Mardi 13 juin
14h - 17h30

Faculté de médecine
Site Villemin - Université Paris Cité
10 Avenue de Verdun
75010 Paris

FIMATHO Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

14h Introduction Pr Frédéric Gottrand, coordonnateur FIMATHO

14h05 Actualités maladies rares, focus labellisation
Mme Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projet mission maladies rares à la DGOS

14h30
Actualités FIMATHO Mme Audrey Barbet, cheffe de projet FIMATHO
RCP Préconceptionnelles et grossesses, Pr Alexandra Benachi, Antoine Béclère, Paris
Recommandations oralité en néonatalogie, Dr Sébastien Mur, CHU Lille
Support de la filière pour l'ETP Mme Rachel Pamart, chargée de mission FIMATHO

15h30
Comment accéder aux données de la BNDMR ?
Exploitation des données : exemple de projet réalisé avec chainage au SNDS
Bilan annuel FIMATHO
Perspectives BNDMR en vue du PNMR4
M. Arnaud Sandrin, directeur opérationnel de la BNDMR

16h pause

16h15 Appel à projets FIMATHO 2023 : présentation des projets lauréats

- Création d'une vidéo ludique expliquant la HCD - APEHDia
- Cuisine thérapie - AFAO
- Révélations, création d'une vidéo humoristique - AFDCSI
- Stage Ados - AFA Crohn RCH France
- Caractérisation de l'activité autophagique dans la maladie de Crohn de l'enfant - Dr Duclaux-Loras (HCL et INSERM)

17h Appel à projets FIMATHO 2017/2022 : état d'avancement des projets lauréats

- Identification de gènes candidats *"muscle lisse"* pour le syndrome POIC - Dr Pascal de Santa Barbara (Directeur de recherche, INSERM, Montpellier)
- Premiers résultats de l'enquête en ligne *"Vivre avec la Nutrition Artificielle à Domicile"* - *Associations La Vie par un Fil et POIC*

17h30 Clôture de la journée

18h/19h : réunion des associations

Pour accéder à la visioconférence, scannez ce code avec votre smartphone

ou cliquez sur ce lien
visioconférence

Code **995521**

FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques