

Programme

PRESENTIEL / VISIOCONFÉRENCE
+ SITE BICHAT - PARIS

Journées annuelles 2022

14 ET 15 JUIN 2022



La filière de santé **FIMATHO** est une structure mise en place par le Ministère des Solidarités et de la Santé. Elle anime et coordonne un réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et de l'adulte.

Ses missions principales sont :

- l'amélioration de la prise en charge des patients ;
- le développement de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique ;
- l'enseignement, la formation et l'information ;
- la collaboration avec les réseaux européens de référence maladies rares (ERN).

4 centres de référence



12 associations



Visitez notre site web

Retrouvez toutes les informations essentielles, les actualités, les événements, notre newsletter et notre bulletin recherche et accédez aux sites des centres de référence...



www.fimatho.fr

Suivez-nous sur les réseaux sociaux



Mardi 14 juin

8h30 - 13h

Paris

Site Bichat 16 Rue Henri
Huchard 75018 Paris
(salle 261) 2^e étage

Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage

08h30 Accueil des participants

09h Actualités CRACMO (Pr F. Gottrand, Dr R. Sfeir)

Renouvellement du comité scientifique
Validation échelle qualité de vie
Registre AO - Dr R Sfeir

09h30 Table Ronde Transition ado-adulte

V Rousseau, P Cattan, D Seguy,
L Gibert, C Thumerelle

11h30 Meilleurs articles de l'année 2020-2021

J Viala, A Le Mandat

12H00 Point d'avancée sur les projets de recherche

- Étude DANA0 (A Fourtaka)
- Atrésie de l'œsophage en Guadeloupe, Martinique et Guyane entre 2008 et 2021 (M Battini)
- Transeasome (M Leroy)

13H00 Déjeuner



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

ou cliquez sur ce lien
[visioconférence](#)



Centre de référence des affections chroniques
et malformatives de l'œsophage

Mardi 14 juin

14h - 17h30

Paris

Site Bichat 16 Rue Henri
Huchard 75018 Paris
(salle 261) 2e étage

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

14h Actualités Maladies rares, focus labellisation

Mme Anne-Sophie Lapointe, chef de projet mission maladies rares DGOS

14h30 Actualités FIMATHO

Audrey BARBET, chef de projet; Frédéric GOTTRAND, coordinateur

- les ARC Fimatho : bilan à 1 an, extension des missions
- le projet impasse/errance diagnostic
- la plateforme ETP
- le soutien aux PNDS et ETP

15h Projets oralité alimentaire

Charlotte PEREIRA DE MOURA, Orthophoniste

15h10 Présentation du kit transition

Marine GONZALEZ & Ariane DAVID, chargées de missions Fimatho

15h30 Appel à projets FIMATHO 2022 : présentation des projets lauréats

- Mme Agnès FOUCOUT, Association Pancréatite Chronique Héritaire (APCH),
- Pr Jean-Pierre Hugot, centre MaRDi (Paris)

16h00 Pause

16h15 Appel à projet FIMATHO 2022 (suite)

- Dr Niasha MICHOT, centre MaRDi (Nancy)
- Dr Frédéric HAMEURY, centre Hernie Diaphragmatique (Lyon)
- Pr Noël PERETTI et Dr Marie-Odile COSTE, centres MaRDi (Lyon, Marseille)

17h Appel à projet FIMATHO 2017/2021 : état d'avancement des projets lauréats

- lauréat 2018 : Dr Naziha KHEN-DUNLOP, (Hernie Diaphragmatique, Paris)
- lauréat 2021 : Pr Noël PERETTI, présentation par le Dr Claire BORDAT (MaRDi, Lyon)

17h30 Clôture de la journée

18h00-19h00 : Réunion des associations



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

ou cliquez sur ce lien
[visioconférence](#)



FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

Mercredi 15 juin

9h30 - 13h

Paris

Site Bichat 16 Rue Henri
Huchard 75018 Paris
(salle 261) 2e étage

Matinée commune MaRDi/ FIMATHO sur le thème 'La Famille'

09h00 Accueil des participants

09h30 Qu'est-ce qu'une famille ?

