

Rapport d'activité CRMATHEC 2024

Table des matières

1. Introduction	2
2. Missions du CRMATHEC - Saint-Louis	3
3. L'organisation des soins.....	3
3.1 Composition de l'équipe en 2024	3
3.2 Evaluation/Expertise	4
3.2.1 Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) :.....	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 2024	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 CRMATHEC Saint-Louis de formation 2024	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 CRMATHEC.....	21
7. Budget	21
8. Liens et partenaires.....	21

1. Introduction

Le CRMR MATHEC Saint-Louis, 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. Le renouvellement du label de CRMR-MATHEC 2 a été 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 le 29 décembre 2023 pour une durée de 5 ans.**

Le Pr Farge-Bancel, coordinatrice du CRMR MATHEC Saint-Louis, est cheffe de service 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 télémédecine avec un recrutement national et international à l'Hôpital Saint-Louis, AP-HP. En 2024, le Dr Crichi (PH, UF 07) et le Pr Hervier, chef de service de l'UF 07 responsable du secteur d'hospitalisation classique de médecine interne à l'hôpital St Louis et Centre de Compétence pour le Lupus systémique, ont intégré l'équipe médicale du CRMR MATHEC.

L'équipe de coordination UF 04 du CRMR MATHEC St-Louis, « Maladies Auto-Immunes et Thérapie Cellulaire », anime **un réseau francophone qui, fin décembre 2024, réunit 598 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 par d'autres modalités de thérapie cellulaire innovantes : cellules mésenchymateuses stromales, CAR T Cells...**

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 innovante. 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 sur le site internet de la SFGM-TC (<https://www.sfgm-tc.com/>).*

Le CRMR MATHEC Saint-Louis et la plateforme de coordination MATHEC sont affiliés en 2024 :

- À l'Université de Paris Cité, 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 (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 exercé 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.

Le présent rapport décrit le bilan des activités réalisées par le CRMR MATHEC sur la période du 01 janvier au 31 décembre 2024.

2. Missions du CRMR MATHEC Saint-Louis

Conformément au [Plan National Maladies Rares 3 \(PNMR3\)](#), les membres de MATHEC travaillent dans des *centres accrédités pour l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques et autres thérapies cellulaires innovantes (MSC, CAR T Cells)* 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 et actualisés 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 en France et à l'international.*

3. L'organisation des soins

3.1 Composition de l'équipe en 2024

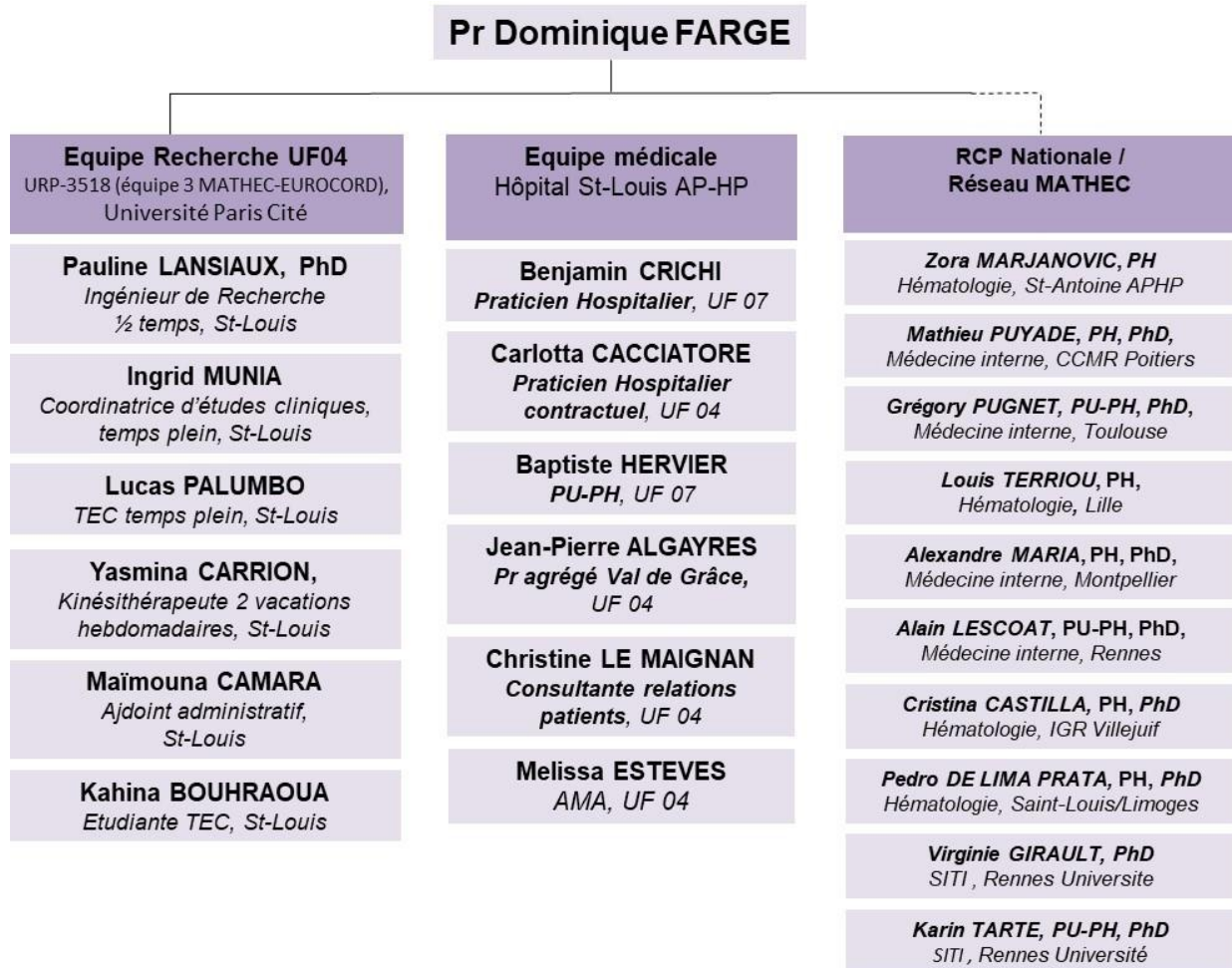
Le Pr Dominique Farge, cheffe de service de l'UF 04 (*Médecine interne: CRMR MATHEC, Maladies auto-immunes et thérapie cellulaire*) coordonne les activités du CRMR MATHEC Saint-Louis, assurées par le personnel financé par la dotation du CRMR MATHEC comporte :

- un poste d'ingénieur de recherche *mi-temps*
- un poste de coordinatrice d'études cliniques (CEC) *temps plein*;
- un poste de TEC *temps plein*;
- un poste d'adjoint administratif ;
- deux vacations de kinésithérapeute par semaine

Les autres membres du personnel émanent sur le personnel hospitalier de l'UF04 (1 PHC 6/10 mutualisé avec le secteur hospitalier 4/10 de l'UF07, un poste de secrétaire) travaillent dans des locaux dédiés. Les activités médicales de l'UF04 sont centrées sur les consultations externes en présentielle et en télémédecine, 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) avec un PH référent (Dr Crichi) de 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 2024.

