

C'est avec plaisir que nous vous adressons cette troisième lettre d'information de la filière Fimatho. Depuis ce début d'année, l'équipe projet Fimatho réalise l'état des lieux de la filière. Celui-ci a permis l'élaboration de son plan d'actions 2016, remis à la DGOS en avril 2016. Dans l'attente de son évaluation fin septembre, la filière poursuit le suivi des dossiers en cours, vous accompagne pour la revue des classifications et nomenclatures Orphanet, la révision et création des PNDS, etc...

Au sommaire...

- Etat des lieux de la filière
- Plan d'actions 2016
- Journées d'information et d'échanges autour de l'oralité alimentaire
- Retour sur la seconde journée annuelle Fimatho
- Réseaux Européens de Référence
- Dates à retenir

L'ETAT DES LIEUX DE LA FILIERE

- ❖ **Etape 1 (mars-avril 2016)** : diffusion d'une enquête en ligne (taux de réponse de 100% pour les centres de référence et 60% pour les centres de compétences de la filière), organisation de conférences téléphoniques et d'entretiens avec les associations de la filière.
- ❖ **Etape 2 (en cours)** : rencontre des acteurs de la filière. Nous prenons actuellement contact avec les centres de référence et de compétences afin de vous rencontrer sur site et poursuivre et renforcer les collaborations.

LE PLAN D'ACTIONS FIMATHO 2016

L'état des lieux de la filière a permis d'analyser son organisation afin de proposer des axes d'amélioration. Merci à tous d'avoir répondu à nos sollicitations et d'avoir ainsi contribué au plan d'action 2016 ci-dessous :

| AXES | ACTIONS |
|---|--|
| Amélioration de la prise en charge globale des patients | <ul style="list-style-type: none"> • Rédiger et diffuser un livret d'aide à la transition Adolescent/Adulte • Réaliser l'état des lieux de la prise en charge du sevrage de la nutrition entérale en France et mettre en place un séjour de sevrage • Aider à la mise en place de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) • Réviser et créer des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) • Elaborer un kit d'accueil et d'information distribué à la naissance aux familles |
| Formation et Information | <ul style="list-style-type: none"> • Former les parents et les professionnels à la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire • Développer les échanges avec l'Outre-Mer • Améliorer la visibilité de la filière |
| Recherche | <ul style="list-style-type: none"> • Coordonner et assurer la qualité de la recherche • Créer une Collection Biologique de liquide amniotique en cas de malformations fœtales abdomino-thoraciques |
| Europe | <ul style="list-style-type: none"> • Aider au développement de Réseaux Européens de Référence |

LES JOURNEES D'INFORMATION ET D'ECHANGES AUTOUR DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Une première session de formation des professionnels et parents à la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire a été organisée par Fimatho pour l'inter-région Hauts-de-France et Normandie en avril 2016. Forte de son succès, de nouvelles sessions sont planifiées à Lyon les 4/5 novembre 2016 et Toulouse les 18/19 novembre 2016. N'hésitez pas à nous solliciter si vous souhaitez que Fimatho organise des sessions dans vos régions.

RETOUR SUR LA SECONDE JOURNEE ANNUELLE DE LA FILIERE

60 personnes étaient réunies le 9 mai 2016 à Lille pour la seconde journée annuelle Fimatho. Un moment de convivialité et de partage réussi entre professionnels, chercheurs et associations de patients.

LES RESEAUX DE REFERENCE EUROPEENS

En mars 2016, la Commission Européenne a lancé un appel à projet pour la constitution de Réseaux Européens de Référence. Cet appel à projet doit permettre l'émergence ou la consolidation de réseaux porteurs d'une expertise spécifique pour un groupe de pathologies, facilitant les soins transfrontaliers dans un souci d'équité, de qualité de prise en charge et/ou de haute technicité.

L'ensemble des centres de référence ainsi que deux associations de patients de la filière ont déposé un dossier de candidature pour intégrer le réseau ERNICA (European Reference Network on rare Inherited and Congenital Anomalies) coordonné par le Pr Rene Wijnen de Rotterdam aux Pays-Bas.

La filière Fimatho a apporté l'aide stratégique et technique nécessaire au montage de ces dossiers. Les candidatures sont en cours d'examen par la Commission Européenne, la première étape d'éligibilité a été franchie avec succès, la phase d'audit débutera en septembre et les résultats finaux seront communiqués début 2017.

DATES A RETENIR

15 et 16/09/2016 : 4^{ème} Conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage, Sidney, Australie

17 au 20/09/2016: European Society for clinical nutrition and metabolism annual congress 2016, Copenhague, Danemark

22 au 24/09/2016: ANEMGI – Association Neurogastroenterology and Gastrointestinal Motility, Approach to the patients with chronic intestinal diseases, Rome, Italie

26 au 30/09/2016: 4th International Summer School on Rare Disease and Orphan Drug Registries and RD-Connect BYOD Workshop, Rome, Italie

5 au 8/10/2016: World Congress of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, Montréal, Canada

15 au 19/10/2016: UEGW 2016 - The 24th United European Gastroenterology Week, Vienne, Autriche

18/11/2016 : Séminaire des MaRDI - Insuffisance intestinale et Nutrition parentérale à domicile, Hôpital Necker, Paris

30/11 au 02/12/2016 : Journées francophones de nutrition clinique, Montpellier

TENEZ-NOUS AU COURANT DE VOTRE ACTUALITE, POSEZ-NOUS VOS QUESTIONS, ADRESSEZ-NOUS VOS COMMENTAIRES !

L'équipe FIMATHO

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

Chargée de mission : Bénédicte Kizaba
Secrétaire : Stéphanie Planchon

fimatho@chru-lille.fr ou sur 