









LA TABLETTE MAATHEC

MALADIES AUTO-IMMUNES ET THÉRAPIE CELLULAIRE

CET OUTIL EST MIS À VOTRE DISPOSITION POUR FACILITER VOTRE RECHERCHE D'INFORMATIONS LIÉES À VOTRE PATHOLOGIE

ELLE NE VOUS EMPÊCHE PAS DE POSER TOUTES VOS QUESTIONS.

C'EST PARTI!



SOMMAIRE

Cliquez sur l'une des îcones pour accéder à la page de votre choix





























MATHEC

- Le Centre de Références en Maladies Rares Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire (CRMR MATHEC) est situé à l'hôpital Saint-Louis, sous la coordination du Pr Dominique Farge
- Le réseau national «MATHEC» a été labellisé «Centre de Référence des Maladies auto-immunes systémiques Rares d'Ile-de-France (site constitutif), Filière Fai2r» en 2017
- Les membres du réseau travaillent en collaboration étroite avec différents centres experts en hématologie et sous l'égide de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie cellulaire (SFGM-TC)
- Pour en savoir plus sur le CRMR MATHEC vous pouvez consulter notre site internet : Site MATHEC
- Pour en savoir plus sur l'équipe de coordination de MATHEC vous pouvez cliquer ici : MATHEC coordination



LA FILIÈRE FAI²R

Le Centre de Référence MATHEC fait partie de la Filière Maladies Auto-immunes et Auto-inflammatoires Rares (Fai²r). Les membres de MATHEC travaillent sous l'égide de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire



- La FAI²R est constituée de 19 centres de références (CRMR), dont MATHEC et de 67 centres de compétences (CCMR) en France, travaillant en réseau pour la prise en charge (diagnostic, traitement et suivi) des patients
- D'autres structures concourent à la prise en charge globale des patients
 - les associations de patients
 - les laboratoires de diagnostic et de recherche
 - les sociétés savantes, dont la SFGM-TC
- L'objectif est de développer la mutualisation et la complémentarité entre les CRMR et les CCMR
- Pour en savoir plus sur la filière et ses actions :
 www.fai2r.com

SFGM-TC

Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire



- La Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire regroupe plus de 400 membres, dont la volonté est de permettre aux patients enfants et adultes qui en ont besoin d'avoir accès à toutes les possibilités de greffe de cellules souches hématopoïétiques.
- Elle oeuvre également au développement des connaissances scientifiques autour de la greffe de cellules souches hématopoïétiques et des nouvelles approches de la thérapie cellulaire.
- Son objectif est l'amélioration des résultats cliniques et de la qualité des soins.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS EN LIEN AVEC

MATHEC

















AGENDA DE LA FAI²R

La Fai2r vous propose tout au long de l'année des **évènements** pour **partager** et **s'informer** sur les maladies auto-immunes

Si vous souhaitez y participer, vous pouvez les consulter ici : **Évènements FAI2R** ou en cliquant sur les images ci-dessous

2 – 3AVRIL
2020

Congrès Brestois sur le Lupus

Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares BRAISE CeRAINO

BREST

Programme - Inscription

7MAI
2020

Journée d'échange

Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares BRAISE CeRAINO

BREST

Programme - Inscription





LES ASSOCIATIONS PROPOSENT ÉGALEMENT DES ÉVÈNEMENTS POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES

Association France Lupus

Vous trouverez tout les évènements sur l'Agenda de l'association



Lupus France

Vous trouverez tout les évènements sur l'Agenda de l'association



AFM Téléthon

Vous trouverez tout les évènements sur l'Agenda de l'association



Association des Sclérodermiques de France

Vous trouverez tout les évènements sur l'Agenda de l'association



Fondation d'Aide pour la recherche sur la Sclérose en Plaques

Vous trouverez tout les évènements sur l'Agenda de l'association



Association Française contre les Neuropathies Périfériques

Vous trouverez tout les évènements sur l'Agenda de l'association



Association François Aupetit

Vous trouverez tout les évènements sur l'Agenda de l'association



EURODIS

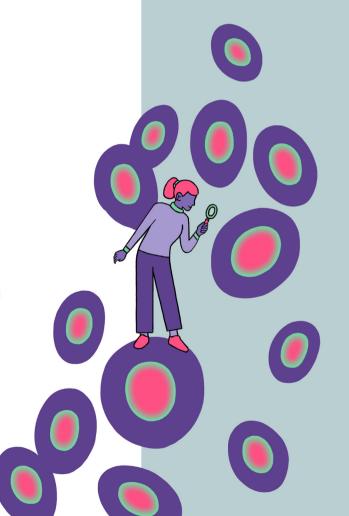
Vous trouverez tout les évènements sur l'Agenda de l'association