Figure 1 : organigramme du CRMR MATHEC Saint-Louis AHPH sur l'année 2024



Les Praticiens Hospitaliers et/ou Universitaires, exerçant dans d'autres centres de référence ou 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 à la RCP nationale MATHEC bimensuelle, la validation collective des documents produits par l'équipe du CRMR MATHEC en vue de l'information des patients, et la participation aux protocoles de recherche clinique et translationnelle conçus par l'équipe du CRMR MATHEC.

3.2 Evaluation/Expertise

3.2.1 Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) :

Conformément au PNMR 3, la RCP nationale du CRMR MATHEC St-Louis, coordonnée par le Pr Farge, est organisée le 2^{ème} et le 4^{ème} mercredi de chaque mois. Elle réunit différents spécialistes nationaux (Paris St Antoine, Bicêtre, IGR, Toulouse, Lille, Montpellier, Poitiers) et internationaux (Israël, Canada, Italie) des maladies auto-immunes (interniste, neurologue, rhumatologue, gastro-entérologue, etc) avec les équipes d'hématologie et de thérapie cellulaire concernées pour discuter des différentes stratégies de greffe de CSH ou autres thérapies cellulaires 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, et les 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 2024, 22 séances de RCP MATHEC ont eu lieu. Au total, 70 cas ont été discutés concernant 51 patients différents (patients ayant nécessité une seconde discussion après examens complémentaires). Sur ces dossiers présentés (table 1) :

- **13 patients** présentés ont conduit à valider une **indication d'Autogreffe de CSHP**
- **3 patients** présentés ont conduit à valider une indication par **CAR-T cells**

Table 1 : Evolution de l'activité des RCP MATHEC entre 2023 et 2024 (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	
	2023 Nb cas/pts	2024 Nb cas/pts	2023 Nb pts HSCT/MSC/CAR-T	2024 Nb pts HSCT/MSC/CAR-T
SSc	69/48	43/29	18/0/0	6/0/0
Lupus	6/5	9/7	0/1/2	0/0/2
Crohn	0	1/1	0/0/0	1/0/0
SEP	15/15	6/5	6/0/0	4/0/0
PIDC	6/3	4/4	1/0/0	3/0/0
Autres	6/4	7/5	1/0/0	0/0/1
TOTAL	102/75	70/51	28/1/2	13/0/4

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 (kinésithérapie, 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 St-Louis ou « en téléconsultation », 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 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 2018 et 2023 (années pleines)

Items	2018	2019	2020	2021	2022*	2023*	2024
Nombre total de patients différents vus par le centre au cours de l'année	166	252	281	263	161	321	252
Nombre de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année	95	115	81	82	21	159	127
Nombre d'avis d'expertise rendus sur dossier médical (hors RCP) ou sur dossier en consultation	/	/	/	16	104	132	36
Nombre de consultations médicales	255	483	319	503	658	989	307
Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués au cours de l'année	/	/	211	132	375	360	85
Nombre total de patients hospitalisés (en hospitalisation complète)	90	156	108	85	454	598	361
Nombre total de patients hospitalisés (Hdj)	57	34	17	26	162	207	276
Kinésithérapie							
Nombre total de patients différents vus par le centre	NA	NA	NA	NA	NA	45	48
Nombre de consultations	NA	NA	NA	NA	NA	118	114

*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. L'occupation du poste de PHC dont l'activité hospitalière est dédiée au suivi en CS, HDJ et en télémedecine sur les deux unités, avec un temps de travail réparti à 6/10 sur UF 07 et à 4/10 sur UF 04 a été effective uniquement 5 mois en 2022 (départ vers un autre hôpital) et 6 mois en 2024 (congé maternité vacances).

3.2.3 Epidémiologie : Saisie dans BAMARA

Conformément au 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 St-Louis sont collectées via BaMaRa en mode autonome, puis intégrées à la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).

En 2024 : 600 patients ont été recensés dans BAMARA (table 3).

Table 3 : Nombre de patients rapportés dans BaMaRa, relatifs à l'activité 2024 du CRMR MATHEC (années pleines). n = nombre de patients en fonction du diagnostic correspondant

Diagnostic	Nombre total de patients dans Bamara en 2024	Diagnostic	Nombre total de patients dans Bamara en 2024
Amylose AL localisée	1	Mastocytose cutanée maculopapulaire	1
Anémie de Biermer	1	Myopathie inflammatoire auto-Immune	14
Angio-œdème	2	Néphropathie à IgA	1
Aplasie médullaire idiopathique	1	Neutropénie idiopathique de l'adulte	2
Artérite à cellules géantes/Maladie de Horton	20	Pemphigoïde bulleuse	1
Artérite de Takayasu	1	PIDC	2
Arthrite psoriasique	2	Polyangéite microscopique	3
Arthrite réactionnelle	1	Polyarthrite juvénile avec facteur rhumatoïde	1
Autisme	1	Polyarthrite rhumatoïde	6
Cholangite biliaire primitive	1	Polychondrite atrophiante	2
Cholangite sclérosante primitive	1	Polymyosite	2
Connectivite mixte	26	Polyradiculonévrite dysimmunitaire subaiguë	1
Cryoglobulinémie mixte	5	Polysérosite récurrente bénigne	1
Déficit immunitaire commun variable	4	Pseudopolyarthrite rhizomélique	13
Dermatomyosite	4	Purpura thrombopénique immunologique	5
Encéphalite auto-immune supratentoriale	1	SAMA primaire	1
Erythème polymorphe majeur	1	SAPL	2
Fibrose rétropéritonéale/associée/idiopathique	1	Sarcoïdose	53
Fièvre méditerranéenne familiale	3	Sclérodémie / localisée	8
GPA	1	Sclérodémie systémique / diffuse / limitée	130
Granulomatose avec poly angéite	5	Sclérose latérale amyotrophique	1
Granulomatose chronique	5	Sclérose en plaques	16
Hémochromatose type 1	3	Sclérose tubéreuse de Bourneville	1
Hémophilie acquise A	2	Spondylarthrite ankylosante	6
Hépatite auto-immune	1	Syndrome anti-Jo1	1
Lichen plan linéaire	1	Syndrome de Gougerot-Sjögren	44
Lupus cutané intermittent/ érythémateux		Syndrome de Miller Fisher	9
cutané / cutané Subaigu / discoïde	8	Syndrome de Raynaud-Claes	1
Lupus érythémateux systémique /		Syndrome de Reynolds	2
autosomique récessif / systémique	78	Syndrome de Sharp	1
Maladie associée aux IgG4	1	Syndrome de Sweet	1
Maladie coeliaque	2	Syndrome des antiphospholipides	5
Maladie de Behçet	19	Syndrome des antisynthétases	11
Maladie de Biermer	2	Syndrome hémolytique et urémique atypique	2
Maladie de Casleman	1	Syndrome hyperéosinophilique	1
Maladie de Crohn	4	Syndrome SAPHO	1
Maladie de Kikuchi	2	Syndrome VEXAS	1
Maladie de Still	1	Thrombocytose familiale	1
Maladie de Vogt-Koyanagi-Harada	2	Thrombose portale/primitive	2
Maladie vasculaire portosinoïdale	1	Uvéite intermédiaire	1
Mastite granulomateuse idiopathique	1	Vascularites	8

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 2024, le CRMR MATHEC a coordonné :

- **la traduction en anglais du PNDS** « Greffe de cellules souches hématopoïétiques dans les maladies auto-immunes », paru dans la revue de Médecine Interne 2024.

