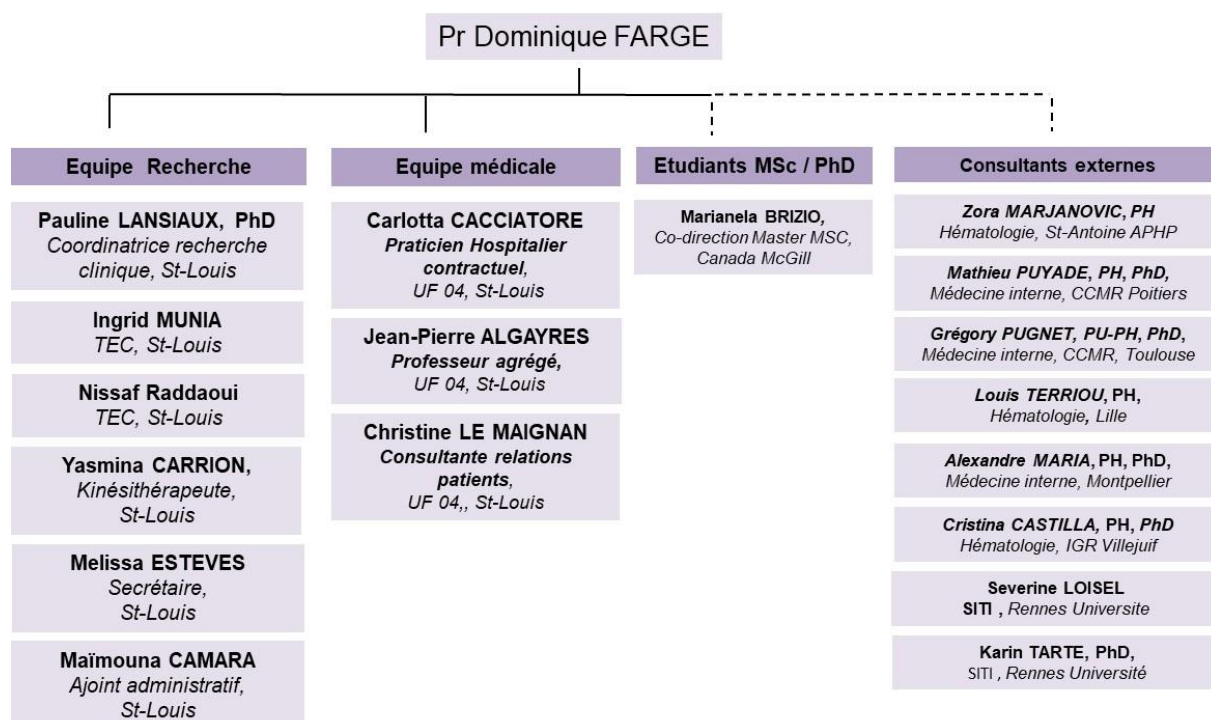
Le Pr Dominique Farge, cheffe de service de l'UF 04 (*Médecine interne: CRMR MATHEC, Maladies auto-immunes et thérapie cellulaire*) coordonne les activités du CRMR MATHEC Saint-Louis, assurées par le personnel financé par la dotation du CRMR MATHEC comporte :

- un poste de coordinatrice d'études cliniques (CDI) ;
- un poste de TEC (CDD) ;
- un poste d'adjoint administratif (CDD).
- une vacation de kinésithérapeute (1 journée par semaine)

Les autres membres du personnel hospitalier de l'UF04 (1 PHC 6/10 mutualisé (Dr C. Cacciatore arrivée en novembre 2022) avec le secteur hospitalier de l'UF07, 5 vacations médicales, un poste de secrétaire) dans des locaux dédiés. Les activités médicales de l'UF04 sont centrées sur les consultations externes en présentielle et en télé-médecine, la recherche clinique et translationnelle, et l'enseignement à l'échelon national et international. Le Pr Hervier, chef de service de l'UF07 (Médecine Interne aval des urgences) et son équipe participent dans le secteur hospitalier traditionnel à la prise en charge clinique des patients relevant de la filière MATHEC en hospitalisation, sur une base prévisionnelle de 2 +/- 1 lits réservés aux patients de la cohorte MATHEC et ce par contrat acté avec la Direction médicale du GHU Nord AP-HP.

L'organigramme ci-dessous (figure 1) présente le personnel du CRMR MATHEC en fonction au cours de l'année 2023.

Figure 1 : organigramme du CRMR MATHEC Saint-Louis APHP sur l'année 2023



D'autres Praticiens Hospitaliers et/ou Universitaires, exerçant dans des centres de compétence pour les MAI considérés ou dans des services d'hématologie accrédités pour la thérapie cellulaire, participent aux activités du CRMR MATHEC, notamment par leur présence régulière bimensuelle à la RCP nationale MATHEC bimensuelle, leur participation à la formation des personnels (recommandations de bonnes pratiques, cours, séminaires), la validation collective des documents produits par l'équipe du CRMR MATHEC en vue de l'information des patients, et aux protocoles de recherche clinique et translationnelle proposés par l'équipe du CRMR MATHEC.

3.2 Evaluation/Expertise

3.2.1 Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) : nombre de réunions, nombre de cas, nombre d'indications

La RCP nationale du CRMR MATHEC Saint-Louis, coordonnée par le Pr Farge, est organisée le 1^{er} et le 3^{ème} mercredi de chaque mois. Elle réunit différents spécialistes nationaux (Lille, Paris St Antoine, Bicêtre, IGR, Toulouse, Montpellier, Poitiers) et internationaux (Israël, Canada, Italie) des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires (interniste, neurologue, rhumatologue, gastro-entérologue etc) avec les équipes d'hématologie et de thérapie cellulaire concernées, dans le but de discuter des différentes stratégies de greffe de moelle ou autres thérapies cellulaires qui peuvent être proposées aux patients atteints de MAI. La décision et les modalités du traitement le plus adapté pour chaque patient atteint de MAI est prise de façon collégiale par le groupe des experts présents, selon les bonnes pratiques cliniques nationales et internationales en vigueur sous l'égide de la SFGM-TC et de l'EBMT, des différentes sociétés savantes associées. Chaque cas présenté en RCP fait l'objet d'un compte-rendu transmis au médecin référent, et diffusé à l'ensemble des participants à la RCP sous format anonyme.

En 2023, 24 séances de RCP MATHEC ont eu lieu. Au total, 102 cas ont été discutés concernant 75 patients différents (quelques patients ayant nécessité une seconde discussion après examens complémentaires). Sur ces dossiers présentés (table 1):

- **28 patients** présentés ont conduit à valider une **indication d'Autogreffe de Cellules Souches Hématopoïétiques**
- **1 patient** présenté a conduit à valider un traitement par injection de **Cellules Souches Mésoenchymateuses**.
- **2 patients** présentés ont conduit à valider une indication par **CAR-T cells**

Table 1 : Evolution de l'activité des RCP MATHEC entre 2022 et 2023 (années pleines)

N : nombre, % : pourcentage du total en bas de colonne ACSH : autogreffe de cellules souches hématopoïétiques, CSM : cellules souches mésenchymateuses

SSc : Sclérodémie Systémique, SEP : Sclérose en Plaques, PIDC : Polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique, Autres : autres MAI

Diagnostics	Présentés en RCP MATHEC		Indications traitement par thérapie cellulaire	
	2022 Nb cas/pts	2023 Nb cas/pts	2022 Nb pts HSCT/MS	2023 Nb pts HSCT/MS/CAR-T
SSc	56/36	69/48	18/0	18/0/0
Lupus	6/5	6/5	0/3	0/1/2
Crohn	0/0	0	0/0	0/0/0
SEP	6/5	15/15	4/0	6/0/0
PIDC	6/5	6/3	3/0	1/0/0
Autres	5/3	6/4	1/0	1/0/0
TOTAL	79/54	102/75	26/3	28/1/2

3.2.2 Activité de consultation et d'hospitalisation

Dans le cadre des missions du CRMR MATHEC (faciliter l'accès aux soins), les membres de l'équipe du CRMR MATHEC prennent en charge le suivi médical et paramédical (Kinesithérapie, diététique) de patients atteints de MAI notamment avant, pendant et après le traitement par thérapie cellulaire. Cette prise en charge est organisée en consultations « en présentiel » à la polyclinique médicale de l'hôpital Saint-Louis ou « en téléconsultation » (dont le nombre a augmenté depuis la crise covid), par réalisation « d'avis d'expert sur dossier », et en collaboration avec les autres services du site hospitalier et de l'APHP.

Concernant les séjours en hospitalisation complète (HC) ou de jour (HDJ), l'activité se déroule dans le cadre d'une activité de consultant des 2 médecins de l'UF 04 (D. Farge PU-PH, C. Cacciatore PHC) au sein de l'UF07 médecine interne (Chef de service : Pr Hervier) où les patients orientés par l'équipe du CRMR peuvent être pris en charge sur 2 lits d'hospitalisation complète et 1 lit d'hospitalisation de jour.

Table 2 : Evolution de l'activité de consultation et d'hospitalisation entre 2017 et 2021 (années pleines)

Items	2018	2019	2020	2021	2022*	2023
Nombre total de patients différents vus par le centre au cours de l'année	166	252	281	263	161	321
Nombre de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année	95	115	81	82	21	159
Nombre d'avis d'expertise rendus sur dossier médical (hors RCP) ou sur dossier en consultation	/	/	/	16	104	132
Nombre de consultations médicales	255	483	319	503	658	989
Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués au cours de l'année	/	/	211	132	375	360
Nombre total de patients hospitalisés (en hospitalisation complète)	90	156	108	85	454	598
Nombre total de patients hospitalisés (Hdj)	57	34	17	26	162	207
Kinesithérapie						
Nombre total de patients différents vus par le centre en kinesithérapie	NA	NA	NA	NA	NA	45
Nombre de consultations	NA	NA	NA	NA	NA	118

*A partir de 2022, le contrat de fonctionnement entre l'UF04 et l'UF07 de médecine interne, en accord avec les deux responsables d'unité et les directions du GHU Paris Nord, a permis d'améliorer le décloisonnement entre le secteur d'hospitalisation et de consultation externe pour la prise en charge des patients hospitalisés et le suivi des patients relevant du CRMR MATHEC.