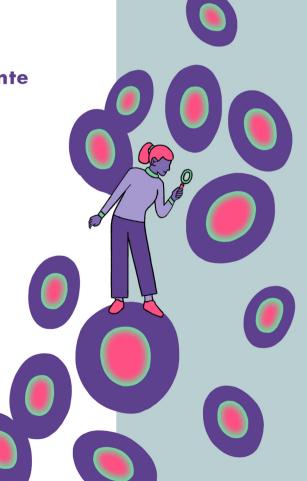
INFORMATIONS CONCERNANT VOTRE MALADIE .1

- Si vous avez une sclérodermie systémique vous pouvez cliquer ici :
 - Association des Sclerodermiques de France
 - Fai2r Sclérodermie Systémique
 - Mathec.com
- Si vous avez un lupus vous pouvez cliquer ici:
 - Association Française du Lupus
 - Association Lupus FRANCE
 - Fai2r Lupus
 - Mathec.com
- Si vous avez une **sclérose en plaques** vous pouvez cliquer ici :
 - Fondation pour l'aide à la recherche sur la Sclérose en Plaques
 - Association des paralysés de France Sclérose en Plaques
 - Mathec.com



INFORMATIONS CONCERNANT VOTRE MALADIE .2

- Si vous avez une maladie de Crohn vous pouvez cliquer ici :
 - Société Française Nationale de Gastro-Entérologie
 - Association François Aupetit Crohn.RCH.France
 - Mathec.com
- Si vous avez un polyneuropathie inflammatoire démyelinisante chronique vous pouvez cliquer ici:
 - Association Française contre les Neuropathies Périphériques
 - Alliance Française des Associations de patients atteints de Neuropathies Périphériques
 - Mathec.com







TRAITEMENT PAR THÉRAPIE CELLULAIRE

AUTOGREFFE DE CELLULES SOUCHES HEMATOPOÏÉTIQUES

• L'Autogreffe :

Greffe dans laquelle le greffon vient du patient lui-même

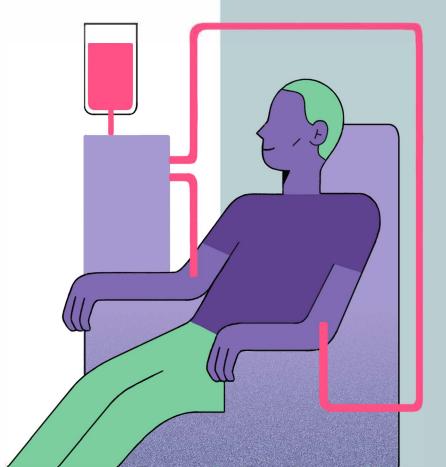
• Les Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH):

Cellules de la moelle osseuse qui donnent naissance aux cellules du sang périphérique dans la circulation (globules rouges, globules blancs, plaquettes)

• Le parcours du patient autogreffé :

Vous pouvez trouver toutes les informations concernant le déroulement de l'autogreffe dans le document suivant :





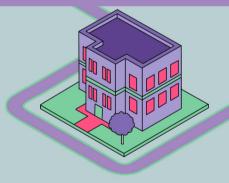




LA SECTION SUIVANTE A POUR OBJECTIF

DE VOUS GUIDER DANS VOTRE

PARCOURS DE SOINS





Notre priorité est que votre prise en charge pour la procédure de «thérapie cellulaire» se déroule **le plus sereinement possible.** Pour cela, nous mettons à votre disposition un **ensemble d'informations** concernant votre parcours de soins.