French protocol for the diagnosis and management of hematopoietic stem cell transplantation in autoimmune diseases. Farge D, Pagnet G, Allez M, Castilla-Llorente C, Chatelus E, Cintas P, Faucher-Barbey C, Labauge P, Labeyrie C, Lioure B, Maria A, Michonneau D, Puyade M, Talouarn M, Terriou L, Treton X, Wojtasik G, Zephir H, Marjanovic Z; MATHEC collaborators. Rev Med Interne. 2024 Feb; 45(2):79-99. doi: 10.1016/j.revmed.2023.12.008. Epub 2024 Jan 13.

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 2024 par Mme I. Munia, TEC senior, devenue depuis septembre 2024 CEC au 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 :

- 1) **Une page d'accueil** : informations importantes et actualités, essais cliniques en cours et événements à venir
- 2) 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, les missions et 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. 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), informe sur le parcours du patient autogreffé par CSH ou traité par thérapie cellulaire innovante (MSC ou CAR T Cells), 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 depuis 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.voozoo.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 participe à la formation des

professionnels de santé et des étudiants en mettant à disposition les diaporamas, les vidéos (accès libre) de présentation des différents congrès scientifiques, notamment les journées annuelles MATHEC, et la veille bibliographique faite par l'équipe du CRMR 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 membres du réseau 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 évènements, 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 2024

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

Table 4. Activité des connexions sur le site mathec.com en 2024 (au 10/12/2024)

Utilisateurs (nombre)	14 371 (-4% % vs 2023)	Sessions (nombre)	184724
Nouvel utilisateur (%)	98%	Pages vues (nombre)	26286
Utilisateur déjà connecté (%)	2	Patients/parcours autogreffés:	8930
5 premiers pays utilisateurs (%)	84	Page d'accueil Fr/En	7713
France (%)	58	Soignants/ RCP:	745
Hong Kong (%)	14	Patients/MAI:	662
USA (%)	6	soignants/Protocoles-therapeutiques/:	534
Belgique (%)	3	Patient/partager :	433
Algérie (%)	2	A propos/qui sommes-nous :	370
		Patients/traitement par thérapie cellulaire:	311

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 Web application 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 01/01/2024 et le 10/12/2024

Sessions (nombre)	135
5 premiers pays utilisateurs (%)	99
France (%)	83
USA (%)	8
Maroc (%)	4
Algérie (%)	3
Australie (%)	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 FAIPR, 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 10/12/2024, les statistiques de connexion à la page Facebook MATHEC sont les suivants :

- 512 abonnements à la page MATHEC (vs 421 le 31/12/2023)
- 26 posts ont été publiés par MATHEC (vs 30 posts en 2023)
- 8564 vues des publications (vs 8960 en 2023)

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 Ligne téléphonique Allo MATHEC et email allo-MATHEC :

Dédiés aux demandes d'information et d'orientation des patients, ils ont été créés 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 Les Vendredis MATHEC

Afin de répondre aux demandes 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 (environs 15 minutes) puis les patients peuvent échanger sur leur expérience ou poser leurs questions. Depuis la mise en place des Vendredis MATHEC, une dizaine de patients ou des membres proches de leur famille participent à chaque session.

Vendredi MATHEC du 12 janvier 2024 : « Autogreffe de cellules souches hématopoïétiques pour le traitement de la sclérodermie systémique », Dr F. Urbain

Vendredi MATHEC du 9 février 2024, visioconférence : « Autogreffe de cellules souches hématopoïétiques pour le traitement des polyneuropathies inflammatoires démyélinisantes chroniques », C. Beuvon

Vendredi MATHEC du 12 avril 2024, visioconférence : « Autogreffe de cellules souches hématopoïétiques pour le traitement de la sclérose en plaque : Pour qui ? Pourquoi ? », M. Puyade

Vendredi MATHEC du 14 juin 2024, visioconférence : « vaccinations avant et après greffe de cellules souches hématopoïétiques pour maladie auto-immune: Pour qui ? Pourquoi ? », A. Maria

4.4 Journée annuelle du CRMR MATHEC Saint-Louis : formation 2024

Le CRMR MATHEC organise chaque année depuis 2018, en janvier, la journée annuelle MATHEC de formation nationale et internationale destinée aux médecins, paramédicaux et personnels impliqués dans le parcours de greffe de CSH 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 : hématologie, neurologie, médecine interne, rhumatologie, 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.

En 2024, la journée du CRMR MATHEC en lien avec l'International Society of Stem Cell Therapy « ISCT « The Use of Cell Therapies for Autoimmune Diseases : MSCs from Biologie to Clinical Application », organisée par le CRMR MATHEC et l'ISCT à l'hôpital St-Louis le 25 et 26 janvier 2024. Cette journée a réuni **76 participants français et étrangers en présentiel et 21 intervenants à l'amphithéâtre Milian** selon le programme reproduit ci-dessous :

[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 : 11

1. 12 janvier 2024, DIU Immunopathologie Toulouse « *Autogreffe et Cellules souches mésenchymateuses dans les maladies Inflammatoires systémiques* » [G. Pugnet](#)
2. 1 février 2024, Marseille, Service de Médecine Interne Pr Granel, Dr E Jean: « *CAR T Cell et Lupus* », [D. Farge](#)
3. 26 mars 2024, Service de Médecine Interne Pr Duhaut, Amiens : « *CAR T Cell pour le traitement du Lupus Erythémateux Systémique sévère Lupus* », [D. Farge](#)
4. 03 avril 2024, DU biothérapies innovantes Toulouse : « *Thérapie cellulaire appliquée aux Maladies Auto-immunes : exemple de la sclérodémie systémique, du lupus ou des maladies neuro inflammatoires* », [G. Pugnet](#)
5. 13 avril 2024, Service de Médecine Interne Pr R Dhote, Hôpital Avicenne : « *Thérapies Cellulaires et géniques innovantes par MSC et CAR T Cell dans le traitement du Lupus Erythémateux Systémique sévère* », [D. Farge](#)
6. 26 avril 2024, Service de Médecine Interne Pr Mouly, Hôpital Lariboisière : « *CAR T Cell pour le traitement du Lupus Erythémateux Systémique sévère Lupus* », [D. Farge](#)
7. 24 juin 2024, Service de Médecine Interne Pr Bonnote, CHU Dijon : « *CAR T Cell pour le traitement du Lupus Erythémateux Systémique sévère Lupus* », [D. Farge](#)
8. 2 juillet 2024, Service de Médecine Interne Pr Bonnote, CHG Eaubonne: « *CAR T Cell pour le traitement du Lupus Erythémateux Systémique sévère Lupus* », [D. Farge](#)
9. 10 octobre 2024, DES Grand Sud Toulouse/Montpellier/Nîmes/Marseille/Nice : « *Thérapie Cellulaire et sclérodémie : soins courants et perspectives* », [G. Pugnet](#), [A. Maria](#)
10. 14 novembre 2024, Master 2 Innovation Thérapeutiques & Ingénierie Tissulaire ITT2 (directeur V Planat) : « *Exemple d'essai clinique en cours utilisant un MTI dans les maladies auto immunes* », [G. Pugnet](#)
11. 5 décembre 2024, Master 2 BioHealth, Montpellier « *Mesenchymal Stem Cells for Immune Mediated Inflammatory Disorders (IMID): applications for systemic sclerosis* », [A. Maria](#).
12. 12 décembre 2024, Hôpital Cochin, Université Paris Cité : Cours de Master immuno-pathologie « *Greffes de CSH dans les maladies auto-immunes* », [D. Farge](#)

