

Nous avons le plaisir de vous adresser la deuxième Newsletter de la filière FIMATHO. Un an après sa création, l'équipe FIMATHO est maintenant constituée et les premiers projets débutent ! Voici une année riche en événements qui s'annonce...

## Au sommaire...

- L'équipe
- Nos outils de communication : la page Facebook, le site internet
- La seconde journée annelle FIMATHO, le 9 mai 2016 à Lille
- Les projets FIMATHO

## L'EQUIPE FIMATHO



La filière est animée par le Pr Frédéric Gottrand, assisté par Audrey Barbet (chef de projet) et Véronique Monnez (secrétaire). L'équipe s'est récemment agrandie avec l'arrivée le 4 janvier dernier de Bénédicte Kizaba (chargée de mission).

Depuis décembre 2015, nous disposons d'un nouveau bureau situé dans l'Hôpital Jeanne de Flandre à Lille. Nous vous accueillerons avec plaisir pour étudier vos projets de collaboration.

## NOS OUTILS DE COMMUNICATION : La page Facebook & le site internet

Notre page Facebook FIMATHO est disponible, retrouvez nous [ici](#). Vous y trouverez toutes les actualités de la filière en attendant la création de notre site internet, disponible prochainement à l'adresse suivante : [www.fimatho.fr](http://www.fimatho.fr)

## LA SECONDE JOURNEE ANNUELLE FIMATHO

Nous aurons le plaisir de réunir tous les acteurs de la filière **le 9 mai 2016** à Lille pour notre seconde journée annuelle. Des exposés scientifiques seront présentés par les trois centres de référence constitutifs de la filière. Une table ronde sur la transition Adolescent /Adulte est prévue... Le bulletin d'inscription est disponible [ici](#).

Nous pourrions prendre en charge le déplacement d'un membre par équipe sur la base d'un aller-retour en train 2ème classe pour un montant maximum de 200€ (centre de compétence, association,..).

## PROJETS FIMATHO

Un appel à projet destiné aux Filières de Santé Maladies Rares est publié chaque année par le Ministère. Aucun budget spécifique n'a été alloué par le Ministère cette année pour notre Filière. Cependant, 2 des 3 projets déposés dans le cadre de l'appel à projet de juin 2015 pourront être réalisés :

- 1 **Projet Sciences Humaines et Sociales :**  
Conception et test d'une intervention psychoéducatrice pour les parents de jeunes enfants atteints de malformations abdomino-thoraciques

Ce projet n'a pas été soutenu financièrement par le Ministère : les Filières n'ont pas pour objectif de financer la recherche mais de faciliter la mise en place de projets de recherche, coordonner l'activité de recherche.

Ce projet a été retenu parallèlement par l'appel d'offre d'aide à l'émergence de la Recherche du CHRU de Lille et a obtenu 30 000€ de subvention. Il pourra donc être réalisé, la filière coordonnera ce projet.

- 2 **Journées d'information et d'échanges autour de l'oralité alimentaire destinées aux parents et professionnels de la Filière**

Jugé innovant et intéressant par le Ministère de la Santé, ce projet sera mis en œuvre à Lille, Lyon et Toulouse en 2016. Nous envisageons d'étendre ces sessions à l'ensemble du territoire national à partir de 2017.

- 3 **Projet de sensibilisation à la transition Adolescent/Adulte par la promotion et la diffusion d'un guide rédigé par La Vie par un Fil**

14 filières ont déposé une action sur cette même thématique. FIMATHO participe à un groupe de travail inter-filières nouvellement créé.

### Prochain appel à projets

Date limite de dépôt à FIMATHO : 15 MARS 2016  
Date limite de dépôt au Ministère : 30 AVRIL 2016  
Nous restons à votre disposition pour discuter de la faisabilité des projets que vous souhaiteriez soumettre. Votre contact : [fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)

## LES RESEAUX EUROPEENS DE REFERENCE

Un appel d'offre sera publié en Mars 2016 pour la constitution de Réseau Européen de Maladies Rares. FIMATHO est en contact avec ses partenaires et souhaite prendre part au Réseau Européen des maladies gastro-intestinales rares.

### DATES A RETENIR...

- 29 Février : 9<sup>ème</sup> Journée Internationale des Maladies Rares
- 11 Mars : Journée annuelle du Centre de Référence de la Hernie Diaphragmatique, Paris
- 17 au 20 Mars : Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive, Paris
- 9 Mai : Journée annuelle de la Filière FIMATHO, Lille
- 10 Mai : Journée annuelle du Centre de Référence CRACMO, Lille
- 11 au 13 Mai : Journées du Réseau mère-enfant de la Francophonie, Lille
- 18 au 20 Mai : Congrès de la Société Française de Pédiatrie, Lille
- 26 au 28 Mai : 8<sup>ème</sup> conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins, Edimbourg

### L'équipe FIMATHO

Coordonnateur : Pr. Frédéric Gottrand  
Chef de projet : Audrey Barbet

Chargée de mission : Bénédicte Kizaba  
Secrétaire : Véronique Monnez-Marquis  
Contact : [fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)