3.2.3 Epidémiologie : Saisie dans BAMARA

Conformément au Plan National Maladie Rare 3 (PNMR 3), l'équipe du CRMR MATHEC Saint-Louis a une mission de recherche en épidémiologie et collecte des données diagnostiques en routine depuis mai 2019.

Les données minimales (SDM-MR) nécessaires au suivi des patients par le personnel du CRMR MATHEC Saint-Louis sont collectées via BaMaRa en mode autonome, données qui sont alors intégrées à la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).

En 2023 : 354 patients ont été recensés dans BAMARA (table 3).

Table 3 : Nombre de patients rapportés dans BaMaRa, relatifs à l'activité 2023 du CRMR MATHEC (années pleines). n = nombre de patients en fonction du diagnostic correspondant

Diagnostic	Nbr total pts dans BAMARA en 2023	Diagnostic	Nbr total pts dans BAMARA en 2023
Amylose AL localisée	1	Polyarthrite rhumatoïde : NON RARE EN EUROPE	4
Angio-œdème	2	Polychondrite atrophiante	1
Artérite à cellules géantes/Maladie de Horton	9	Polymyosite	2
Cholangite biliaire primitive	1	Polyradiculonévrite dysimmunitaire subaiguë	2
Connectivite mixte	13	Polysérosite récurrente bénigne	1
Déficit immunitaire commun variable	2	Pseudopolyarthrite rhizomélisque	5
Dermatomyosite	4	Purpura thrombopénique immunologique	1
Erythème polymorphe majeur	1	Purpura thrombotique thrombocytopénique	1
Fibrose rétropérionéale	1	SAPL	1
Fibrose rétropéritonéale idiopathique	1	Sarcoïdose	33
Fièvre méditerranéenne familiale	1	Sclérodémie / localisée	6
Granulomatose avec polyangéite	5	Sclérodémie systémique / cutanée diffuse / cutanée limitée	85
Hémophilie acquise A	1	Sclérose en plaques : NON RARE EN EUROPE	13
Hépatite auto-immune	1	Sclérose tubéreuse de Bourneville	1
Hémochromatose type 1 : NON RARE EN EUROPE	1	Spondylarthrite ankylosante : NON RARE EN EUROPE	2
Lichen plan linéaire	1	Syndrome anti-Jo1	1
Lupus érythémateux cutané / cutané subaigu	6	Syndrome CREST	1
Lupus érythémateux systémique	43	Syndrome de Gougerot-Sjogren / primitif: NON RARE EN EUROPE	27
Lupus érythémateux systémique autosomique récessif	5	Syndrome de Raynaud-Claes	5
Lupus systémique	4	Syndrome de Reynolds	1
Maladie associée aux IgG4	1	Syndrome de Sjögren	4
Maladie de Behçet	13	Syndrome de Sweet	1
Maladie de Biermer	2	Syndrome des antiphospholipides : NON RARE EN EUROPE	5
Maladie de Hodgkin	1	Syndrome des antiphospholipides / néonatal	3
Maladie de Kikuchi	2	Syndrome des antisynthétases	2
Maladie coeliaque : NON RARE EN EUROPE	1	Syndrome hyperéosinophilique	1
Maladie de Crohn : NON RARE EN EUROPE	2	Syndrome VEXAS	1
Maladie de Vogt-Koyanagi-Harada	1	Thrombocytose familiale	1
Mastite granulomateuse idiopathique	1	Uvéite intermédiaire	1
Myopathie nécrosante à médiation auto-immune	2	Vascularite à immunoglobulines A	1

Diagnostic	Nbr total pts dans BAMARA en 2023	Diagnostic	Nbr total pts dans BAMARA en 2023
Myosite de chevauchement	3	Vascularite associée au anticorps antineutrophiles cytoplasmiques	1
Myosite nécrosante auto-immune	2	Vascularite cryoglobulinémique	1
Pemphigöïde bulleuse	1	Vascularite des vaisseaux de gros calibre	1
Polyangéite microscopique	2	Vascularite non classifiée	1
Polyarthrite juvénile avec facteur rhumatoïde	1	Vascularite uticarienne	1
		hypocomplémentémique	1
		Sans diagnostic/ probable	3
Total général	354		

3.2.4 Protocoles/guides de bonnes pratiques : Recommandations de bonnes pratiques, PNDS

L'équipe de coordination du CRMR MATHEC Saint-Louis, en concertation avec les membres du réseau MATHEC, propose et anime chaque année « un atelier d'harmonisation des pratiques de la SFGM-TC » sur une thématique donnée. Ces travaux permettent d'élaborer avec les experts de chaque MAI concernée, et de publier sous l'égide de la SFGM-TC et des autres sociétés savantes impliquées (EBMT, SFGM-TC, Francophone Society of Multiple Sclerosis, JACIE) des recommandations nationales de bonnes pratiques cliniques en thérapie cellulaire utilisées pour traiter les différentes MAI rhumatologiques, neurologiques, gastroentérologiques concernées.

En 2023, le CRMR MATHEC a coordonné :

- la rédaction d'un guide de bonnes pratiques nationales :

Actualisation des protocoles de mobilisation et conditionnement pour la pratique des autogreffes de cellules souches hématopoïétiques chez les patients atteints de maladies auto-immunes : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (MATHEC- SFGM-TC)

Bonnin A, Terriou L, Beuvon C, Tudesq JJ, Puyade M, Pignet G, Maria A, Castilla Llorente C, Lansiaux P, Cacciatore C, Badoglio M, Yakoub-Agha I, Farge-Bancel D, Marjanovic Z

Bull Cancer. 2023 Oct 14:S0007-4551(23)00373-9. doi: 10.1016/j.bulcan.2023.09.002.

- la traduction en anglais du PNDS « Greffe de cellules souches hématopoïétiques dans les maladies auto-immunes », pour soumission dans la revue de Médecine Interne.

National Diagnostic and Care Protocols (NDCP) for Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Auto-immune Diseases D FARGE, G PUGNET, M ALLEZ, C CASTILLA LLORENTE, E CHATELUS, P CINTAS, C FAUCHER-BARBEY, P LABAUGE, C LABEYRIE, B LIOURE, A MARIA, D MICHONNEAU, M PUYADE, M TALOUARN, L TERRIOU, X TRETON, G WOJTASIK, H ZEPHIR, Z MARJANOVIC (Revue de Médecine Interne in press).

4. Outils de formation et d'information

4.1 Le site internet MATHEC

4.1.1 Description

Le site internet www.mathec.com, a été entièrement conçu et développé par les membres de l'équipe du CRMR-MATHEC. L'objectif de la création de cette plateforme de communication était d'améliorer l'accès à l'information et à la formation des professionnels de santé et des patients atteints de MAI, concernant les pratiques cliniques, les soins et la recherche avant, pendant et après traitement par greffe de moelle ou autres procédés de thérapie cellulaire en France. Le contenu est élaboré par l'équipe de la plateforme de coordination du CRMR MATHEC, puis mis en ligne en 2023 par Mme I. Munia, TEC senior dans le CRMR MATHEC. La labellisation du CRMR MATHEC a permis grâce au budget alloué au fonctionnement de la plateforme conçue et créée par l'équipe, le développement progressif de ce site, avec notamment la traduction en anglais de l'ensemble du contenu du site internet avec des informations accessibles à la fois en français et en anglais. Le contenu du site internet se présente de la manière suivante :

- **Une page d'accueil** qui affiche les informations importantes et les actualités du moment, les essais cliniques en cours et les événements à venir
- 8 sections différentes, qui constituent les outils directs de travail et d'animation de la plateforme:
 - **La rubrique « A propos de MATHEC »** décrit le réseau et les missions de MATHEC ainsi que les partenariats ;
 - **L'espace dédié aux « Soignants »** fournit les informations nécessaires pour participer aux réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) MATHEC et référence les recommandations de pratiques cliniques en vigueur. Depuis 2020, les protocoles thérapeutiques et les procédures de suivi des patients MAI traités par thérapie cellulaire sont également en accès libre ;
 - **L'espace dédié aux « Patients »** fournit des informations sur les différentes MAI (en lien vers les sites d'information des associations de patient), décrit les traitements par thérapie cellulaire (soin courant ou en recherche) et informe sur le parcours du patient autogreffé par CSH, et met à disposition le « guide MATHEC » (voir section 3.4).
 - **La rubrique « Recherche »** présente les différents protocoles de recherche clinique et en sciences humaines et sociales en cours. Elle permet également l'accès au registre MATHEC / SFGM-TC (voir section 4) mis en place en 2019 et aux différents membres du réseau MATHEC d'y accéder directement via un lien direct vers le logiciel dédié accessible sur internet (<https://mathec.voozanoo.net/mathec/>);
 - **La rubrique « Bibliographie »** répertorie les publications scientifiques internationales en lien avec les MAI et la thérapie cellulaire ;
 - **La rubrique « Communication »** mise à jour chaque mois permet de former les professionnels de santé et les étudiants en mettant à disposition les diaporamas (accès restreint aux membres de la SFGM-TC à jour de leur cotisation), les vidéos (accès libre) de présentation des différents congrès scientifiques, notamment les journées annuelles MATHEC, et la veille bibliographique (résumé d'articles en français) fait par les membres du réseau MATHEC ;
 - **La rubrique « Liens »** décrit les différents liens actuels et passés, nationaux et internationaux (EBMT, Mac Gill Regenerative Network, Nanjing University), de soignants ou de patients avec MATHEC ;
 - **La rubrique « Contact »** permet aux patients ou aux soignants d'identifier et de se mettre en relation avec différents représentants de MATHEC au plan national.

La mise à jour de ce contenu nécessite un travail hebdomadaire de 4 à 5 heures par les membres de l'équipe de coordination du CRMR MATHEC (I. Munia, C. le Maignan, D. Farge) en collaboration avec la Webmaster dédiée, grâce au financement du CRMR MATHEC. Cette mise à jour comprend notamment la mise en ligne des nouveaux événements, des articles récemment parus, l'actualisation des protocoles de soins ou encore la diffusion d'annonces diverses à l'attention des patients (exemple : recommandations Covid19).