• A l'échelon international : 12

1. 25-26 janvier 2024 Paris, ISCT Educational Course The Use of Cell Therapies for Autoimmune Diseases, Hôpital Saint-Louis, Paris: « *MSCs from Biology to Clinical Application MSC for Treating Patients with Autoimmune Diseases: Dream or Reality?* », [D. Farge](#)
2. 25-26 janvier 2024 Paris, ISCT Educational Course The Use of Cell Therapies for Autoimmune

- Diseases: « *MSCs for Systemic Sclerosis* », [D. Farge](#)
3. 4 Avril 2024, Marseille, The Scientific Annual Conference - Institut Cancer et Immunologie (ICI) « *CAR T cells, advances in cellular engineering and future challenges in cancer therapy* » CART T cells therapy for lupus: why and how ? [D. Farge](#)
 4. 16 april 2024, 50th Annual Meeting of the EBMT in Glasgow, UK, from the 16 of April 2024.POSTER « *Thymic size longitudinal changes on chest HCRT changes topography after AHCST for dSSC* », [G. Pugnet](#)
 5. 2 may 2024, Friday meetings Mosaic of Autoimmunity network Haifa on line Autologous Hematopoietic Stem Cell transplantation in Systemec Sclerosis patients is efficacious (grade A level evidence): can we make it safer? [D. Farge](#)
 6. 13 may 2024, Munich Das Achenal, Germany: « EBMT guidelines for the use of CART cells in autoimmune diseases why and how » 1st Internationale autoimmune CART Inovator Summit symposium [D. Farge](#)
 7. 19 may 2024 Lubjina international Autoimmunity meeting Use of CART in SLE [D. Farge](#)
 8. 5 september 2024, Gotheborg Sweden ISCT Europe meeting Allogeneic Umbilical Cord-derived Mesenchymal Stromal Cells MSC(UC) as treatment for SLE: a single centre open label dose-escalation phase I study [I Munia \(poster\)](#), [D Farge](#) (oral)
 9. 10-12 October 2024 EBMT ADWP CT EBMT educational meeting Milano October 2024 Mesenchymal stromal cells for treating autoimmune diseases [D Farge](#)
 - 10.18 october 2024 CART DAY 8 th international symposium on CART cell Lille “CART in autoimmune diseases : the EBMT guidelines” [D Farge](#)
 - 11.18 november 2024, Washington DC, Thymic Size Longitudinal Changes on Chest High-resolution Computed Tomography After Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Diffuse Cutaneous Systemic Sclerosis. ACR Convergence. (Poster) [G. Pugnet](#)
 - 12.3rd december 2024, Meeting of the minds on ATMP evidence for comparative effectiveness assessment ISCT ATMP Sweden Alliance for regenerative medicine “Autologous HSCT for systemic sclerosis” Stockholm Sweden [D Farge](#)

- **Organisation de congrès et colloques**

- 25-26 janvier 2024 Paris, ISCT Educational Course The Use of Cell Therapies for Autoimmune Diseases: MSCs from Biology to Clinical Application 80 registered + 20 speakers chairs
- 6 may 2024: on line free meeting ISCT Europe Regional Town Hall CART cell in Autoimmunity: F Muller special lectures and QA

4.5.2 Publications indexées

- **Articles pour lesquels les membres du CRMR MATHEC sont cités dans les co-auteurs : 16**

1. Farge D, Pugnet G, Allez M, Castilla-Llorente C, Chatelus E, Cintas P, Faucher-Barbey C, Labauge P, Labeyrie C, Lioure B, Maria A, Michonneau D, Puyade M, Talouarn M, Terriou L, Treton X, Wojtasik G, Zephir H, Marjanovic Z; MATHEC collaborators. *French protocol for the diagnosis and management of hematopoietic stem cell transplantation in autoimmune diseases*. **Rev Med Interne**. 2024 Feb; 45(2):79-99. doi: 10.1016/j.revmed.2023.12.008. Epub 2024 Jan 13.PMID: 38220493
2. Greco R, Alexander T, Del Papa N, Müller F, Saccardi R, Sanchez-Guijo F, Schett G, Sharrack B, Snowden JA, Tarte K, Onida F, Sánchez-Ortega I, Burman J, Castilla Llorente C, Cervera R, Ciceri F, Doria A, Henes J, Lindsay J, Mackensen A, Muraro PA, Ricart E, Rovira M, Zuckerman T, Yakoub-Agha I, Farge D. *Innovative cellular therapies for autoimmune diseases: expert-based position statement and clinical practice recommendations from the EBMT practice harmonization and guidelines committee*. **EClinicalMedicine**. 2024 Feb 10; 69:102476. doi: 10.1016/j.eclinm.2024.102476. eCollection 2024 Mar.PMID: 38361991
3. 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**. 2024 Feb; 111(2S):S84-S95. doi: 10.1016/j.bulcan.2023.09.002. Epub 2023 Oct 14.PMID: 37845095
4. Müller F, Taubmann J, Bucci L, Wilhelm A, Bergmann C, Völkl S, Aigner M, Rothe T, Minopoulou I, Tur C, Knitza J, Kharboutli S, Kretschmann S, Vasova I, Spoerl S, Reimann H, Munoz L, Gerlach RG, Schäfer S, Grieshaber-Bouyer R, Korganow AS, Farge-Bancel D, Mougiakakos D, Bozec A, Winkler T, Krönke G, Mackensen A, Schett G. *CD19 CAR T-Cell Therapy in Autoimmune Disease - A Case Series with Follow-up*. **N Engl J Med**. 2024 Feb 22; 390(8):687-700. doi: 10.1056/NEJMoa2308917.

