

Après une année 2017 riche en projets, la filière FIMATHO aborde 2018 avec toujours plus de nouvelles idées ! Retrouvez vite toutes nos actualités !

LA FILIERE EVOLUE



Suite à l'arrêté du 8 août 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares, le centre de référence des maladies rares du pancréas (PaRaDis) a intégré la filière FIMATHO.

La filière des malformations abdomino-thoraciques devient donc la filière des maladies rares abdomino-thoraciques mais conserve son acronyme FIMATHO.

Depuis cet été, FIMATHO compte également 3 nouvelles associations de patients parmi ses acteurs :

- **AFMAH** – Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung
- **APCH** – Association des Pancréatites Chroniques Hérititaires
- **Association des POIC** – Association des Pseudo-Obstructions Intestinales Chroniques



LA BNDMR : C'EST PARTI !



Le 12 octobre 2017, le comité de pilotage de la BNDMR a acté la **généralisation du déploiement de BaMaRa à l'ensemble des filières maladies rares**. Il se fera par hôpital, selon un calendrier prévisionnel disponible sur le site internet de la BNDMR. Si le déploiement effectif de BaMaRa (hors filières pilotes) n'aura lieu qu'en février 2018, les travaux préparatoires ont d'ores et déjà commencé et concernent **l'ensemble des acteurs maladies rares**.

Aussi, l'instruction n° DGOS/PF5/2017/326 précisant les modalités de **l'appel à projet pour l'intégration du set de données minimum maladies rares au sein du dossier patient informatisé des systèmes d'information hospitalier, ainsi que de son envoi vers la BNDMR, vient d'être publiée**.

Cet appel à projet s'adresse au CHU/R uniquement. Une quinzaine de projets seront retenus et bénéficieront d'une **enveloppe budgétaire de 150 000 € par établissement de santé**.

Deadline : **12 janvier 2018**

JOURNEE ANNUELLE FIMATHO 2018

La prochaine journée annuelle FIMATHO aura lieu le **mercredi 27 Juin 2018 (9h - 15h30)** à l'hôpital Robert Debré à Paris ! Elle sera couplée aux journées annuelles des centres de référence :

- **MARDI** mardi 26 juin 2018 (Robert Debré, Paris)
- **CRACMO** mercredi 27 Juin 2018 - 16h à 19h (Robert Debré, Paris)
- **HERNIE DIAPHRAGMATIQUE** jeudi 28 juin 2018 (Bicêtre, Paris)



>>> Le programme sera bientôt disponible sur le site FIMATHO <<<

LES JOURNEES ORALITE, ÇA CONTINUE !

Après un passage par **l'île de la Réunion** en octobre et par **Tours** fin Novembre, FIMATHO organise sa prochaine session d'information et d'échanges autour de l'oralité alimentaire à **Strasbourg les 15 et 16 décembre 2017**.

Réalisées en partenariat avec le groupe MIAM-MIAM ces journées ont pour **principal objectif d'informer les parents et professionnels sur l'accompagnement et la prise en charge des enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire**.



Véritable complément des journées oralités FIMATHO, ce livret pratique destiné aux parents et professionnels a pour objectif d'aider à repérer, prévenir et prendre en soin les troubles de l'oralité alimentaire.

Conçu par le groupe MIAM MIAM et les médecins des centres hospitaliers de Lille et de l'AP-HP, ce livret édité par FIMATHO est désormais disponible !

UN NOUVEAU PROJET : LES JOURNEES TRANSITION

Nouveau projet pour la filière FIMATHO autour de la transition ado-adulte à l'hôpital !



Organisées dans les centres volontaires sur l'ensemble du territoire français, ces journées d'information et d'échanges autour de la transition à l'hôpital, seront **réservées aux patients adolescents de la filière n'ayant pas encore vécu le transfert** du service de pédiatrie au service adulte, à **leurs parents et aux professionnels concernés**.

L'objectif de FIMATHO est de répondre aux questions qui se posent à cette étape clé du suivi médical.

Ces journées se dérouleront en deux temps, l'un destiné aux adolescents et parents pendant lequel seront abordées les questions d'autonomie, de gestion des démarches médicales, administratives et sociales, d'image de soi, ..., **l'autre destiné aux professionnels** et plus orienté vers la psychologie de l'adolescent et le partage de conseils et outils pour une transition réussie.

Si vous êtes intéressés par ces journées transition et aimeriez participer en tant qu'intervenant ou participant, vous pouvez nous écrire à fimatho@chru-lille.fr

UN POINT SUR LA RECHERCHE



FIMATHO a coordonné le montage et la mise en place de l'étude INEMAT (Impact de la Naissance d'un Enfant atteint d'une Malformation Abdomino-Thoracique sur l'ajustement parental), **les inclusions sont ouvertes dans le centre de Lille !**

Cette **étude multicentrique** (Lille, Lyon, Paris) et **qualitative** a pour objectif d'analyser sous un angle psychologique la dynamique **de l'ajustement parental pour la période allant de l'annonce d'un diagnostic de malformation abdomino-thoracique au un an de l'enfant**. Il s'agit notamment de repérer les facteurs qui facilitent ou rendent difficile l'adaptation parentale.

Les résultats de l'étude devraient permettre **d'améliorer les accompagnements proposés aux familles** d'enfants opérés à la naissance d'une malformation abdomino-thoracique. Ils serviront en outre à préparer une intervention psycho-éducative de soutien qui sera testée dans une étude randomisée.

APPEL A PROJETS FIMATHO

Pour la seconde année consécutive, la filière FIMATHO lance son appel à projets !