4.1.2 Statistiques de connexion du 1er janvier au 31 décembre 2023

Les statistiques suivantes ont été obtenues à partir de l'outil Google Analytics

Table 4. Activité des connexions sur le site mathec.com en 2023

Utilisateurs (nombre)	13519 (-10% vs 2022)	Sessions (nombre)	18414
Nouvel utilisateur (%)	98%	Pages vues (nombre)	23657
Utilisateur déjà connecté (%)	2	Patients/parcours autogreffés:	9642
5 premiers pays utilisateurs (%)	83.86	Page d'accueil Fr/En	6396
France (%)	67	Soignants/ RCP:	982
USA (%)	8,1	Patients/thérapie cellulaire/MAI:	693
Allemagne (%)	4	Patients/ partager :	564
Canada (%)	2,5	Qui sommes-nous :	502
Maroc (%)	2,4	Soignants/ Protocoles-thérapeutiques :	483
		Protocole OMST :	408

4.1.3 Le guide MATHEC : <http://leguide.mathec.com/>

En travaillant en lien avec les patients et les associations de patients, **le guide MATHEC**, accessible en ligne, a été conçu et élaboré pour faciliter l'accès des patients à l'information sur le parcours de soins, la prise en charge paramédicale et sociale, les procédures de thérapie cellulaire et le suivi pour la/les maladie(s) auto-immune(s) considérée(s).

Cet outil a été développé car l'information sur la thérapie cellulaire dans le cadre des MAI (autogreffe de CSH) était difficile d'accès pour les patients. Le guide MATHEC, accessible sur ordinateur, tablettes et smartphone, est composé d'un ensemble d'informations sur le parcours de soins des patients atteints de MAI et la procédure d'autogreffe et le développement d'une Webapplication a été financé en 2022 (10 000 euros) dans le cadre de l'appel d'offres de la Filière FAI2R pour ce travail.

Table 5. Activité des connexions sur le guide Mathec entre le 01/01/2023 et le 31/12/2023

Sessions (nombre)	160
5 premiers pays utilisateurs (%)	93
France (%)	82
USA (%)	6
Canada (%)	3
Belgique (%)	1
Pologne (%)	1

4.2 Page Facebook MATHEC

Avec l'aide des patients experts, la page Facebook MATHEC a été ouverte le 30 juin 2020 afin de faciliter l'accès à l'information des actions menées ou relayées par MATHEC auprès des patients.

Un post par semaine en moyenne est publié sur la page, pour aborder des thèmes comme les outils développés par MATHEC et la Filière Fai2r, des conseils des soignants ou des patients eux-mêmes contre certains symptômes liés à certaines pathologies (ex : le syndrome de Raynaud dans la sclérodermie), les campagnes de vaccination (grippe et covid-19), les informations utiles liées au covid-19, etc...

Cette page permet aussi de relayer les événements organisés par le CRMR MATHEC à l'intention des patients et de leurs familles comme vendredis MATHEC (organisé une fois par mois sur un sujet concernant l'autogreffe dans les MAI).

Au 31/12/2023, les statistiques de connexion à la page Facebook MATHEC sont les suivants :

- 421 abonnements à la page MATHEC (vs 323 le 31/12/2022)
- 31 posts ont été publiés par MATHEC (vs 36 posts en 2022)
- 8960 vues des publications (vs 5277 en 2022)

4.3 Allo MATHEC : 06 24 81 03 91 et les Vendredi MATHEC (session information aux patients mensuels) : A l'attention des patients

4.3.1 Une ligne téléphonique Allo MATHEC et email allo-MATHEC, dédiés aux demandes d'information et d'orientation des patients a été créée depuis janvier 2019 afin que les membres de l'équipe du CRMR MATHEC puisse répondre aux questions des patients et des soignants sur les traitements par greffe de moelle ou autre thérapie cellulaire pour MAI, la procédure d'indication à ce type de thérapie ou d'autres questions relatives au suivi des patients.

4.3.2 Afin de répondre à l'augmentation croissante de la demande d'information des patients concernant la thérapie cellulaire, une session mensuelle « Vendredi MATHEC » avec conférence d'un expert médical d'échange sur le sujet a été mise en place. Ces réunions ont lieu en zoom le dernier vendredi du mois, pendant lesquelles un temps de discussion entre un spécialiste de l'autogreffe (membre de réseau MATHEC) dans les MAI rhumatologiques ou neurologiques et les patients à lieu. Une présentation de la procédure d'autogreffe est faite par le médecin (environ 15 minutes) puis les patients peuvent échanger sur leur expérience ou poser leurs questions. Un compte-rendu de chaque

réunion est rédigé puis validé par le professionnel médical et diffusé sur les réseaux sociaux et le site internet MATHEC. Depuis la mise en place des Vendredis MATHEC, une dizaine de patients ou de proches participent à chaque session.

1. 6^{ème} Journée MATHEC, section patients, 20 janvier 2023, Saint-Louis, Paris/visioconférence : « Relations patients : Allo-Mathec », C. Le Maignan
2. 6^{ème} Journée MATHEC, section patients, 20 janvier 2023, Saint-Louis, Paris/visioconférence : « Un livre de témoignages par les patients, pour les patients », C. Le Maignan
3. 6^{ème} Journée MATHEC, section patients, 20 janvier 2023, Saint-Louis, Paris/visioconférence : « kinésithérapeute MATHEC », Y. Carrion
4. Vendredi MATHEC du 24 février 2023, visioconférence : « Autogreffe de CSH et SEP : une expérience canadienne », M. Puyade
5. Vendredi MATHEC du 31 mars 2023, visioconférence : « Autogreffe de CSH et SSc », G. Pugnet
6. Vendredi MATHEC du 28 avril 2023, visioconférence : « Utilisation des CSM au cours de la SEP, de la théorie à la pratique », L. Michel
7. Vendredi MATHEC du 26 mai 2023, visioconférence : « Quelles sont les chimiothérapies utilisées et pourquoi, lors d'une procédure d'autogreffe de CSH pour MAI », Z. Marjanovic
8. Vendredi MATHEC du 30 juin 2023, visioconférence : « Cellules mésenchymateuses et CAR-T Cells dans la sclérodermie et le lupus », D. Farge
9. Vendredi MATHEC du 10 novembre 2023, visioconférence : « La recherche en France sur les données cliniques des patients traités par greffe et autre thérapie cellulaire dans les maladies auto-immunes : Pourquoi ? Comment ? », P. Lansiaux, M. Badoglio
10. Vendredi MATHEC du 8 décembre 2023, visioconférence : « Le parcours du patient avec maladie auto-immune traité par autogreffe de cellules souches hématopoïétiques », D. Farge

4.4 Journée annuelle du CRMR MATHEC Saint-Louis de formation 2023

Le CRMR MATHEC organise chaque année depuis 2018, en janvier, la journée annuelle MATHEC de formation nationale et internationale afin d'informer médecins, paramédicaux et personnels impliqués dans le parcours de greffe et les avancées en la matière, avec depuis 2020 une session destinée aux patients et aux personnes non professionnelles de santé. Les intervenants, nationaux et internationaux sont enregistrés et leurs présentations accessibles en ligne sur le site internet mathec : <http://mathec.com/communications-2/web-conferences/>. Environ 20 présentations sont faites lors de la journée MATHEC et on compte chaque année en moyenne 150 inscrits et une centaine de participants tout au long de la journée, notamment des :

- médecins de spécialités diverses, notamment l'hématologie, la neurologie, la médecine interne, la rhumatologie, l'immunologie ;
- personnels de la recherche (clinique ou translationnelle) ;
- professions paramédicales ;
- pharmaciens ou personnels travaillant dans un laboratoire de thérapie cellulaire ;
- étudiants, principalement en médecine ou pharmacie ;
- patients et/ou représentants d'associations de patients.

La Journée MATHEC Greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques et maladies auto-immunes du 20/01/2023 a compris 57 participants en présentiel, environ 45 en visioconférence et a réuni 13 intervenants selon le programme reproduit ci-dessous :

Ouverture de la journée **Pr JO Bay**, Clermont-Ferrand, Agence de Biomédecine Rapport d'activité 2022
Pr D. Farge, CRMR MATHEC, Saint-Louis, AP-HP

MATHEC : évolution des pratiques cliniques Chair : **Pr JO. Bay**, **Dr Z. Marjanovic**, **Dr M. Puyade**

- En France : quelle activité clinique ? Quels protocoles de chimiothérapie ? **Dr L. Terriou**, Lille
- Vaccination avant et après autogreffe dans les MAI, quid novi ? **Dr A. Maria**, Montpellier
- Neuropathies inflammatoires chroniques démyélinisantes et ACSH : suivi de la cohorte nationale MATHEC **Dr F. Urbain**, Hôpital Bicêtre
- PNDS thérapie cellulaire et MAI **Pr G. Pugnet** : pour le groupe de travail national, Toulouse

MATHEC : un registre pour le soin et la recherche Chair : Mme N. Raus, Mme M. Badoglio, Dr L. Terriou

- De la RCP MATHEC au registre MATHEC - SFGM-TC **P. Lansiaux, I. Munia**, Saint-Louis, AP-HP
- Vers un CRF MATHEC-SFGMTC standardisé ? **Dr C. Beuvon**, Poitiers, **Dr C. Cacciatore**, Saint-Louis
- Maladies rares et thérapie cellulaire : des registres aux essais cliniques **Dr L. Biard**, AP-HP

MATHEC à l'international Chair : Pr D. Rimar, Dr Lucie Biard, Pr D. Farge

- HSCT for AD in times of COVID and routine vaccination - in Germany **Pr J. Henes**,
- What could we do for HSCT in AD patients during COVID outbreak : in Brasil **Pr M C. Oliveira**,
- Can RNA gene expression guide patient selection for AHSCT in SSc ? **Pr D. Rimar**, Israël

Section patients

Association des Sclérodermiques de France, AFL+, Association Lupus France, SEProgressif