5. Lescoat A, Rimar D, Farge D. *Systemic sclerosis, silica exposure and cellular therapies: The sand in the gears?* **Rev Med Interne**. 2024 Feb 22;S0248-8663(24)00057-2. doi: 10.1016/j.revmed.2024.02.003. Online ahead of print. PMID: 38395716 <https://authors.elsevier.com/c/1ieQIubUqrgy>
6. **Cacciatore C**, Baudet M, Jean E, Presente S, Para M, Sonneviller R, Arangalage D, Ait Abdallah N, Sicre de Fontbrune F, Prata PH, Cricchi B, Hervier B, Parquet N, Soulat G, Mousseaux E, Burt RK, Farge D. *ECMO during aplasia: a bridge towards myopericarditis recovery after Hematopoietic Stem Cell Transplant for Systemic Sclerosis and Coronarovirus Disease vaccination.* **Curr Res Transl Med**. 2024 Apr 9; 72(3):103449. doi: 10.1016/j.retram.2024.103449.
7. Alsultan A, Farge D, Kili S, Forte M, Weiss DJ, Grignon F, Boelens JJ. *International Society for Cell and Gene Therapy Clinical Translation Committee recommendations on mesenchymal stromal cells in graft-versus-host disease: easy manufacturing is faced with standardizing and commercialization challenges.* **Cytotherapy**. 2024 May 9;S1465-3249(24)00713-8. doi: 10.1016/j.jcyt.2024.05.007.
8. Keret S, Chutko B, Dobrecky-Mery I, Wolak A, Hardak E, Slobodin G, Shouval A, Israel H, Zuckerman T, Yehudai-Ofir D, Farge D, Rimar D. *Cardiac safe hematopoietic stem cell transplantation protocol for systemic sclerosis with myocarditis- a two-step approach.* **Rheumatology** 2024 May 13;keae268. doi: 10.1093/rheumatology/keae268.
9. Sanchez-Guijo F, Vives J, Ruggeri A, Chabannon C, Corbacioglu S, Dolstra H, Farge D, Gagelmann N, Horgan C, Kuball J, Neven B, Rintala T, Rocha V, Sanchez-Ortega I, Snowden JA, Zwaginga JJ, Gnechhi M, Sureda A. *Current challenges in cell and gene therapy: a joint view from the European Committee of the International Society for Cell & Gene Therapy (ISCT) and the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT).* **Cytotherapy**. 2024 Jul; 26(7):681-685. doi: 10.1016/j.jcyt.2024.02.007. Epub 2024 Feb 17. PMID: 38416085
10. Castilla-Llorente C, Bonnin A, Lansiaux P, Tudesq JJ, Beuvon C, Fabreguettes JR, Pers YM, Pignet G, Maria ATJ, Puyade M, Urbain F, Terriou L, Poindron V, Jachiet M, Cacciatore C, Lescoat A, Prata PH, Munia I, Madelaine I, Thieblemont C, Tarte K, Yakoub-Agha I, Magro L, Farge D, Marjanovic Z. *Prerequisite and organisation of health-care pathways for Cell and Gene therapies, using Mesenchymal Stromal Cells (MSC) or Chimeric Antigen Receptor (CAR) T cells, in patients with autoimmune systemic diseases.* **Bull Cancer**. 2024 Sep 5;S0007-4551(24)00267-4. doi: 10.1016/j.bulcan.2024.06.008. Online ahead of print.
11. Brizio M, Mancini M, Lora M, Joy S, Zhu S, Brilland B, Reinhardt DP, Farge D, Langlais D, Colmegna I. *Cytokine Priming Enhances the Antifibrotic Effects of Mesenchymal Stromal Cells Conditioned Medium Via Fibrogenic Myofibroblasts Elimination and Extracellular Matrix Degradation.* **Stem Cell Res Ther**. 2024 Sep 27; 15(1):329. doi: 10.1186/s13287-024-03916-9. PMID: 39334258
12. Alsuliman T, Psimaras D, Stocker N, Sestili S, Banet A, Van de Wyngaert Z, Bonnin A, Badoglio M, Puyade M, Farge D, Mohty M, Marjanovic Z. *Autologous hematopoietic stem cell transplantation in the treatment of multi-refractory Stiff Person Syndrome: a case study.* **Bone Marrow Transplant**. 2024 Oct 17. doi: 10.1038/s41409-024-02440-x.
13. Alexander T, Badoglio M, Labopin M, Daikeler T, Farge D, Kazmi M, Rovira M, Roldan E, Snowden J, Raffaella G; Autoimmune Diseases Working Party (ADWP) of the EBMT. *Monitoring and management of CMV and EBV after autologous haematopoietic stem cell transplantation for au-toimmune diseases: a survey of the EBMT Autoimmune Diseases Working party (ADWP)".* **Bone Marrow Transplant**. 2024 Nov 7. doi: 10.1038/s41409-024-02461-6.
14. Alsuliman T, Marjanovic Z, Rimar D, Tarte K, Avcin T, Hagen M, Schett G, Farge D. *Harnessing the potential of CAR-T cell in Lupus treatment: from theory to practice.* **Autoimmun Rev**. 2024 Dec; 23(12):103687. doi: 10.1016/j.autrev.2024.103687. Epub 2024 Nov 10.
15. Greco R, Alexander T, Yakoub-Agha I, **Farge D**. *In response to the letter by Howard JF and colleagues (eclinm-D-24-00922).* **EClinicalMedicine**. 2024 Nov 21; 78:102917. doi: 10.1016/j.eclinm.2024.102917. eCollection 2024 Dec. PMID: 39640931
16. Farge D, Biard L, Weil B, Girault V, Lansiaux P, Munia I, Loisel S, Charles C, Saout J, Resche-Rigon M, Korganow AS, Beuvon C, Pignet G, Cacciatore C, Abisror N, Taupin JL, Cras A, Lowdell MW, Tarte K. *Allogeneic Umbilical Cord-derived Mesenchymal Stromal Cells MSC (UC) as treatment for Systemic Lupus Erythematosus (SLE): a single centre open label dose-escalation phase I study.* **Lancet Rheumatology** 17 decembre 2024

• **Contribution à des essais multicentriques et publications correspondantes : 10**

1. Rapoport CS, Choi AK, Kwakkenbos L, Carrier ME, Henry RS, Levis B, Bartlett SJ, Gietzen A, Gottesman K, Guillot G, Lawrie-Jones A, Mayes MD, Mouthon L, Richard M, Worroneau M, Benedetti A, Roesch SC, Thombs BD, Malcarne VL; SPIN COVID-19 Patient Advisory Team; **SPIN Investigators**. *Moderators of Loneliness Trajectories in People with Systemic Sclerosis During the COVID-19 Pandemic: A SPIN COVID-19 Cohort Longitudinal Study.* **Int J Behav Med**. 2024 Jun;31(3):352-362.
2. Dal Santo T, Rice D, Carrier ME, Virgili-Gervais G, Levis B, Kwakkenbos L, Bartlett SJ, Gietzen A,