AVANT VOTRE HOSPITALISATION

Pour se rendre à l'hôpital:

Si vous souhaitez des informations concernant la prise en charge de vos frais de transport, cliquez ici ou sur Assurance Maladie

Pour obtenir vos **bons de transport**, n'hésitez pas à contacter **le secrétariat hospitalier** aux numéros suivant selon votre hôpital :

Pour toute question relative à **votre hospitalisation ou votre RDV de consultation**, vous pouvez contacter directement l'hôpital concerné :

- Hôpital St-Louis (Paris) : **01.42.49.97.67** ou **66** ou **65** ou **64**
- Hôpital St-Antoine (Paris) : **01.49.28.34.25** ou **20.00** ou **53.39**
- CHU de Poitiers : **05.49.44.40.04** ou **44.22** ou **49.84**
- CHU de Toulouse : **05.61.77.68.13** ou **91.35** ou **71.26**
- CHU de Lille: 03.20.44.42.85 ou 44.33





PENDANT VOTRE HOSPITALISATION

Lors de votre séjour :

- Qu'est ce que le forfait journalier hospitalier ?
- Qu'est ce que le consentement aux soins ?
- Comment faire une demande de communication du dossier médical ?
- Qu'est ce que le Dossier Médical Partagé ?

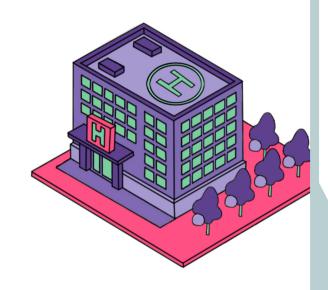


Si vous êtes à l'hôpital St-Antoine : **01.49.28.20.00** ou **50.65**

Si vous êtes au CHU de Poitiers : **05.49.44.44.39**

Si vous êtes au CHU de Toulouse : 05.31.15.62.45

Si vous êtes au CHU de Lille : **03.20.44.42.69**



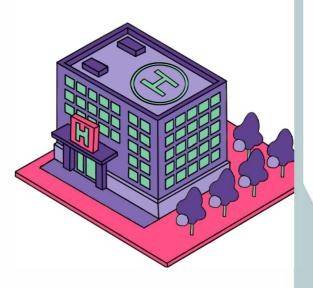


PENDANT VOTRE HOSPITALISATION

Lors de votre séjour :

Si vous avez besoin de joindre les membres de l'équipe paramédicale :

- Un(e) psychologue est à votre disposition dans le service de St-Louis :
 - Vous pouvez la joindre au : 01.42.49.40.96
 - Si vous êtes à l'hôpital St-Antoine : 01.49.28.20.00 ou 53.40
 - Si vous êtes au CHU de Poitiers : **05.49.44.47.94**
 - Si vous êtes au CHU de Toulouse : 05.31.15.62.45
 - Si vous êtes au CHU de Lille : 03.20.44.55.51
- Un(e) diététicien(ne) est à votre disposition dans le service de St-Louis:
 - Pour toute question vous pouvez vous adresser aux médecins et demander à rencontrer la diététicienne
 - Si vous êtes à l'hôpital St-Antoine : 01.49.28.20.00 ou 20.57
 - Si vous êtes au CHU de Poitiers : **05.49.44.37.45**
 - Si vous êtes au CHU de Toulouse : 05.31.15.62.45
 - Si vous êtes au CHU de Lille : 03.20.43.05.95



APRÈS VOTRE HOSPITALISATION

Une fois de retour chez vous, vous pouvez à tout moment nous contacter pour poser toutes vos questions

• Sécurité sociale :

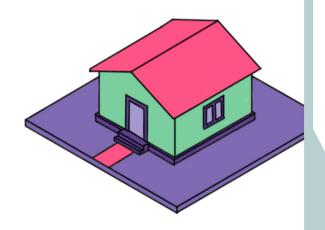
- Pension d'invalidité des salariés
- Impact de la maladie et du handicap sur la retraite des salariés
- Prise en charge des médicaments

Santé et travail :

- Temps partiel thérapeutique des salariés
- Temps partiel thérapeutique dans la fonction publique
- Aptitude et inaptitude médicale des salariés
- Arrêt maladie et indemnisation chômage

Assurance et emprunt :

- Accès à l'assurance des personnes malades ou en situation de handicap
- Accès au prêt et à l'assurance emprunteur, convention aeras