- Relations patients : Allo-Mathec **Dr C. Le Maignan**, Saint-Louis, Un livre de témoignages par les patients, pour les patients Saint-Louis,
- Etat des lieux Allo-Kiné MATHEC **Mme Y. Carrion**, kinésithérapeute MATHEC, Saint-Louis

Thérapie cellulaire et maladies auto-immunes

Utilisation des CAR-T cells dans le traitement des MAI Chair : Pr D. Farge, Pr I. Yakoub-Agha, Pr A. S. Korganow

- Utilisation des CART cells dans le traitement du Lupus en pratique clinique ? **Pr G. Schett**, Germany

Cellules mésenchymateuses stromales (CSM) en pratique clinique pour les MAI Chair : Pr K. Tarte, Pr H. Rouard, Mr S. Bureau

- Immunomonitoring et potency essais en pratique clinique: de l'hétérogénéité des mécanismes d'action des CSM **Pr K. Tarte**, Rennes,
- Sclérose en Plaques : nouvelles approches cellulaire et moléculaire en immunologie **Dr L. Michel**, Rennes
- Utilisation des Cellules Mésenchymateuses Stromales dans le traitement de Sclérodermie et du Lupus : quels progrès ? **Pr D. Farge**, Saint-Louis
- Thérapie cellulaire dans les maladies auto-immunes : le rôle du pharmacien **Dr JR. Fabreguettes**, AGEPS
- Conclusions **Pr D. Farge**, Saint-Louis

[Le contenu des exposés est accessible sur le site internet www.mathec.com.](http://www.mathec.com)

4.5 Autres missions de formation

Les membres de l'équipe MATHEC participent et coordonnent d'autres missions de formation comme des communications orales à l'échelon national et international ou encore la rédaction d'articles scientifiques

4.5.1 Communications orales et poster

• A l'échelon national : 16

1. DIU Immunopathologie du 06 janvier 2023 « Cellules souches mésenchymateuses dans les maladies Inflammatoires systémiques », G Pugnet
2. 2 février 2023 , « Traitement du Lupus Erythémateux Systémique avec atteinte rénale par cellules mésenchymateuses stromales », D. Farge
3. Cours de DES Médecine Interne Région Nouvelle Aquitaine, Poitiers, 10 Mars 2023, « Autogreffe de cellules souches hématopoïétiques dans la Sclérodermie Systémique » M. Puyade
4. DU biothérapies innovantes Toulouse, Mars 2023, « Thérapie cellulaire appliquée aux Maladies Autoimmunes : exemple de la sclérodermie systémique, du lupus ou des maladies neuroinflammatoires », G Pugnet
5. Comité qualité CHU Montpellier / JACIE, mars 2023, « Rapport d'activité d'autogreffe dans les MAI », A. Maria et JJ Tudesq
6. Journée de Médecine Interne de l'Hôpital Saint Antoine-Club MINHEMON, Paris, 14 Avril 2023, « Autogreffes pour les MAI », D. Farge
7. 86^{ème} congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne, La Rochelle, 6 juillet 2023 Modérateur de la Session "Médecine Interne et thérapie Cellulaire", M. Puyade, D. Farge
8. 86^{ème} congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne, La Rochelle, 6 juillet 2023 « Suivi post greffe et Lien avec les Bases de données », M. Puyade
9. 86^{ème} congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne, La Rochelle, 6 juillet 2023, «Autogreffe de cellules souches hématopoïétiques dans la Sclérodermie Systémique : Pour », G. Pugnet
10. 86^{ème} congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne, La Rochelle, 6 juillet 2023, « Thérapies cellulaires au-delà de l'autogreffe de CSH », A. Maria

11. 86^{ème} congrès SNFMI, La Rochelle, 5-7 Juillet 2023, « Vaccination SARS Cov-2 chez les patients atteints de sclérodermie systémique et traités par autogreffe de cellules souches hématopoïétiques au nom du groupe MATHEC SFGM-TC », C. Cacciatore.
12. Cours de DES, Poitiers, 15 septembre 2023, « Autogreffe de cellules souches souches dans les Maladies auto-immunes », M. Puyade
13. Ateliers harmonisation SFGM-TC, 21-22 septembre 2023, Lille, « Prérequis nécessaires pour l'utilisation des thérapies cellulaires et géniques par MSC ou CAR T dans les maladies systémiques auto-immunes ». Participation à l'atelier : M. Puyade, G. Pugnet, A. Maria, Z. Marjanovic, P. Lansiaux, C. Castilla-Llorente* L. Terriou* D. Farge* (*co-responsables d'atelier),
14. DU Maladies-Autoimmunes et Maladies Systémiques de Cochin Paris Descartes - Innovations thérapeutiques, 22 septembre 2023, « Autogreffe et maladies systémique », G. Pugnet
15. Journée du Centre de Référence des Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares d'Ile de France de l'Est et de l'Ouest, Paris, 13 octobre 2023, « Parcours de soins du patient atteint de MAI réfractaire candidat puis traité CAR-T cells : rapport du groupe de travail MATHEC / SFGM-TC », D. Farge
16. Master 2 Innovation Thérapeutiques & Ingénierie Tissulaire du 20 novembre 2023, ITT2 dirigé par Valérie PLANAT : « Exemple d'essai clinique en cours utilisant un MTI dans les maladies auto immunes », G. Pugnet
17. Réunion régionale des médecins de Médecine Interne subdivision Poitou Charentes, 1^{er} décembre 2023, « Thérapie cellulaire en médecine interne », M. Puyade
18. Master 2 BioHealth, Université de Montpellier, 7 décembre 2023, « Mesenchymal Stem Cells for Immune Mediated Inflammatory Disorders (IMID): applications for systemic sclerosis », A. Maria.
19. Cours de Master immuno-pathologie, Hôpital Cochin, Univeriste Paris Cité, Paris, 12 décembre 2023: « Greffes de CSH dans les maladies autoimmunes », D. Farge
20. Cours aux internes du département de médecine interne St Eloi (2 fois par an) : « Thérapies cellulaires dans la sclérodermie systémique », A. Maria
21. Cours aux infirmières du service de médecine interne et d'hématologie (1fois par an) : « Principes de l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques appliqués à la sclérodermie systémique », A. Maria

• A l'échelon international : 6

1. Cellular Therapy in Autoimmune Rheumatic Diseases faculty symposium, Haifa, The Ruth and Bruce Rappoport Faculty of Medicine, Technion University, Israel, 17 April 2023 : "Cellular therapy in autoimmune rheumatic diseases: mesenchymal stem cell transplantation", D. Farge
2. European Bone Marrow Transplantation Annual Meeting, Paris, 25 April 2023: « New Strategies in ADs : Mesenchymal stroma cells », D. Farge
3. European Bone Marrow Transplantation Annual Meeting, Paris, 23-26 avril 2023: «SARS-COV-2 vaccination in systemic sclerosis patients treated by autologous hematopoietic stem cell transplantation » (poster), C. Cacciatore
4. European Bone Marrow Transplantation Educational Committee, Brescia, Italy, 24 juin 2023 «Improvement of lung function in SSc after HSCT», D. Farge
5. Symposium EULAR Kyverna, Milan, 2 Juin 2023, « CAR T Cell Therapy in B Cell Driven Autoimmune Diseases », C. Cacciatore
6. The 8th congress on controversies in stem cell transplantation and cellular therapy COSTEM, 21 Octobre 2023, Berlin, Germany, «Are CART TC cells replacing autologous sHCT in autoimmune diseases ? Yes», D. Farge

4.5.2 Publications indexées

• Articles pour lesquels les membres du CRMR MATHEC sont cités dans les co-auteurs : 6

1. Pugnet G, Petermann A, Collot S, Otaï P, Lansiaux P, Ait Abdallah N, Lorillon G, Resche-Rigon M, Borel C, Marjanovic Z, Farge D, MATHEC-SFGM-TC network. Changes on chest HRCT in systemic sclerosis-related interstitial lung disease after AHSCT. Rheumatology. 2023 Feb 6; 62(SI):SI32-SI42
2. Maria ATJ, Campidelli A, Castilla-Llorente C, Lansiaux P, Marjanovic Z, Pugnet G, Torregrosa-Diaz JM, Terriou L, Algayres JP, Urbain F, Yakoub-Agha I, Farge D. Vaccination before and after autologous hematopoietic cell transplantation for autoimmune diseases: Guidelines from the Francophone Society of

- Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (MATHEC-SFGM-TC)]. *Bull Cancer*. 2023 Feb; 110(2S):S97-S107. doi: 10.1016/j.bulcan
3. Loisel S, Lansiaux P, Rossille D, Ménard, Dulong J, Monvoisin C, Bescher N, Bézier I, Latour M, Cras A, Farge D and Tarte K. Regulatory B cells contribute to the clinical response after bone marrow-derived mesenchymal stromal cell infusion in patients with Systemic Sclerosis. *Stem Cells Transl Med*. 2023 Apr 17; 12(4):194-206. doi: 10.1093/stcltm/szad010.
 4. Keret S, Rimar D, Lansiaux P, Feldman E, Lescoat A, Milman N, Farge D for the MATHEC working group. Differentially expressed genes in systemic sclerosis: Towards predictive medicine with new molecular tools for clinicians. *Autoimmun Rev* 2023 Mar 12; 22(6):103314. doi: 10.1016/j.autrev.2023.103314
 5. Lescoat A, Huang S, Carreira, PE, Siegert E, de Vries-Bouwstra J, Distler J, Smith V, Del Galdo F, Anic N, Damjanov N, Rednic S, Ribi C, Bancel D, Hoffmann-Vold AM, Gabrielli A, Distler O, Khanna D, Yannick Allanore Y. Skin manifestations, clinical characteristics and prognosis of patients with systemic sclerosis sine scleroderma : data from the international EUSTAR database. *JAMA Dermatol*. 2023 Aug 1; 159(8):837-847. doi: 10.1001/jamadermatol.2023.1729.
 6. Bonnin A, Terriou L, Beuvon C, Tudesq JJ, Puyade M, Pugnet G, Maria A, Llorente CC, Lansiaux P, Cacciatore C, Badoglio M, Yakoub-Agha I, Farge-Bancel D, Marjanovic Z Mobilization and conditioning protocols actualization for autologous stem cell transplantation for autoimmune diseases: Guidelines from MATHEC-SFGM-TC]. *Bull Cancer*. 2023 Oct 14:S0007-4551(23)00373-9. doi: 10.1016/j.bulcan.2023.09.002. Online ahead of print.

• **Contribution à des essais multicentriques et publications correspondantes : 11**

1. Hughes M, Huang S, Alegre-Sancho JJ, Carreira PE, Engelhart M, Hachulla E, Henes J, Kerzberg E, Pozzi MR, Riemekasten G, Smith V, Szücs G, Vanthuyne M, Zanatta E, Distler O, Gabrielli AG, Hoffmann-Vold AM, Steen VD, Khanna D; EUSTAR Collaborators. Late skin fibrosis in systemic sclerosis: a study from the EUSTAR cohort. *Rheumatology (Oxford)*. 2023 Feb 6;62(SI):SI54-SI63. doi: 10.1093/rheumatology/keac363.
2. Wojeck RK, Knisely MR, Bailey DE, Somers TJ, Kwakkenbos L, Carrier ME, Nielson WR, Bartlett SJ, Malcarne VL, Hudson M, Levis B, Benedetti A, Mouthon L, Thombs BD, Silva SG; SPIN Investigators. Patterns of patient-reported symptoms and association with sociodemographic and systemic sclerosis disease characteristics: a scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) Cohort cross-sectional study. *EClinicalMedicine*. 2023 Jul 20;62:102104. doi: 10.1016/j.eclinm.2023.102104. eCollection 2023 Aug. PMID: 37533421
3. S Rapoport C, Choi AK, Kwakkenbos L, Carrier ME, Henry RS, Mouthon L, Roesch SC, Thombs BD, Malcarne VL; SPIN COVID-19 Patient Advisory Team; SPIN Investigators. Evaluation of Measurement Properties and Differential Item Functioning in the English and French Versions of the University of California, Los Angeles, Loneliness Scale-6: A Scleroderma Patient-Centered Intervention Network (SPIN) Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2023 Oct; 75(10):2158-2165. doi: 10.1002/acr.25115. Epub 2023 Apr 26. PMID: 36938696
4. Henry RS, Kwakkenbos L, Carrier ME, Patten S, Bartlett SJ, Mouthon L, Varga J, Benedetti A, Thombs BD; SPIN COVID-19 Patient Advisory Team for the SPIN Investigators. Mental health symptoms in scleroderma during COVID-19: a Scleroderma Patient-centred Intervention Network (SPIN) cohort longitudinal study. *Clin Exp Rheumatol*. 2023 Aug; 41(8):1639-1643. doi: 10.55563/clinexp Rheumatol/cca0xv. Epub 2023 Apr 19. PMID: 37083160
5. Xu M, Harel D, Carrier ME, Kwakkenbos L, Bartlett SJ, Gottesman K, Guillot G, Hummers L, Malcarne VL, Richard M, Thombs BD; SPIN Investigators. Differential Item Functioning on the Cochin Hand Function Scale Among People With Systemic Sclerosis by Language, Sex, and Disease Subtype: A Scleroderma Patient-Centered Intervention Network (SPIN) Cohort Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2023 Jul 24. doi: 10.1002/acr.25199. Online ahead of print. PMID: 37489073
6. Wurz A, Duchek D, Ellis K, Bansal M, Carrier ME, Tao L, Dyas L, Kwakkenbos L, Levis B, El-Baalbaki G, Rice DB, Wu Y, Henry RS, Bustamante L, Harb S, Hebblethwaite S, Patten SB, Bartlett SJ, Varga J, Mouthon L, Markham S, Thombs BD, Culos-Reed SN; SPIN-CHAT Patient Advisory Team; Program Facilitators; Scleroderma Patient-centered Intervention Network Investigators. A qualitative interview study exploring the

- psychological health impacts of the SPIN-CHAT program among people with systemic sclerosis at the onset of COVID-19: perceptions of trial participants and research team members. *Disabil Rehabil.* 2023 Jan 28;1-13. doi: 10.1080/09638288.2023.2169775. Online ahead of print. PMID: 36708187
7. Neyer MA, Henry RS, Carrier ME, Kwakkenbos L, Wojcik RK, Gietzen A, Gottesman K, Guillot G, Lawrie-Jones A, Mayes MD, Mouthon L, Nielson WR, Richard M, Worron-Sauvé M, Harel D, Malcarne VL, Bartlett SJ, Thombs BD; SPIN Investigators. Validity, Reliability, and Differential Item Functioning of English and French Versions of the 10-Item Connor-Davidson Resilience Scale in Systemic Sclerosis: A Scleroderma Patient-Centered Intervention Network Cohort Study. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2023 Nov; 75(11):2369-2378. doi: 10.1002/acr.25139. Epub 2023 Jun 7. PMID: 37128826
 8. Lescoat A, Huscher D, Schoof N, Airò P, de Vries-Bouwstra J, Riemekasten G, Hachulla E, Doria A, Rosato E, Hunzelmann N, Montecucco C, Gabrielli A, Hoffmann-Vold AM, Distler O, Ben Shimol J, Cutolo M, Allanore Y; EUSTAR collaborators. Rheumatology (Oxford). Systemic sclerosis-associated interstitial lung disease in the EUSTAR database: analysis by region. 2023 Jun 1; 62(6):2178-2188. doi: 10.1093/rheumatology/keac576.
 9. Hoffmann-Vold AM, Brunborg C, Airò P, Ananyeva LP, Cziráj L, Guiducci S, Hachulla E, Li M, Mihai C, Riemekasten G, Sfrikakis PP, Valentini G, Kowal-Bielecka O, Allanore Y, Distler O; EUSTAR collaborators. Cohort Enrichment Strategies for Progressive Interstitial Lung Disease in Systemic Sclerosis From European Scleroderma Trials and Research. *Chest.* 2023 Mar; 163(3):586-598. doi: 10.1016/j.chest.2022.09.044. Epub 2022 Oct 14. PMID: 36244404
 10. Garaiman A, Steigmiller K, Gebhard C, Mihai C, Dobrota R, Bruni C, Matucci-Cerinic M, Henes J, de Vries-Bouwstra J, Smith V, Doria A, Allanore Y, Dagna L, Anić B, Montecucco C, Kowal-Bielecka O, Martin M, Tanaka Y, Hoffmann-Vold AM, Held U, Distler O, Becker MO; EUSTAR Collaborators. Use of platelet inhibitors for digital ulcers related to systemic sclerosis: EUSTAR study on derivation and validation of the DU-VASC model. *Rheumatology (Oxford).* 2023 Feb 6;62(SI):SI91-SI100. doi: 10.1093/rheumatology/keac405. PMID: 35904554
 11. Iudici M, Mongin D, Siegert E, Carreira PE, Distler J, Henes J, Zanatta E, Hachulla E, De Luca G, de Souza Müller C, Santiago T, Tandaipan JL, Valdetaro Bianchi B, De Santis M, Hoffmann-Vold AM, Gabrielli A, Distler O, Courvoisier DS; EUSTAR collaborators. Rheumatology (Oxford). Glucocorticoids prescribing practices in systemic sclerosis: an analysis of the EUSTAR database. 2023 Apr 3; 62(4):1559-1567. doi: 10.1093/rheumatology/keac533. PMID: 36099040

• Chapitres de livres : 1

1. Brigitte Lantz, Anne Dizerbo, Gregory Pugnet, Dominique Farge. « Production de savoirs par des patients atteints de Sclérodémie Systemique ou de Lupus systémique et relevant d'un traitement innovant » ; Livre « Maladies Rares: l'apport des recherches en sciences humaines et sociales », sous la direction de Marcela Gargiulo et Jean Lousi Mandel, Erès Edition et Formations, 2023, Chapitre 9, page 147-167

4.6 Média grand public

1. Sciences et Avenir - La Recherche - Janvier 2023 - N° 911 Sclérose en plaques « L'autogreffe reconstitue le système immunitaire » interview des Dr L. Terriou et Pr D. Farge par Sylvie Riou-Milliot

5. Recherche

Cette rubrique a pour objectif de décrire l'avancée des projets de recherche clinique (interventionnels, observationnels prospectifs et rétrospectifs), de recherche en sciences humaines et sociales et de recherche translationnelle au cours de l'année 2023. Elle concerne des projets débutés avant 2023 et les nouveaux projets mis en place au cours de cette année, dont le CRMR MATHEC est coordinateur ou co-investigateur. Ces études impliquent au quotidien, en plus du coordonnateur du CRMR MATHEC (Pr Farge), l'intervention d'un technicien d'études cliniques (TEC), d'une coordinatrice d'études cliniques (CEC), ainsi que les partenaires décrits dans la colonne « Promoteur/Rôle CRMR MATHEC/Partenaires ».

5.1 Recherches prospectives impliquant la personne humaine

Les recherches prospectives impliquant la personne humaine menées par le CRMR MATHEC au cours de la période 2023 visent à évaluer l'utilisation des cellules stromales mésenchymateuses (CSM) dans le traitement de la sclérodémie systémique (SSc), du Lupus (LES) ainsi que de la COVID-19.