- Gottesman K, Guillot G, Hudson M, Hummers LK, Malcarne V, Mayes M, Mouthon L, Richard M, Sauve M, Wojeck R, Geoffroy MC, Benedetti A, Thombs B; **SPIN investigators**. *Factors associated with satisfaction with social roles and activities among people with systemic sclerosis: a Scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) cohort cross-sectional study*. **RMD Open**. 2024 Feb 29;10(1):e003876. doi: 10.1136/rmdopen-2023-003876.
3. 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**. 2024 Feb; 46(3):533-545. doi: 10.1080/09638288.2023.2169775. Epub 2023 Jan 28. PMID: 36708187
 4. Wyss A, Jordan S, Graf N, Carreira PE, Distler J, Cerinic MM, Siegert E, Henes J, Zanatta E, Riccieri V, Truchetet ME, Oksel F, Li M, Kucharz EJ, Eyerich K, Del Galdo F, Vonk MC, Vold AH, Gabrielli A, Distler O; **EUSTAR collaborators**. *Does regression of skin thickening predict improvement of internal organ involvement and survival in patients with diffuse cutaneous systemic sclerosis? A EUSTAR analysis*. **Arthritis Res Ther**. 2024 Oct 31; 26(1):187.
 5. Virgili-Gervais G, Matthews B, Nassar EL, Carrier ME, Kwakkenbos L, Pauling JD, Bartlett SJ, Gietzen A, Gottesman K, Guillot G, Hudson M, Hummers LK, Lawrie-Jones A, Malcarne VL, Mayes MD, Richard M, Sauvé M, Wojeck RK, Mouthon L, Benedetti A, Thombs BD; Scleroderma Patient-centered Intervention Network investigators. *The association of outdoor temperature and self-reported Raynaud's phenomenon severity among people with systemic sclerosis: a Scleroderma Patient-centered Intervention Network Cohort study*. **Lancet Rheumatol**. 2024 Oct;6(10): e684-e692.
 6. Alkan A, Carrier ME, Henry RS, Kwakkenbos L, Bartlett SJ, Gietzen A, Gottesman K, Guillot G, Lawrie-Jones A, Hudson M, Hummers LK, Malcarne VL, Mayes MD, Mouthon L, Richard M, Wojeck RK, Worrton-Sauvé M, Benedetti A, Thombs BD; **Scleroderma Patient-Centered Intervention Network Investigators**. *Minimal Detectable Changes of the Health Assessment Questionnaire-Disability Index, Patient-Reported Outcomes Measurement Information System-29 Profile Version 2.0 Domains, and Patient Health Questionnaire-8 in People With Systemic Sclerosis: A Scleroderma Patient-Centered Intervention Network Cohort Cross-Sectional Study*. **Arthritis Care Res (Hoboken)**. 2024 Nov;76(11):1549-1557
 7. Nassar EL, Virgili-Gervais G, Carrier ME, Kwakkenbos L, Henry RS, Hu S, Provencher S, Golberg M, Bartlett SJ, Mouthon L, Patten SB, Varga J, Benedetti A, Thombs BD; Scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) COVID-19 Patient Advisory Team, on behalf of the **SPIN Investigators**. *Experiences of telehealth during and after the COVID-19 pandemic and preferences for future care of people with systemic sclerosis: a cross-sectional study*. **Lancet Rheumatol**. 2024 Oct;6(10):e660-e663. doi: 10.1016/S2665-9913(24)00166-8. Epub 2024 Jun 26.
 8. Dal Santo T, Rice DB, Carrier ME, Virgili-Gervais G, Levis B, Kwakkenbos L, Golberg M, Bartlett SJ, Gietzen A, Gottesman K, Guillot G, Hudson M, Hummers LK, Malcarne VL, Mayes MD, Mouthon L, Richard M, Sauvé M, Wojeck RK, Geoffroy MC, Benedetti A, Thombs BD; **SPIN Investigators**. *Factors associated with physical function among people with systemic sclerosis: a SPIN cohort cross-sectional study*. **Rheumatology (Oxford)**. 2024 Oct 1;63(10):2660-2669.
 9. Mongin D, Matucci-Cerinic M, Walker UA, Distler O, Becvar R, Siegert E, Ananyeva LP, Smith V, Alegre-Sancho JJ, Yavuz S, Limonta M, Riemekasten G, Rezus E, Vonk M, Truchetet ME, Del Galdo F, Courvoisier DS, Iudici M; **EUSTAR collaborators**. *Oral glucocorticoids for skin fibrosis in early diffuse systemic sclerosis: a target trial emulation study from the European Scleroderma Trials and Research group database*. **Arthritis Care Res (Hoboken)**. 2024 Nov 14. doi: 10.1002/acr.25469.
- **Chapitres de livres : 1**
Santana-Gonçalves M, Malmegrim K, **Farge D**, Oliveira MC. *Immune reconstitution in rheumatic disease patients after autologous hematopoietic stem cell transplantation*. **Handb Clin Neurol**. 2024; 202:75-91. doi: 10.1016/B978-0-323-90242-7.00015-8. PMID: 39111920
 - **Un livre destiné au grand public**
La greffe de cellules souches hématopoïétiques dans les maladies auto-immunes. Par les patients, pour les patients. 2024. **81 pages**: Séverine Dessajan, avec la collaboration de Pr D. Farge, Dr C Le Maignan, Pr JP Algayres Edition FAI2R CRMR MATHEC

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 2024. Elle concerne des projets débutés avant 2024 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) à temps plein devenue en 2024 coordinatrice d'études cliniques (CEC), d'une CEC à mi-temps devenue en 2024 ingénieure de recherche clinique, ainsi que les partenaires décrits dans la colonne « Promoteur/ 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 2024 visent à évaluer l'utilisation des cellules stromales mésenchymateuses (CSM) dans le traitement de la sclérodémie systémique (SSc), du Lupus (LES) et du COVID-19.

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

Protocoles	Promoteur/ Rôle CRMR MATHEC/ Partenaires	Avancées sur l'année 2024	Prévisions pour 2025
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	Fin de suivi des patients inclus(08/02/2024).Analyse des résultats, rédaction de l'article, soumission et publication dans le <i>Lancet Rheum</i> 17/12/2024	TERMINE
Traitement des sclérodémies systémiques sévères réfractaires par injection de CSM allogéniques issues de tissu adipeux : étude randomisée de phase I/II MSC-AT-SSc PHRC AOM 20558. NCT06722105	- Promoteur : APHP Saint-Louis - Investigateurs : • Investigateur coordinateur Pr Farge • Directeur scientifique: Pr Tarte • Pr G. Pagnet, CHU Toulouse - Partenaire : SITI Rennes	- Production des cellules AT-MSc - Obtention des autorisations réglementaires pour l'étude	- Inclusions et traitement des patients
<i>Phase I/II RCT of umbilical cord-derived MSC in refractory SSc-CARE-SSc. Canadian Institutes of Health Research (CIHR) grant</i> NCT04356287	- Promoteurs : Mc Gill, Montréal, Canada - CRMR MATHEC : D. Farge co-PI; Dr I Colmegna co-PI	Inclusion de 10 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 Clôture des inclusions	Début de l'analyse des résultats Publication
<i>Treatment of Respiratory Complications Associated With COVID-19 Infection Using ProTrans®- SMART-Trial</i> NCT04896853	- Promoteur: NextCell Pharma Ab - PI: J. Sundh, Örebro University Hospital - CRMR MATHEC : D. Farge	Inclusion de 9 patients, inclus sur les 10 prévus Elargissement des indications au SVRS	Dernier patient à recruter en cours

5.2 Recherches observationnelles prospectives

Les recherches prospectives observationnelles prospectives menées par le CRMR MATHEC au cours de la période 2024 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 2024, 44 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 (81). Le suivi au long cours des 10 patients inclus par le CRMR MATHEC dans la cohorte européenne NISCC 1 a été finalisé en 2024.
- **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 2024, 7 patients autogreffés par CSH pour SEP suivis en France sont inclus dans OMST (sur 89 au total dans l'étude).

