

**Compte rendu de réunion MATHEC (maladies auto-immunes et thérapie cellulaire)
du mardi 26/06/2012**

Etaient présents :

Louis TERRIOU (Lille)
David LAUNAY (Lille)
Thierry MARTIN (Strasbourg)
Zora MARJANOVIC (Paris, Saint-Antoine)
Jérôme LARGHERO (Paris, Saint-Louis)
Julia Ritter (Paris, Saint-Louis)
Sondes Hkhalifa (Paris, Saint-Louis)
Dominique FARGE (Paris, Saint-Louis)

Excuses

JM Durand et C Chabannon(Marseille), L Sallet (Toulouse)

1) D. FARGE présente l'objectif de la question posée : « sommes-nous d'accord pour poser officiellement les fondements du réseau MATHEC ? » dont l'objectif sera :

- à partir d'un réseau géographique réunissant 8 centres français : Lille, Strasbourg, Grenoble, Montpellier, Toulouse, Marseille, Bordeaux, Nantes, Paris Saint Antoine, Paris Saint Louis, de développer un groupe d'excellence centré autour de la thérapie cellulaire pour le traitement des maladies auto-immunes et ce : dans le domaine du soin courant clinique, dans le domaine de la recherche clinique et translationnelle, dans le domaine de l'enseignement
- en s'appuyant sur les équipes existantes et les compétences développées autour des essais d'autogreffe de moelle dans les maladies auto-immunes en lien avec l'EBMT au cours des 15 dernières années qui ont évolué aujourd'hui vers la thérapie cellulaire pour le traitement des affections suivantes : a) maladies rhumatologiques (sclérodémie, lupus, polyarthrite rhumatoïde), b) maladie de Crohn et colopathie inflammatoire, c) diabète

Pour ce faire, seront employés des outils technologiques modernes et la télémédecine qui devraient permettre de mettre en place :

- une infrastructure commune avec une plateforme de communication adaptée au travail collectif dans le domaine de maladies rares nécessitant des compétences d'excellence et une approche mettant en place des experts d'horizons différents
- la constitution d'une base de données prospective à visée de suivi épidémiologique conformément aux exigences de l'EBMT
- l'utilisation d'outils communs pour le suivi clinique mais aussi épidémiologique et biobanques tel que MED A et MED B et MED C en lien avec l'EBMT

2) Réponse des participants au projet :

T. MARTIN est en faveur d'un tel projet sachant que l'existence de la RCP mensuelle déjà mise en place à pour objectif de favoriser ce travail en réseau, qu'il existe des moyens de travail en visioconférence et que nous avons déjà des outils et des procédures communes dans le cadre des essais cliniques.

Z. MARJANOVIC soutient la nécessité de capitaliser sur le groupe français déjà en lien avec l'EBMT.

D. LAUNAY est en faveur de ce projet et souligne la nécessité d'identifier un ou deux responsables par centre.

L'ensemble des participants ayant validé le principe de la création de MATHEC, la question posée est d'affiner les objectifs qui peuvent se décliner comme suit :

- soins cliniques en utilisant des procédures standardisées promues par l'EBMT et répondant aux critères d'accréditation JACCIE
- développement d'une plateforme d'enseignement en lien avec différentes sociétés savantes déjà impliquées dans le suivi de ces patients, qu'il s'agisse de la SNFMI, du Club du Rhumatisme Inflammatoire, de la Société Française de Médecine Vasculaire, de la Société Strasbourgeoise
- développement des actions de recherche clinique et translationnelle avec poursuite des essais académiques, recherche de fonds avec poursuite des PHRC

3) Comment :

Nécessité d'obtenir un porteur de projet spécialisé en télémedecine et D. FARGE propose G. MANRIQUE consultant GMC qui a l'habitude et la connaissance des projets de télémedecine.

4) Quels outils utiliser :

Les feuilles de recueil de données standardisées MED A, MED B, européen de manière à s'appuyer sur l'infrastructure dans les services d'hématologie.

5) Extraction des données minimales correspondant au suivi des patients atteints de maladies auto-immunes (sclérodermie, lupus, diabète).

6) Compte-rendu standardisé :

Utilisation d'un outil télémedecine validé.

7) Labellisation EBMT :

Sur les conseils d'A. BUZYN, il a été proposé d'utiliser un outil analogue à ce qui a été déployé pour les centres maladies rares.

8) Partenaires sollicités et experts :

ANRS, INVS, appel d'offres.

9) Répartition des taches :

Dans le concept et eu égard aux compétences de chacun, non seulement chacun doit être porteur plus spécifiquement d'un projet par maladie mais aussi d'une structuration des modes de fonctionnement :

- D. LAUNAY, D. FARGE pour la sclérodermie
- T. MARTIN, D. FARGE pour le lupus
- Z. MARJANOVIC pour les bases de données
- M. BADOGLIO pour l'EBMT
- J. LARGHERO pour la fabrication des cellules thérapie cellulaires

On propose l'identification dans chaque centre d'un couple thérapie cellulaire spécialiste de la maladie.

A noter sur Saint Louis intégrer au projet Valérie RIBEQUE et Sylvie LAUGAY, technicien d'études cliniques.

CR fait par Pr Dominique FARGE

A adresser aux participants à la conférence le 24 07 2012