Table 6 : Recherches prospectives impliquant la personne humaine coordonnées par/impliquant le CRMR MATHEC

Protocoles	Promoteur/ MATHEC/ Partenaires	Rôle CRMR	Avancées sur l'année 2023	Prévisions pour 2024
Traitement des lupus érythémateux systémiques réfractaires par injection de CSM allogéniques issues de cordon ombilical – MSC-LES HAO 15009 NCT03562065	- Promoteur : APHP Saint-Louis - PI : Pr Farge, CRMR MATHEC - Partenaires : APHP Saint-Louis, CCGTT UCL, SITI Rennes		Inclusion du 8 ^{ème} et dernier patient (Fin de la période d'inclusion le 18/03/2023). Début de l'analyse des résultats	Publication de l'étude
Traitement des sclérodémies systémiques sévères réfractaires par injection de CSM allogéniques issues de tissu adipeux : étude randomisée de phase I/II Easy-SSc PHRC AOM 20558	- Promoteur : APHP Saint-Louis - Investigateurs : • Coordinatrice : Pr Farge, CRMR MATHEC • Pr G. Pugnet , CHU Toulouse • Dr M. Puyade , CHU Poitiers - Partenaire : SITI Rennes		Obtention de l'avis favorable et mise en place de pre-MS-AT-SSc : pré-étude pour l'inclusion des donneurs de tissu adipeux.	- Production des cellules AT-MS- - Soumission de l'étude clinique aux autorités compétentes - Début des inclusions et traitement des patients
<i>Phase I/II randomized controlled clinical trial of umbilical cord-derived mesenchymal stromal cells in refractory systemic sclerosis</i> Canadian Institutes of Health Research (CIHR) grant NCT04356287	- Promoteurs : Mc Gill, Montreal, Canada - CRMR MATHEC : D. Farge co-PI		Inclusion de 6 patients sur les 18 prévus	Poursuite des inclusions
<i>Treatment of Respiratory Complications Associated with COVID-19 Infection Using UC Mesenchymal Stromal Cells- PRO TRANS 19+NCT04869397</i>	- Promoteur : Research Institute of the McGill University Health Centre , Mc Gill, Montreal, Canada - PI : J. Martin, Mc Gill, Montreal, Canada - CRMR MATHEC : D. Farge , co-PI		Inclusion de 8 patients, avec au total 19 patients inclus sur les 48 prévus Cloture des inclusions Début de l'analyse des résultats	Publication ?
<i>Treatment of Respiratory Complications Associated With COVID-19 Infection Using ProTrans®</i> NCT04896853	- Promoteur : NextCell Pharma Ab - PI : J. Sundh, Örebro University Hospital - CRMR MATHEC : D. Farge		Inclusion de 6 patients, avec au total 7 patients inclus sur les 10 prévus	Cloture des inclusions

5.2 Recherches observationnelles prospectives

Les recherches prospectives observationnelles menées par le CRMR MATHEC au cours de la période 2023 concernent 2 études de l'EBMT internationales évaluant l'utilisation des cellules souches hématopoïétiques (CSH) dans :

- **la SSc : l'étude NISSc-2**, pour laquelle le Pr Farge est investigateur coordinateur. La mission du CRMR MATHEC est de coordonner les inclusions des patients à l'échelon national, en partenariat avec les médecins référents du réseau MATHEC. En décembre 2023, 42 patients autogreffés par CSH pour SSc en France sont inclus dans NISSc-2 et représentent plus de la moitié des inclusions totales de l'étude.

- **la Sclérose en Plaque (SEP) : l'étude OMST**, dont le Pr Farge est co-investigateur pour la France, avec pour objectif de favoriser l'inclusion systématique dans cette étude des patients autogreffés par CSH pour SEP en France, en partenariat avec les médecins neurologues du réseau MATHEC référents des patients. En décembre 2023, 4 patients autogreffés par CSH pour SEP suivis en France sont inclus dans OMST.

Table 7 : Recherches prospectives observationnelles coordonnées par/impliquant le CRMR MATHEC

Protocoles	Promoteur/ Rôle CRMR MATHEC / Partenaires	Avancées sur l'année 2023	Objectifs pour 2024
Suivi et traitements d'entretien post- autogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez les patients atteints de sclérodémie systémique: étude européenne prospective non-interventionnelle NISSc2 NCT03444805	- Promoteur : EBMT - CRMR MATHEC : investigateur coordinateur (Pr Farge) - Partenaires France : CHUs Toulouse, Poitiers, Montpellier, Brest	Poursuite des inclusions jusqu'à juillet 2023 Coordination de l'inclusion de 8 patients supplémentaires en France (total 42 patients inclus en France depuis mars 2019) Fin des inclusions le 31/07/2023	Coordination de la MAJ des follow-up de l'ensemble des patients inclus
Evaluation à long terme de l'efficacité de l'autogreffe de CSH dans la sclérodémie NISSc-1-LTE NCT02516124	- Promoteur : EBMT - CRMR MATHEC : investigateur principal (Pr Farge)	Finalisation et relecture des CRF et transmission à l'EBMT	Publication
Etude observationnelle et multicentrique des patients traités par cellules souches hématopoïétiques pour Sclérose en Plaques OMST	- Promoteur : EBMT - CRMR MATHEC : co-investigateur France (Pr Farge)	Coordination de l'inclusion de 2 patients supplémentaires en France (total 4 patients inclus en France depuis mars 2021)	Coordination de la MAJ des follow-up de l'ensemble des patients inclus

5.3 Recherche en sciences humaines et sociales

Table 8 : Recherches en sciences humaines et sociales coordonnées par/impliquant le CRMR MATHEC

Protocoles	Promoteur/Rôle CRMR MATHEC/ Partenaires	Avancées sur l'année 2023	Objectifs pour 2024
Cohorte du réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique- SPIN	- Promoteur : Mc Gill - CRMR MATHEC : co-investigateur	Inclusion de 5 patients supplémentaires (61 patients au total inclus par le CRMR MATHEC)	Poursuite des inclusions

5.4 Registre MATHEC et recherches observationnelles rétrospectives

5.4.1 Registre nationale MATHEC / SFGM-TC

Au cours du 1^{er} mandat 2017-2022, le financement attribué au CRMR MATHEC a permis de créer puis de mettre en œuvre à l'échelon national le registre national « MATHEC - SFGM-TC », en vue de collecter les données de suivi annuel des patients traités par thérapie cellulaire pour maladie auto-immune (MAI) en France et ce conformément aux recommandations nationales (FAI2R et SFGM-TC) et européennes (EBMT) de Bonnes Pratiques Cliniques. Ce registre MATHEC - SFGM-TC, déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : a) a été élaboré en 2017-2018 par les membres du CRMR MATHEC, Filière FAI2R, selon le plan national maladies rares (PNMR 3) et conformément aux règles de fonctionnement de la SFGM-TC et de la FAI2R ; b) est hébergé par la

société Epiconcept, certifié Hébergeur de Données de Santé, attestant d'un haut niveau de protection de ses infrastructures et des données des patients. Chaque centre de France participant reste propriétaire des données des patients suivis dans son centre et a accès à ses données. La collection des données dans la base « MATHEC - SFGM-TC » :

a. Comprend les données d'évaluation clinique avant et après thérapie cellulaire (Greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques ou autre produit de thérapie cellulaire), les données de greffe et du produit de thérapie cellulaire injecté, la survie du patient, le statut de la MAI (rémission, stabilisation, rechute, progression) ainsi que les complications recueillies au cours du suivi standardisé des patients (toxicité, infections) et les traitements concomitants

b. S'effectue après accord du(es) responsable(s) des centres de greffe affiliés à la SFGM-TC et/ou des médecins spécialistes en charge du suivi des patients traités au sein du réseau MATHEC, selon la charte de fonctionnement commune « MATHEC / SFGM-TC » selon deux options possibles :

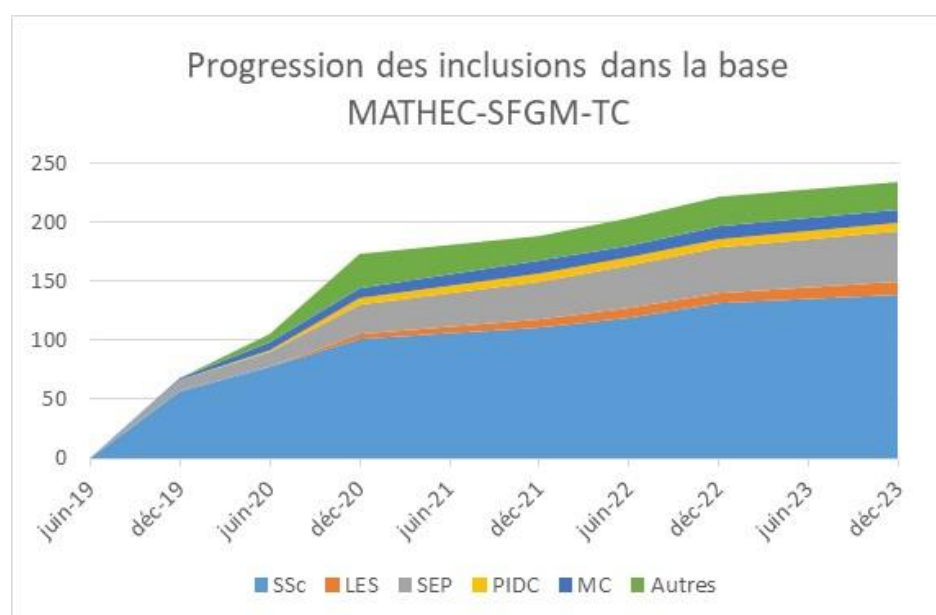
- Le centre renseigne lui-même ses données sur la base MATHEC - SFGM-TC
- Le centre délègue la saisie des données à l'équipe de coordination de la base « MATHEC - SFGM-TC » en transmettant les informations nécessaires (comptes rendus d'hospitalisation, de consultation et d'examen aux dates requises)

c. Nécessite l'accord du patient avec consentement écrit après lui avoir présenté la note d'information dédiée afin que le patient autorise la collection et le traitement de ses données.

La conception et validation du registre MATHEC - SFGM-TC ont été finalisées en juin 2019. A partir de cette date, le registre MATHEC - SFGM-TC a été déployée au niveau national, avec information et recrutement des centres impliqués dans la greffe et/ou le suivi de patients traités par thérapie cellulaire pour MAI via signature de la Charte de fonctionnement des centres participants. Au cours des 18 premiers mois suivant le lancement de la base MATHEC - SFGM-TC (juin 2019 à décembre 2020), le travail du CRMR MATHEC a consisté à inclure (ou coordonner l'inclusion) rétrospectivement les patients traités par thérapie cellulaire depuis 1997, avec l'aide des centres MATHEC en charge du suivi des patients (Figure 2). La progression des inclusions depuis décembre 2020 a ensuite été représentative du nombre de patients traités par CSH ou CSM au fur et à mesure en France (Figure 2).