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

Protocoles	Promoteur/ Rôle CRMR / MATHEC / Partenaires	Avancées sur l'année 2024	Objectifs pour 2025
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, Montpellièrs, Brest	Analyse rétrospective du devenir des patients déjà traités par HSCT jusqu'à juillet 2023, correspondant à la date de fin d'inclusion dans cette cohorte européenne avec un Total de 44 patients inclus en France sur 75 au total en Europe depuis 03/2019 . Poursuite de la coordination du suivi des patients dans l'étude au plan national.	Coordination de la MAJ des follow-up de l'ensemble des patients inclus pour France. Analyse des résultats prévus en juillet 2025
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 pour 10 patients et transmission à l'EBMT	Aanalyse des résultats et publication en collaboration avec EBMT et G Henes (coPI)
Etude observationnelle et multicentrique des patients traités par ACHSP pour Sclérose en Plaques OMST	- Promoteur : EBMT - CRMR MATHEC : investigateur France Farge)	Inclusion de 3 patients supplémentaires en France (total 7 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 2024	Objectifs pour 2025
Cohorte du réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique- SPIN	- Promoteur : Mc Gill - CRMR MATHEC : co-investigateur	Inclusion de 5 patients supplémentaires (avec au total 66 patients inclus par le CRMR MATHEC depuis le début de la collaboration)	Poursuite des inclusions
Finalisation des interviews et analyse des parcours de soins de 15 patients lors des traitements par ACSH/MSC pour MAI avec Mme S. Dessajean (sociologue)	- Prix de la Filière FAI2R - Budget CRMR MATHEC	Rédaction du livre « Par les patients pour les patients » en collaboration avec les membres du Comité de Pilotage Impression du livre	Distribution du livre

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 :

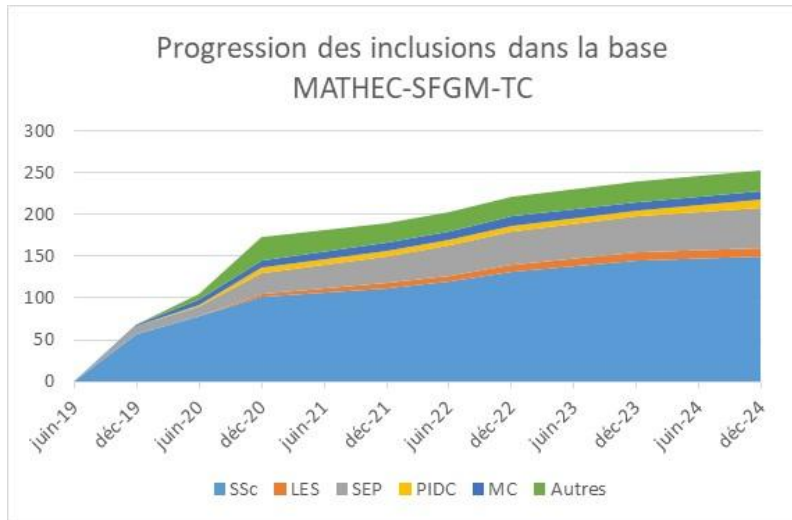
- Le centre renseigne lui-même ses données sur la base MATHEC - SFGM-TC
- Le centre délègue la saisie des données à l'équipe de coordination de la base « MATHEC - SFGM-TC » en transmettant les informations nécessaires (comptes rendus d'hospitalisation, de consultation et d'examen aux dates requises)

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, 252 patients ont été inclus dans la base MATHEC - SFGM-TC au 31 décembre 2024, dont 238 patients autogreffés par CSH. Les centres de Poitiers, Toulouse et Montpellier sont autonomes sur la saisie des données de leurs patients (n=49 patients au total sur les 3 centres). Les données relatives aux patients traités dans les autres centres (n=127 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 31/12/2024



SSc : Sclérodémie Systémique; LES : Lupus Erythémateux Systémique; SEP : Sclérose en plaques ; PIDC : Polyradiculonévrite Inflammatoire Démyélinisante 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 9 et les figures 3a et 3b décrivent les patients inclus dans le registre MATHEC - SFGM-TC au 31/12/2024.

Table 9 : Répartition des patients inclus dans le registre MATHEC - SFGM-TC en fonction de leur traitement au 31/12/2024

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 Démyélinisante 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	238	144	2	47	10	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 31/12/2024.

Figure 3a. Représentation en fonction du centre de greffe

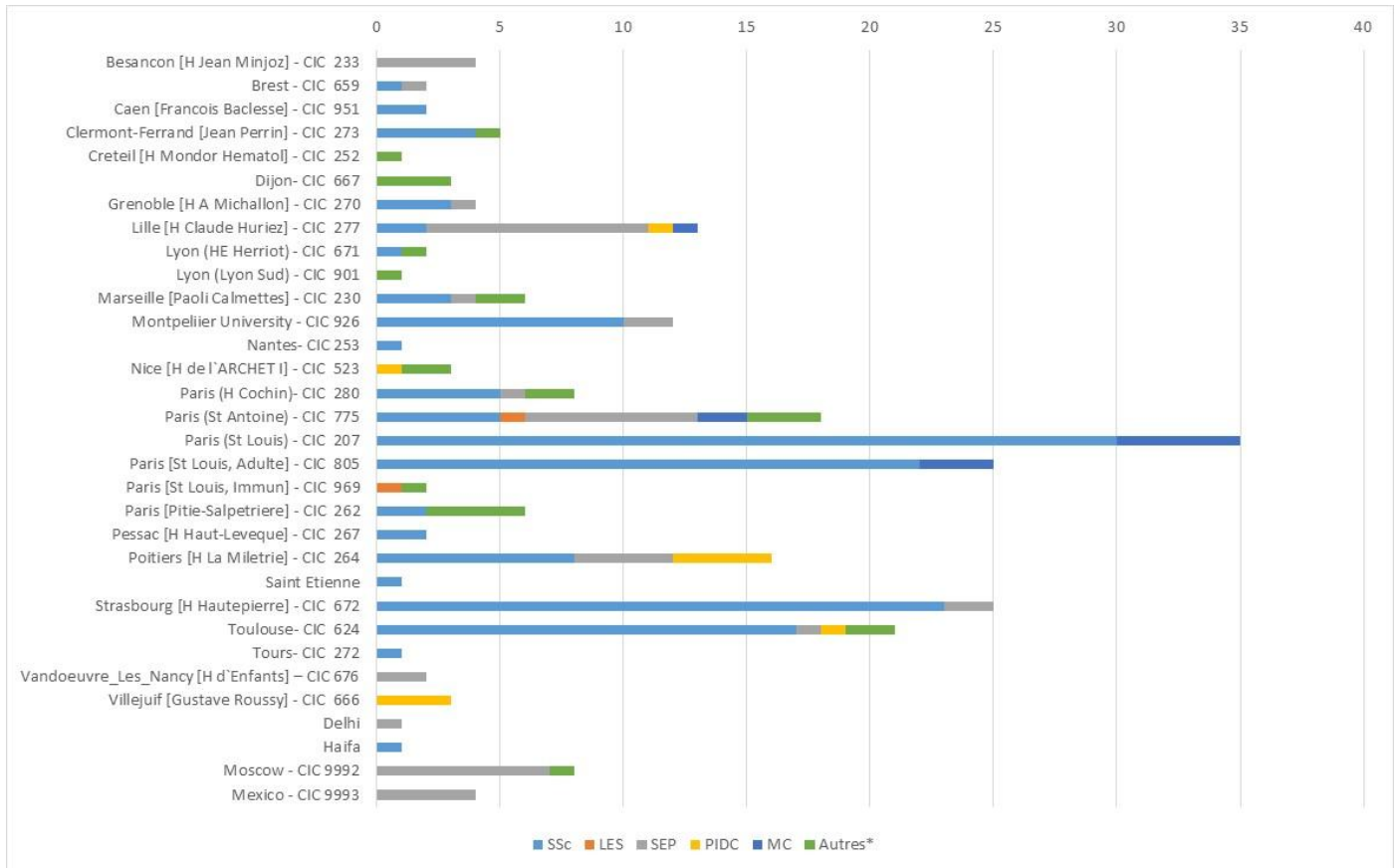
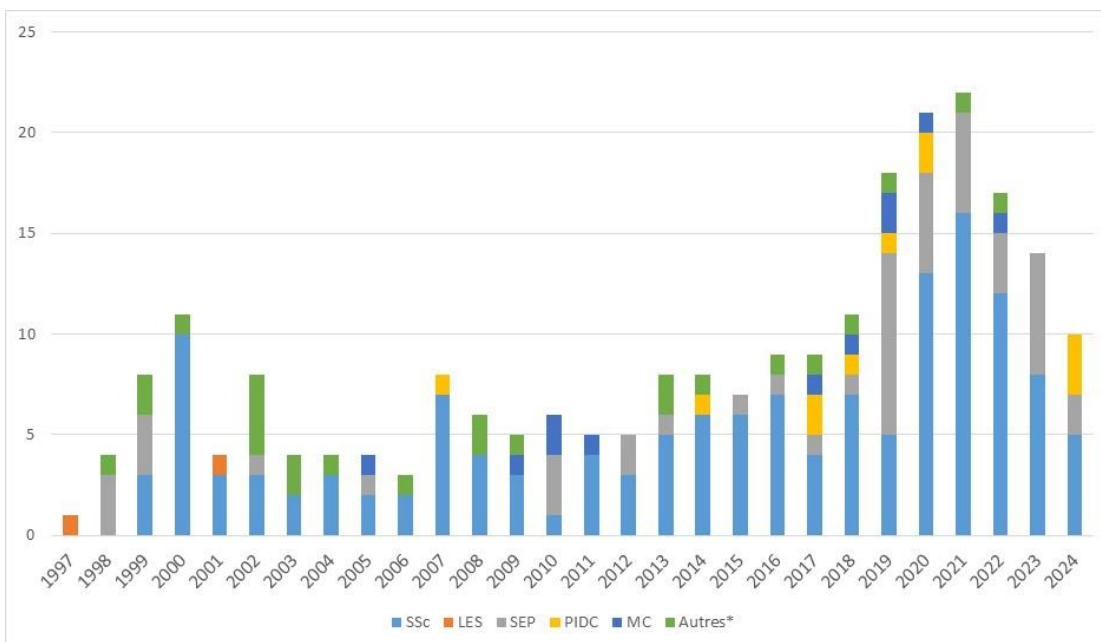