LA SECTION SUIVANTE A POUR OBJECTIF

DE VOUS INFORMER SUR VOTRE

PRISE EN CHARGE SOCIALE

VOTRE PRISE EN CHARGE SOCIALE .1

Cette section a pour objectif de vous orienter et de vous informer sur vos droits et votre **prise en charge sociale**. Plusieurs acteurs peuvent intervenir dans ces démarches auprès de la **Sécurité Sociale** ou encore des **Maisons Départementales des Personnes Handicapées** (MDPH)



- L'assistant(e) social(e) est à votre disposition pour vous guider dans vos démarches
- Pour la rencontrer **pendant** votre hospitalisation, demandez le au médecin
- Vous pouvez aussi la contacter après votre hospitalisation au 01.42.49.49.24
 - Si vous êtes hospitalisé à l'hôpital St-Antoine, CHU de Poitiers, de Toulouse ou de Lille, vous pouvez trouver les numéros de l'assistance sociale page 16 de ce guide
- Pour toute question juridique ou sociale liée à la santé, vous pouvez également contacter
 France Assos Santé par mail ou téléphone : Coordonnées France Assos Santé

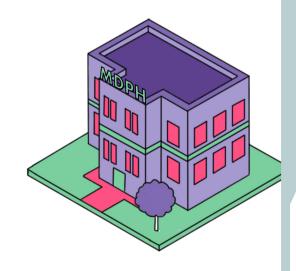


VOTRE PRISE EN CHARGE SOCIALE .2

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

- La MDPH acceuille, informe et accompagne les personnes en situation de handicap
- Pour toute demande concernant le handicap, l'attribution d'aides et/ou de prestations, c'est auprès de la MDPH de votre lieu de résidence qu'il faut vous renseigner et effectuer vos démarches en remplissant le document suivant : Demande à la MDPH
- Pour obtenir une Carte de Mobilité Inclusion, qui vous permet alors de bénéficier de priorité :
 - D'accès aux places assises et files d'attente
 - Aux places de stationnement public

Faites votre demande auprès de la MDPH en remplissant le document suivant : **Cerfa nº 15692**





VOTRE PRISE EN CHARGE SOCIALE .3

SÉCURITÉ SOCIALE

Dans cette sous-section, nous avons sélectionné des fiches pratiques concernant le dispositif de prise en charge sociale par la Sécurité Sociale.

Vous pouvez néanmoins consulter l'ensemble des fiches existantes sur le site de France Assos Santé.

- La demande d'ALD (Affection Longue Durée) se fait auprès de la Sécurité Sociale après que votre médecin traitant ait rédigé un «protocole de soins»
 - Pour en savoir plus sur le régime des **affections de longue durée** (ADL)
- La carte européenne d'assurance maladie
- Les droits des victimes d'accident du travail ou de maladies professionnelles







DES OUTILS D'AIDE À LA RÉÉDUCATION MOTRICE POUR LA SCLÉRODERMIE : LA KINÉSITHÉRAPIE

Nous mettons à votre disposition des exercices de kinésithérapie appliqués à la sclérodermie

Scéance de kinésithérapie en ligne

il vous suffit de **cliquer sur l'image** du programme d'exercice pour débuter les exercices

www.association-sclerodermie.fr/la-maladie/livres-guides-media.html (necessité d'être membre de l'AFS pour accéder aux exercices de kinésithérapie)



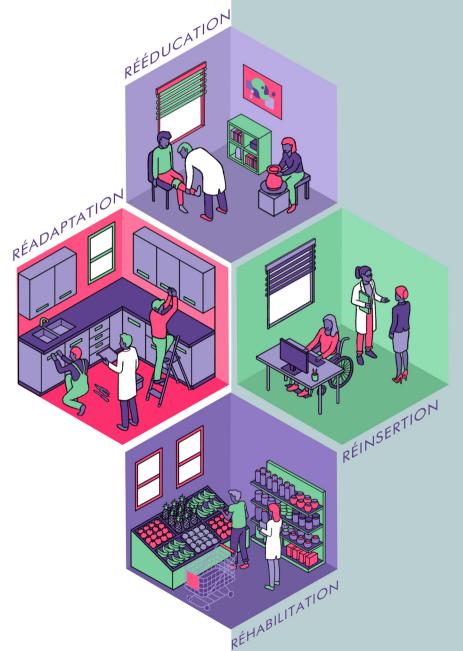
 Si vous avez des questions, vous pouvez à tout moment rencontrer un kinésithérapeute en le demandant à l'équipe médicale