Au total, 248 patients ont été inclus dans la base MATHEC - SFGM-TC au 31 décembre 2023, dont 226 patients autogreffés par CSH. Les centres de Poitiers, Toulouse et Montpellier sont autonomes sur la saisie des données de leurs patients (n=41 patients au total sur les 3 centres). Les données relatives aux patients traités dans les autres centres (n=123 en dehors du site Saint-Louis) sont saisies par délégation au CRMR MATHEC, par le TEC en poste dans l'équipe du CRMR MATHEC.

Figure 2. Inclusions des patients dans le registre MATHEC - SFGM-TC jusqu'au 31/12/2023.



SSc : Sclérodémie Systémique; LES : Lupus Erythémateux Systémique; SEP : Sclérose en plaques ; PIDC : Polyradiculonévrite Inflammatoire Demyélinisante Chronique; MC : Maladie de Crohn; Autres : autres maladies auto-immunes

Au vu des missions du CRMR en terme d'organisation de la permanence et de la continuité des soins et de demandes de plusieurs patients relevant du régime de soins et de la protection sociale en France, les patients ayant reçu soit une autogreffe de moelle soit une autre thérapie cellulaire pour MAI à l'étranger (Russie, Mexique le plus souvent) et suivi par des membres du réseau MATHEC à leur retour en France peuvent être inclus dans le registre MATHEC - SFGM-TC, après avoir recueilli leur consentement informé pour la collecte des données de greffe et de suivi. La table 10 et les figures 3a et 3b décrivent les patients inclus dans le registre MATHEC - SFGM-TC au 31/12/2023.

Table 9 : Répartition des patients inclus dans le registre MATHEC - SFGM-TC en fonction de leur traitement au 31/12/2023

ACSH : autogreffe de cellules souches hématopoïétiques, CSM : traitement par cellules souches mésenchymateuses

SSc : Sclérodémie Systémique; LES : Lupus Erythémateux Systémique; SEP : Sclérose en plaques ; PIDC : Polyradiculonévrite Inflammatoire Demyélinisante Chronique; MC : Maladie de Crohn; Autres : autre maladie auto-immune.

Type de traitement	Nombre total de patients	Nombre de patients par pathologie					
		SSc	LES	SEP	PIDC	MC	Autres MAI
ACSH	226	139	2	43	7	11	24
CSM	28	20	8	/	/	/	/
CAR-T	1	/	1	/	/	/	/

Figure 3. Patients suivis en France et déclarés dans la base MATHEC / SFGM-TC pour une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques en France et à l'étranger jusqu'au 31/12/2023.

Figure 3a. Représentation en fonction du centre de greffe

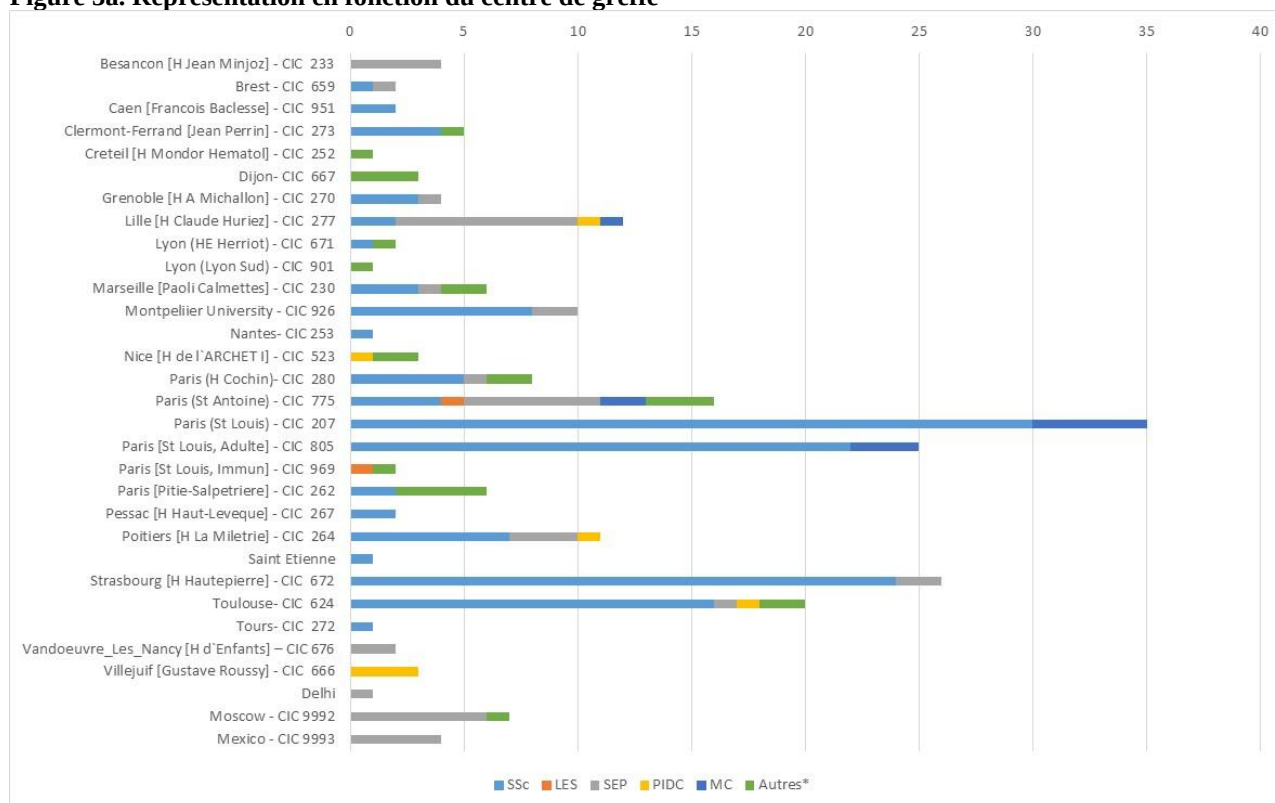
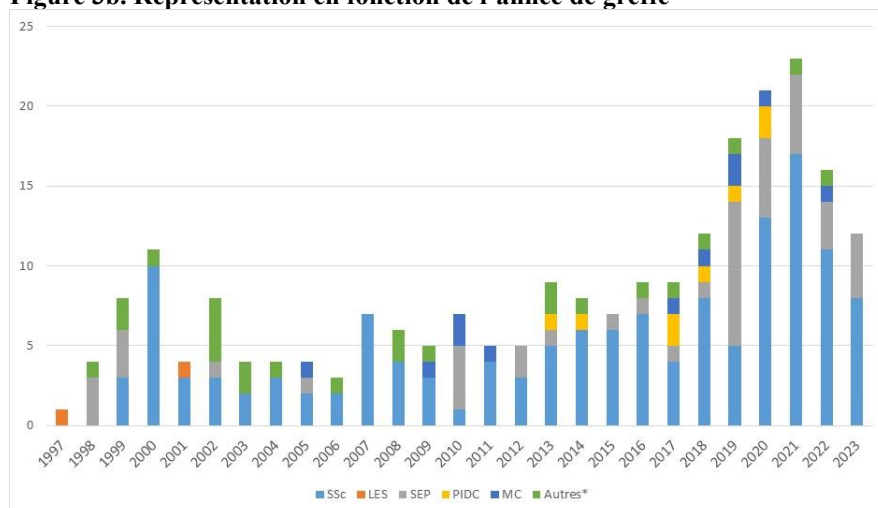


Figure 3b. Représentation en fonction de l'année de greffe



5.4.3 Recherches observationnelles rétrospectives

Les études suivantes ont été/sont menées sur les données rétrospectives collectées dans le registre MATHEC / SFGM-TC.

Table 10: Recherches rétrospectives sur données du registre MATHEC / SFGM-TC, coordonnées par/impliquant le CRMR MATHEC

Protocoles	Coordonnateur / Partenaires	Avancées sur l'année 2023	Objectifs pour 2024
Effect of Sars-Cov-2 vaccination in systemic sclerosis treated by autologous hematopoietic stem cell transplantation	d. Coordonnateurs : D Farge / L. Biard e. Partenaires : CHU Toulouse	- Avis favorable du comité d'éthique - Information des patients - Collecte des données	Analyse des résultats et publication
Cancer as a complicATion in reCipients of autologous Hematopoietic stem Cell transplantation for Autoimmune disease iNdiCation trEated in FRance and Canada ?	f. Coordonnateurs : D Farge / M. Puyade g. Partenaires : Ottawa Hospital (Pr Atkins), Calgary Hospital (Pr Storek)	- Rédaction du synopsis final - Soumission à la DRCI de l'APHP pour instruction	Obtention de l'avis favorable du comité d'éthique, collecte et analyse des données
Suivi à long terme des patients autogreffés par CSH pour maladies auto-immunes	h. Coordonnateur : Pr D. Farge i. Partenaires : Centres du réseau MATHEC		Préparation d'un synopsis, extractions et analyses des données

5.5 Biobanques et recherche translationnelle

La mise en collection d'échantillons biologiques issues des patients atteints de MAI et traités par CSH ou autre thérapie cellulaire est une nécessité énoncée dans les recommandations européennes et nationales du suivi des patients traités par thérapie cellulaire pour MAI. Ces échantillons permettent de favoriser les études translationnelles indispensables à la compréhension des mécanismes d'action de

l'autogreffe de CSH et autre thérapie cellulaire dans les MAI et, in fine, d'optimiser les protocoles de traitement en fonction du profil des patients.

5.5.1 Biobanque MATHEC-SSc

Dans ce contexte, une bio-collection MATHEC Saint-Louis, élaborée par le CRMR MATHEC et hébergée à l'hôpital Saint-Louis, Paris, existe depuis 1998 et contient plus de 13000 échantillons de patients atteints de SSc, prélevés avant et après traitement par autogreffe de CSH, cellules souches mésenchymateuses ou thérapies classiques (notamment des immunosuppresseurs) en 2023 par CAR T Cells (table 11a). Les échantillons stockés sont des dérivés de prélèvements sanguins (plasma, sérum, PBMC) et des biopsies de peau prélevées chez les patients SSc (table 11b). Cette biocollection MATHEC-SSc unique en France et dans le monde regroupe des échantillons prélevés dans le cadre : a) des études cliniques nationale ISAMAIR (PHRC AOM 97-030) et européenne ASTIS qui ont participé à démontrer l'efficacité de l'autogreffe de CSH dans la SSc b) de l'étude clinique MSC (PHRC AOM 11-25) (20 patients) et MSC-LES (HAO 15-009, 5 patients) et c) en soins courants dans le cadre du suivi des patients SSc traités par immunosuppresseurs ou par thérapie cellulaire en dehors des études cliniques.