Figure 3b. Représentation en fonction de l'année de greffe



5.4.2 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 2024	Objectifs pour 2025
Effect of Sars-Cov-2 vaccination in systemic sclerosis treated by autologous hematopoietic stem cell transplantation	Coordonnateurs : D Farge / L. Biard Partenaires : CHU Toulouse	/	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 ?	Coordonnateurs : D Farge / M. Puyade Partenaires : Ottawa Hospital (Pr Atkins), Calgary Hospital (Pr Storek)	- Obtention de l'avis favorable du comité d'éthique - Lancement de l'étude en France et au Canada. - Début de collecte des données pour la France	Fin de collecte des données (France et Canada) Publication
Suivi à long terme des patients autogreffés par CSH pour maladies auto-immunes	Coordonnateur : Pr D. Farge 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 a été élaborée par le CRMR MATHEC depuis 1998, hébergée à l'hôpital Saint-Louis, Paris, et, pour une partie d'entre elle depuis juillet 2023, au CRB Lariboisière. Cette biocollection 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) (table 11). Les échantillons stockés sont des dérivés de prélèvements sanguins (plasma, sérum, PBMC) et des biopsies de peau prélevées chez les patients SSc. 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 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.

Table 11. Nombre de patients inclus dans la biobanque MATHEC-SSc fin 2024

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, à l’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/St-Louis et de l’URC St-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 SSc. 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	Avancées sur l’année 2024	Objectifs pour 2025
Analyse de la régression de la fibrose cutanée / reprogrammation système immunitaire sur les biopsies de peau de pts SSc après traitement par CSM	Coordonnateur : Pr A Lescoat Partenaires : CHU Rennes (Tarte K/C. Delaloy/V. Lesueur/ /St-Louis/L. Michel MATHEC CRM (partenaire #4): D Farge P Lansiaux, working package 3	Obtention du financement ANR	Envoi des blocs de biopsies au CHU de Rennes Début d’analyse des échantillons

5.5.4 Développement techniques du registre :

Suite au travail de développement technique par notre équipe avec l’aide de Mme M. Badodoglio, EBMT, et le support budgétaire du CRMR MATHEC, deux nouvelles fonctionnalités ont été développées sur le registre pour que chaque centre dispose désormais de la possibilité d’extraire et/ou de suivre les données des patients de leur centre directement à partir du registre MATHEC SFGM TC:

- Extraction des données patients: Cette nouvelle fonctionnalité permet désormais de réaliser des extractions de données spécifiques par centre.
- Fiche RCP informatisée permettant désormais de saisir directement les données des patients RCP dans le registre.

5.6 Points SIGAPS

Les points SIGAPS obtenus par le CRMR MATHEC en 2024 sont de 281 dans le cadre de la publication des articles décrits dans la section 4.5.

6. Budget

	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Dotation CRMR MATHEC	227 456 €	227 456 €	206 181 €	216 465 €	219 806 € + 12 500 € (PNDS)	227 488 € + 14 310 € (PNDS)	243 088 € + 12 500 € (PNDS)
Journée MATHEC	/	4 590,15 €	4 560,90 €	(journée virtuelle)	(journée virtuelle)	3 462,70 €	10 883,23 € (cours ISCT)
Site internet MATHEC	12 847,17 €	14 854,77 €	14 027,25 €	8 048,25 €	720 €	706 €	338,96 €
Registre MATHEC - SFGM-TC	42 001,80 €	/	/	10 560 €	32 835 €	3 852 €	11 637,60 €
Système Lifesize/ visioconférence	/	/	10 220 €	/	3 714 €	/	/

7. 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 œuvre 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 Mésoenchymateuses 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, *membre élue Vice Chair du ISCT Translational Comitte, membre nommée du Comité d'organisation du Congrès de Vancouver ISCT2024 et Nouvelles Orleans 2025*
- **MATHEC et l'Université McGill, Montréal, Canada :**

A l'Université Mc Gill 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 Mésoenchymateuses 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 Dr L. Biard (Statistiques)
 - Dans la co-direction ou co-supervision par D. Farge à McGill, d'étudiants en Masters of Sciences au sein de la Division of Experimental medicine avec successivement :
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 Sclérodémiques 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/>