DES OUTILS D'AIDE À LA RÉÉDUCATION MOTRICE POUR LA SCLÉRODERMIE : L'ERGOTHÉRAPIE .1

- L'ergothérapie est une profession de santé qui s'intéresse à l'évaluation, à la réadaptation et au traitement des personnes souffrant de handicap moteurs ou psychomoteurs.
- Le but est de préserver ou développer l'indépendance et l'autonomie nécessaires à la vie quotidienne, familiale et professionnelle.



DES OUTILS D'AIDE À LA RÉÉDUCATION MOTRICE POUR LA SCLÉRODERMIE : L'ERGOTHÉRAPIE .2

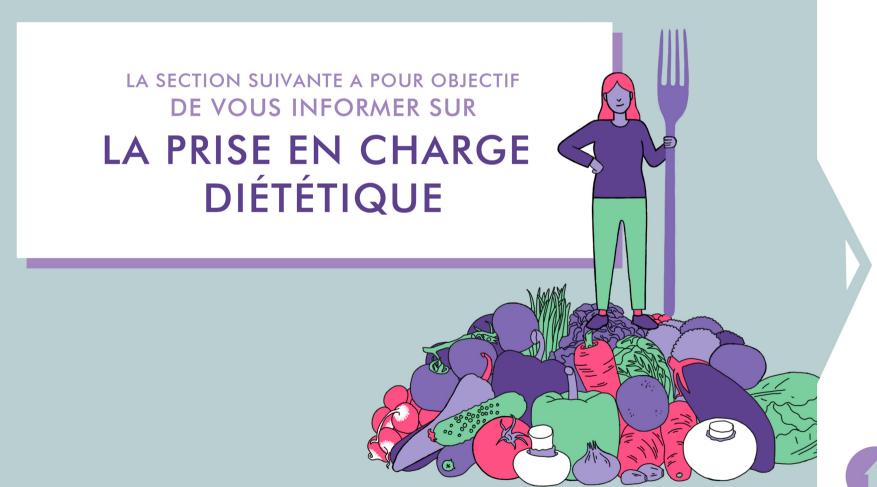
Maison Virtuelle sclérodermie

La maison virtuelle est un outil qui a été conçu pour vous **aider à ameliorer votre quotidien**

Ce livret vous indique les points de vigilance à maintenir dans votre vie quotidienne avec la sclérodermie

www.association-sclerodermie.fr/lassociation/comment-vous-procurer-les-documents-et-ouvrages.html disponible pour les adhérents de l'ASF





DES PROTOCOLES DE PRISE EN CHARGE DIÉTÉTIQUE

 Un(e) diététicien(ne) est à votre disposition dans le service pour votre prise en charge diététique

Pour toute question concernant l'alimentation ou demande de suivi diététique, vous pouvez vous adresser aux médecins et demander à la/le rencontrer

• Elle/Il pourra vous inviter à remplir le relevé alimentaire qui suit :

JOUR:		
REPAS	ALIMENTS, quantités	Remarques
Heure :		
□Repas		
□Collation □		
□Grignotage		
Heure:		
□Repas		
□Collation		
□Grignotage		
Heure:		
□Repas		
□Collation		
□Grignotage		
Heure:		
□Repas		
□Collation □		
□Grignotage		
Heure :		
□Repas		
□Collation		
□Grignotage		
Heure :		
neure		
□Repas		
Collation		
□Grignotage		
Boisson		



Standard: 01.42.49.49.49

SERVICE DIETETIQUE:

2: 01-42-49-98-19 Diététicien(ne):



Relevé alimentaire (à remettre au diététicien lors du prochain rendez-vous)







CONSEILS POUR FAIRE LES COURSES ET LES REPAS

- La diététicienne du CRMR MATHEC a mis au point une fiche pratique de conseils pour vos courses et vos repas afin de :
 - Eviter les blessures liées aux activités ménagères
 - Prévenir les ulcères digitaux
 - Minimiser les symptômes liés à votre syndrome de Raynaud lors de l'exposition au froid
 - ...etc
- Cette fiche comporte différentes parties :
 - Aide pour les courses
 - Aide pour la préparation des repas
 - Aides techniques pour la prise des repas
- Pour en savoir plus sur l'alimentation équilibrée : consultez cette fiche