L'appel à projets s'adresse aux **centres de compétences et aux associations partenaires de la filière**. **Les projets doivent répondre à l'un des critères ci-dessous :**

- L'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies ou malformations abdomino-thoraciques rares
- Le développement de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique
- Le développement de l'enseignement et de la formation



Deux projets de centres de compétences et un projet associatif seront sélectionnés et se verront attribuer chacun une **bourse de 10 000€**. Les lauréats présenteront leur projet lors de la journée annuelle de la filière, le 27 juin 2018.

>>> Informations et dossier de candidature sur notre site internet <<<

DU NOUVEAU SUR NOTRE SITE INTERNET !



De nouvelles rubriques sont disponibles sur notre site internet :

- **une veille des appels à projets** permettant le financement de projets de recherche
- une rubrique dédiée aux **programmes d'ETP** contenant un recensement des programmes existants dans les centres FIMATHO et un résumé des étapes clés pour créer un nouveau programme.

Ces rubriques seront régulièrement mises à jour, n'hésitez pas à consulter régulièrement notre site !

>>> Rendez-vous vite sur notre site internet <<<

JOURNEE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

Initiée par EURORDIS et célébrée pour la première fois le 29 février 2008, date « rare », la journée internationale des maladies rares est depuis fêtée tous les ans, le dernier jour de février.

L'objectif principal de cette journée est de sensibiliser sur les maladies rares le grand public, les décideurs mais aussi les chercheurs et les professionnels de santé.

Pour l'année 2018, les filières de santé maladies rares ont souhaité mettre en place une action commune de grande envergure en plein cœur de Paris. Cet évènement sous forme de Village Maladies Rares sera composé de différents stands de sensibilisation aux maladies rares et au handicap et ciblera principalement le grand public.



Si vous souhaitez obtenir de l'aide pour organiser un évènement dans votre région ou recevoir des affiches pour participer à la communication de la journée internationale des maladies rares, n'hésitez pas à nous solliciter par email à fimatho@chru-lille.fr

L'EQUIPE FIMATHO S'AGRANDIT !

En cette fin d'année 2017, l'équipe FIMATHO a eu le plaisir d'accueillir parmi elle, Helen Cléry, chargée de missions pour la région Ouest, Sandy Courapied, chargée de missions pour la région Nord, et Valérie Mariette, assistante administrative.



Helen CLERY

“ Diplômée d'un doctorat de Sciences de la Vie – Neurosciences, j'ai d'abord étudié le développement cérébral de patients avec autisme en combinant différentes techniques d'exploration fonctionnelle. En post-doc je me suis ensuite intéressée aux bases cérébrales de l'état de stress post-traumatique chez des femmes ayant subi des agressions sexuelles. En parallèle de mes activités de recherche, j'enseignais les Sciences de la Vie à l'Université de Tours.

Ces différentes expériences m'ont énormément plu et ont été une source d'enrichissement personnel, scientifique et humain, considérable m'amenant aujourd'hui à souhaiter élargir mes activités dans le champ de la recherche biomédicale mais aussi de la prise en charge des patients. J'ai donc eu le plaisir de rejoindre l'équipe FIMATHO en Juillet 2017. Basée à Tours, je représente la filière sur la région Ouest et suis particulièrement investie dans le développement de la recherche (clinique, translationnelle) dans les centres membres de FIMATHO. ”



Sandy COURAPIED

“ Diplômée d'un doctorat en Sciences de la Vie, j'ai rejoint l'équipe FIMATHO au début du mois de Décembre. Mon projet de thèse a porté sur l'étude de la résistance des cellules tumorales aux traitements de chimiothérapie. Au cours de ma dernière année de doctorat, j'ai enseigné la cancérologie et la protéomique au sein de l'université d'Angers. J'ai poursuivi ma carrière professionnelle dans le domaine de la recherche clinique en cancérologie pendant 5 ans. J'ai ensuite eu l'opportunité de rejoindre l'équipe de la filière FIMATHO et de seconder Aurélie Coussaert comme chargée de missions Nord. ”



Valérie MARIETTE

“ Diplômée d'un BEP secrétariat et CAP comptabilité, j'ai travaillé pendant 25 ans en tant qu'assistante gestionnaire dans un groupe de la grande distribution avant de suivre une formation de secrétariat médical à l'établissement MAESTRIS de Lille en 2016. J'ai ensuite exercé dans des cabinets libéraux de rhumatologie et gastroentérologie puis dans le centre médical de chirurgie ambulatoire et le service de médecine légale du CHU de Lille. J'ai rejoint l'équipe FIMATHO début décembre et occupe désormais le poste d'assistante administrative. ”

DATES A RETENIR

- DEC**► **13 au 15** - Journées Francophones de Nutrition - Nantes - **Stand FIMATHO**
.....► **14-15** - Congrès SFN-JFRN – Société Française de Néonatalogie - Amiens
.....► **15-16** - Journées FIMATHO d'information et d'échanges autour de l'oralité alimentaire - Strasbourg
- JAN**► **18** - GETAID Pédiatrique : l'éducation thérapeutique MICI - Paris
.....► **24 au 26** - Assises de Génétique Humaine et Médicale – Nantes
.....► **25** - Journée annuelle de gastroentérologie de Robert Debré : gastroentérologie en période néonatale - Paris
- FEV**► **28** - Journée Internationale des Maladies Rares
- MARS**► **22 au 25** - JFHOD 2018 : Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et Oncologie Digestive - Paris
.....► **29 au 31** - GFHGNP 2018 : congrès du Groupe Francophone d'Hépatologie Gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique - Dijon



>>> Retrouvez l'ensemble des évènements dans l'agenda du site internet FIMATHO <<<

RETROUVEZ TOUTES NOS DERNIERES ACTUALITES EN NOUS SUIVANT SUR LES RESEAUX SOCIAUX



fimatho@chru-lille.fr