La biocollection MATHEC-SSc a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique de la Recherche (CER) Paris Nord (IRB 00006477) le 19 décembre 2022, en collaboration avec les équipes du CRB Lariboisière/Saint-Louis et de l'URC Saint-Louis. Cette collaboration comporte un axe sur la valorisation externe des échantillons de cette biocollection. Une partie de cette biocollection MATHEC - SFGM-TC a été transférée au sein du CRB Lariboisière le 04/07/2023.

Table 11. Nombre de patients inclus dans la biobanque MATHEC-SSc fin 2023

Traitement	Nombre de patients
ACSH	56
CSM	20
Traitement classique (dont immunosuppresseurs)	143
Total	202

5.5.2 Biobanque prospective MATHEC - SFGM-TC

Compte tenu du nombre de patients greffés chaque année par ACSH pour MAI en France, il est apparu essentiel, au cours des dernières années, de collecter, selon des méthodes standardisées, des échantillons provenant de la cohorte nationale et pouvoir ainsi mener des recherches translationnelles de plus grande envergure afin de permettre des résultats statistiquement valides eu égard à la nécessité d'inclure un nombre de patients qui dépasse souvent l'effectif l'échelle d'un centre unique. L'équipe du CRMR MATHEC a donc travaillé, depuis 2020, au projet d'établissement d'une collection de ressources biologiques MATHEC - SFGM-TC nationale, prospective, longitudinale, et standardisée issue des patients traités par ACSH pour MAI, conformément aux recommandations françaises (Lansiaux et al, bull Cancer 2021) et européennes (Alexander et al, BMT 2015). **La mise en place de cette biocollection MATHEC prospective a reçu un avis favorable du CPP Sud-Ouest et Outre Mer III le 14 décembre 2022** (numéro national 2022-A01798-35) et ce en collaboration avec les équipes du CRB Lariboisière/Saint-Louis et de l'URC Saint-Louis.

5.5.3 Etudes translationnelles

Les études translationnelles suivantes ont pour objectif d'être réalisées à partir des échantillons de patients de la biocollection MATHEC Saint-Louis. Elles s'effectuent actuellement en partenariat avec l'équipe INSERM et SITI du Pr Karin Tarte à Rennes.

Table 12 : Recherches rétrospectives sur échantillons de la collection biologique MATHEC, coordonnées par/impliquant le CRMR MATHEC

Protocoles	Promoteur/ Coordonnateur/ Partenaires	2022	Avancées sur l'année 2023	Objectifs pour 2024
Analyse de la régression de la fibrose cutanée / reprogrammation système immunitaire dans les biopsies de peau de patients SSc après traitement par CSM	j. Coordonnateur : Pr D. Farge, - Partenaires : CHU Rennes (Pr Tarte/C. Delaloy/V. Lesueur/A. Lescoat/Saint-Louis/L. Michel	Reprise du projet avec le CHU Rennes sur les aspects reprogrammation système immunitaire. Dépôt ANR (étape 1 le 7/11/2022)	Projet partie intégrante d'une resoumission plus large faite à l'ANR (étape 1), portée par A. Lescoat	Obtention des fonds ANR et début des manip

5.6 Points SIGAPS

Les points SIGAPS obtenus par le CRMR MATHEC en 2023 sont de 155 dans le cadre de la publication des articles décrits dans la section 4.5.

6. Mesures spécifiques pour la prise en charge des patients depuis le début de la pandémie Covid19 dans le cadre du CRMR MATHEC:

Depuis le début de la pandémie, une synthèse adaptée des recommandations actualisées concernant les mesures prophylactiques et/ou les traitements des patients immunodéprimés pris en charge dans le CRMR et le réseau MATHEC Maladies auto-immunes ainsi que des spécificités chez patients greffés de moelle ou traités par thérapie cellulaire est mise à jour de manière hebdomadaire sur un espace dédié de la plateforme informatique MATHEC (site internet : www.mathec.com): recommandations du COSV, de la DGS, de la SFGM-TC et de la FAI2R concernant les immunodéprimés avec résumés régulièrement mis à jour des recommandations de bonne pratique sur le site internet www.mathec.com pour qu'ils soient accessibles aux patients et soignants.

7. Budget

Table 13 : Evolution du budget MATHEC entre 2018 et 2021

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Dotation CRMR MATHEC	241 472 €	227 456 €	227 456 €	206 181 €	216 465 €	219 806 € + 12 500 € (PNDS)	227 488 € + 14 310 € (PNDS)
Journée MATHEC	/	/	4 590,15 €	4 560,9 €	/ (journée virtuelle)	/ (journée virtuelle)	3 462,70 €
Site internet MATHEC	28 431,11 €	12 847,17 €	14 854,77 €	14 027,25 €	8 048,25 €	720 €	706 €
Registre MATHEC - SFGM-TC	20 724 €	42 001,8 €	/	/	10 560 €	32 835 €	3 852 €
Système Lifesize/ visioconférence	15 105,47 €	/	/	10 220 €	/	3714 €	/

8. Liens et partenaires

- MATHEC et FAI2R :**
 - Représentation de MATHEC par D. Farge au conseil scientifique de la FAI2R avec participation aux réunions du conseil scientifique
 - Représentation de MATHEC par D. Farge à la commission de recherche depuis 02/2019

- **MATHEC - Société Francophone de Greffe de Moelle et Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) :**
Comme acté dans l'article 10 du règlement intérieur de la SFGM-TC (<https://www.sfgm-tc.com/la-societe-francophone-de-greffe-de-moelle-et-de-therapie-cellulaire/reglement-interieur>), MATHEC est une composante des groupes de travail de la SFGM-TC depuis 2018. « *Le groupe Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire de la SFGM-TC (MATHEC) réunit les membres de l'association intéressés par les maladies auto-immunes ainsi que d'autres spécialistes des Maladies Auto-immunes et Auto-inflammatoires ayant une activité de greffe de cellules souches hématopoïétiques ou de thérapie cellulaire. Tout membre de l'association MATHEC peut participer aux travaux du groupe. Chaque centre relevant de la SFGM-TC ayant une activité liée à la greffe ou la thérapie cellulaire appliquée aux maladies auto-immunes peut être représenté par un ou plusieurs membres au sein du groupe MATHEC. Pour être publiée sur le site internet de la SFGM-TC, la charte de fonctionnement du groupe MATHEC doit être approuvée par le Conseil d'Administration de la SFGM-TC. Les missions de ce groupe sont notamment :*
 - *La mise en oeuvre d'actions de recherche et d'enseignement sur les maladies auto-immunes;*
 - *La conception d'essais cliniques et d'études rétrospectives dans le but d'évaluer des traitements innovants. »*
- **MATHEC dans le Groupe Francophone de Recherche de la Sclérodémie (GFRS) :**
 - Représentation de MATHEC par G. Pugnet (Toulouse) au CA du GFRS
- **MATHEC et l'European Bone Marrow Transplant association : EBMT, www.ebmt.org**
Le CRMR MATHEC est un des centres constitutifs de l'EBMT (CIC 461) et les données de thérapie cellulaire collectées concernant notamment le suivi des patients greffés pour Maladies auto-immunes en France et les traitements par Cellules Souches Mésenchymateuses sont rapportées dans le registre de l'EBMT.
- **MATHEC et l'International Society of cellular Therapy : ISCT, www.isct.org**
 - Participation active aux actions d'enseignements et de développement de la thérapie cellulaire à l'échelon européen et internationale
 - D. Farge coordonnateur MATHEC, *membre élue du Board of Directors de l'ISCT (2021-2023) est depuis 2023 élue Vice Présidente de l'ISCT Regional Europe et membre nommé du ISCT Mesenchymal Stroma Cell Committee, membre élue Vice Chair du ISCT Translational Committee, membre nommée du Comité d'organisation du Congrès de Vancouver ISCT*
- **MATHEC et l'Université McGill, Montréal, Canada :**
A l'Université McGill sont développées des collaborations entre les membres de MATHEC :
 - *Avec les cliniciens du Département de Médecine, section Rhumatologie et Pneumologie.*
L'équipe MATHEC a initié et participé très activement à la co-conception de 2 essais cliniques de thérapie cellulaire utilisant des Cellules Mésenchymateuses Stromales dans le traitement du COVID (Pi Dr Colmegna) et de la Sclérodémie PI (Dr Hudson), et intervient actuellement comme co-investigateur dans ces deux essais, qui se déroulent au Canada avec contrat de partenariat académique : Université McGill–Université Paris Cité ou les deux co-investigateurs France MATHEC sont Pr Farge (conception/suivi des patients) et Pr Reshe-Rigon/ Dr L. Biard (Statistiques)
 - *Dans la co-direction ou cosupervision par D. Farge à McGill, d'étudiants en Masters of Sciences au sein de la Division of Experimental medicine avec successivement :*
 - 2022-2023 : M. Brizio (MSc) ANTI-FIBROTIC EFFECTS OF THE HUMAN MESENCHYMAL STROMAL CELLS' SECRETOME Direction Dr I. Colmegna, co-direction D. Farge
 - 2023-2024 : S. Sultan (MSc) Wharton Jelly Mesenchymal Stem Cells to Improve Salivary Secretion Supervision : Dr P. Laneuville, co-supervision D. Farge
 - *En tant que partenaire du McGill Regenerative Network (www.mathec.com)*
- **MATHEC et les associations de patients :**
 - Association des Sclérodémies de France : <https://www.association-sclerodermie.fr/>
 - Association Française du Lupus et Autres Maladies Auto-immunes <https://www.lupusplus.com/>
 - Lupus France <https://www.lupusfrance.com/>
 - Association SEProgressif : <https://www.seprogressif.fr/index.php/fr/>
 - Fondation Sclérose en Plaques : <https://www.arsep.org/>