LES PROBLÈMES BUCCO-DENTAIRES AU COURS DE LA SSC .1

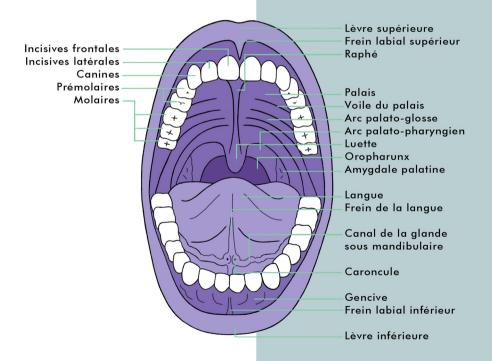
1. LES LÈVRES

- Diminution de l'ouverture de bouche
- Possibles difficultés à fermer la bouche
- Difficultés à mastiquer, réalisation de soins dentaires

2. LA MUQUEUSE BUCCALE

- Erosion, ulcérations
- Reflux gastro-oesophagien
- Réactions inflammatoires de la langue

ANATOMIE DE LA BOUCHE





LES PROBLÈMES BUCCO-DENTAIRES AU COURS DE LA SSC .2

3. LES GLANDES SALIVAIRES

- Syndrome sec lié à la fibrose des glandes salivaires responsable d'une diminution de la production de salive

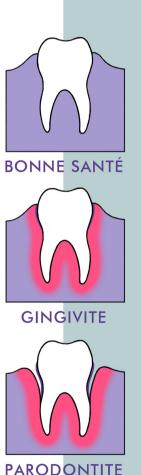
4. PARODONTE

Parodonte : gencive et ligament reliant la racine de la dent à l'os qui entoure la dent

- Rétractation de la muqueuse et des freins de la bouche
- Gingivite : inflammation de la gencive

5 - LES DENTS

- Augmentation du risque de caries, usure des dents
- Difficultés de brossage
- Hypersensibilité des dents, dents mobiles, déchaussement



LES PROBLÈMES BUCCO-DENTAIRES : SOLUTIONS

LES CONTRÔLES

Visite régulière chez votre chirurgien dentiste :

- Tous les 3 mois

Systématique avant de commencer un traitement par :

- Immunosuppresseurs
- Corticoïdes à long terme
- Bisphosphonates
- Autogreffe de moelle osseuse

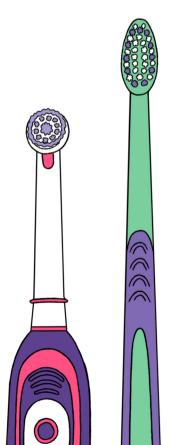
LE BROSSAGE DES DENTS

Votre brosse à dents :

- Souple
- Manche volumineux pour améliorer la prise en main
- Brosse à dents électrique
- Brosse à dents avec manche en mousse
- Petite tête pour atteindre les zones difficiles d'accès

LE DENTIFRICE

- Utiliser un dentifrice doux



Petite astuce!
Perforer une balle de tennis pour y insérer une brosse à dents



LES PROBLÈMES BUCCO-DENTAIRES : LA PRISE EN CHARGE

LÈVRES / MUQUEUSE BUCCALE

- Bien hydrater les lèvres

SÈCHERESSE BUCCALE

- Boire de l'eau régulièrement
- Eviter les aliments acides, épicés
- Favoriser les chewing-gums sans sucre
- Eviter le café, l'alcool et arrêter le tabac

LES PROBLÈMES DENTAIRES

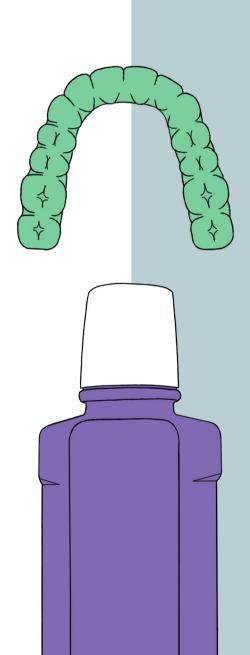
Dents manquantes:

- Remplacer par des prothèses, Soigner les caries Erosions, grincement des dents (bruxisme) :
- Demander une gouttière de protection nocturne

LES PROBLÈMES PARODONTAUX

Gingivite et Parodontite:

- Brossez vos dents même en cas de saignement
- Détartrage
- Bains de bouche en suivant les conseils d'utilisation







LES ULCÈRES DIGITAUX .1

Un ulcère est une plaie de la **peau**, des **yeux** ou d'une **muqueuse**, accompagnée d'une désintégration du tissu.

1- La prévention de la survenue d'ulcères digitaux

Contre-indication des toxiques :

- Tabagisme actif et/ou passif, cannabis

Éviter les traumatismes :

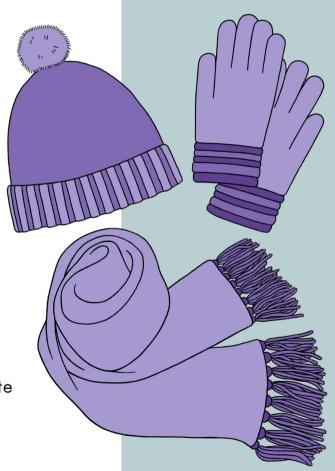
- Microtraumatismes, vibrations, blessures

Protection:

- Utilisation de gants pour le jardinage, la cuisine...
- Pansements occlusifs
- Contre le froid: chapeau, gants chauffants, chaussettes, semelles de chaussures épaisses
- Se couvrir par multicouches
- Éviter les variations thermiques

Soins locaux préventifs :

- Douche avec savon surgras, éviter les savons moussant et/ou parfumés
- Masser après chaque lavage des mains avec une crème hydratante hypoallergenique





LES ULCÈRES DIGITAUX .2

2- Réalisation des soins de pansement pour ulcères digitaux par une infirmière

Laver, rincer et sécher:

- Eviter l'utilisation d'antiseptique sur les plaies chroniques, sauf en cas d'infection
- Laver la plaie avec du savon de Marseille, l'eau du robinet et un gant de toilette ou une douchette
- Rincer avec du sérum physiologique
- Sécher avec des compresses

Anesthésie locale:

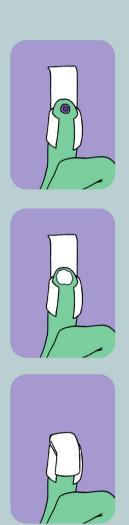
- Seulement si nécessaire
- Association lidocaïne avec prilocaïne crème à 5% en couche épaisse sur la plaie pendant 30 minutes sous pansement hermétique
- Licocaïne gel 2% ou nébuliseur 5% en couche épaisse sur la plaie pendant 10 à 20 minutes

Déterger:

- Utiliser un **grattoir** de VIDAL, une **curette** de BROCQ ou des **ciseaux** pour c**ureter** la fibrine, la nécrose et/ou les calcifications

Nettoyer:

- Utiliser du **sérum physiologique** pour éliminer les débris de détersion sur la plaie





LA SECTION SUIVANTE A POUR OBJECTIF

DE VOUS INFORMER SUR

VOS DROITS EN TANT QU'USAGER DU SERVICE PUBLIC



DROITS DES PATIENTS

Cette section a pour objectif de vous **informer sur vos** droits en tant qu'usager du système de soins

Du fait de votre hospitalisation, vous pouvez être amené à vous poser certaines questions, nous avons tenté d'y apporter des réponses avec l'aide des fiches pratiques ci dessous :

- La personne de confiance
- La prise en charge de la douleur et de la souffrance
- Fin de vie et directives anticipées

Pour toute autre question juridique ou sociale liée à la santé vous pouvez également contacter France Assos Santé par email ou téléphone : coordonnées France Assos Santé

Vous pouvez consulter vos droits à tout instant en cliquant sur l'image qui suit :



www.sante.gouv.fr

Il peut être également obtenu gratuitement, sans délai, sur simple demande auprès du service chargé de l'accueil de l'établissement.

NOUS ESPÉRONS QUE LA TABLETTE VOUS A ÉTÉ UTILE!

