Antoine Guedenay, professeur de pédopsychiatrie, Paris.

10h05 Impacts psychologiques de l'annonce d'une maladie génétique rare sur la famille.

Agnès Lacroix, professeur en psychologie du développement et neuropsychologie de l'enfant, Rennes.

10h40 Le retentissement sur la fratrie.

Muriel Scibilia, autrice, Genève

11h15 pause

11h30 La place des aidants (famille ou conjoints).

Hélène Rossinot, médecin de santé publique, Nancy.

12h05 Le projet d'enfant.

Sylvie Fourdrinoy, psychologue, Lyon.

12h40 Débat

13h00 Fin de la matinée thématique - déjeuner



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

ou cliquez sur ce lien [visioconférence](#)



Mercredi 15 juin

14h - 17h30

Paris

Site Bichat 16 Rue Henri
Huchard 75018 Paris
(salle 261) 2e étage

Centre de référence des maladies rares digestives

14h Actualités des MaRDi : Jean-Pierre HUGOT et Naim DRID

14h30 Projets en cours de lancement

- Lymphangectasies intestinales (Stéphanie Willot, Tours)
- Gastroentérites à éosinophines (Hélène Lengliné, Paris)
- Botryomycomes : étude multicentrique descriptive sur l'évolution selon les traitements (Lindi Adouane / Lelia Duclaux-Loras)
- Bains, baignades et KT centraux (Dominique Guimber, Lille)
- Projet collaboratif MaRDi de construction d'un site d'e-formation à la prescription de la nutrition parentérale (Marie-Edith Coste, Marseille)
- Vivre avec une NAD (Manon PICCHI, La Vie par un Fil et Association des POIC)
- Crohn sans rechute (Jean-Pierre Hugot, Paris)

15h15 RCP Génétiques

- État des lieux des plateformes (John Rendu, Grenoble)
- Un nouveau gène des POIC (Fabienne Charbit-Henrion, Paris)
- De la génétique à la pratique clinique (Emmanuelle Dugelay, Paris)

16h35 Pause

16h00 Travaux en cours et actualités

- Immaturité du muscle lisse digestif et Myopathies viscérale (Pascal de Santa Barbara, Montpellier)
- Comment gérer les ruptures de stock des cathéter de Broviac ? (Eric Desruennes, Lille)
- Réinstallation de Chyme (Sabrina Layec, Rennes et Emmanuelle Dugelay, Paris)
- Outil ETP/NPAD numérique : Les cartes de l'imprévu (Florence Liebert, Paris)
- Indications et succès de la transplantation intestinale en 2022 (Florence Lacaille, Paris)
- eNPAD (Shemine Asmina, association LHF espoir)

17h30 Clôture de la journée



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

ou cliquez sur ce lien
[visioconférence](#)



Connexion en Visioconférence

Participer à la [réunion Zoom](#) (cliquer sur le lien)

(Lien identique pour toutes les sessions)

Vous pouvez aussi accéder à la réunion en scannant ce QR code avec votre Smartphone



14 et 15 juin Site Bichat

SE REPÉRER

HÔPITAL BICHAT - CLAUDE-BERNARD
46 rue Henri Huchard - 75877 PARIS Cedex 18
Tél. 01 40 25 80 80
hopital-bichat.aphp.fr

Hôpital Bichat Claude-Bernard AP-HP ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

MOYENS D'ACCÈS:
Métro : Ligne 13 station Porte de Saint-Ouen
Tramway : Ligne 3 station Porte de Saint-Ouen
Bus : 209, 241, 259, 137, 1341
RER C : arrêt St-Ouen, 15 mn à pied jusqu'à Porte de Clichy, puis T3b
Voiture : Périphérique Nord, sortie Porte de Saint-Ouen
Parking payant avenue de la Porte de Saint-Ouen

MÉTRO 13 PORTE DE SAINT OUEN

NOTES



A series of horizontal dashed lines for writing notes, spanning the width of the page.

NOTES



A series of 20 horizontal dashed black lines for writing notes, spanning the width of the page.



NOTES

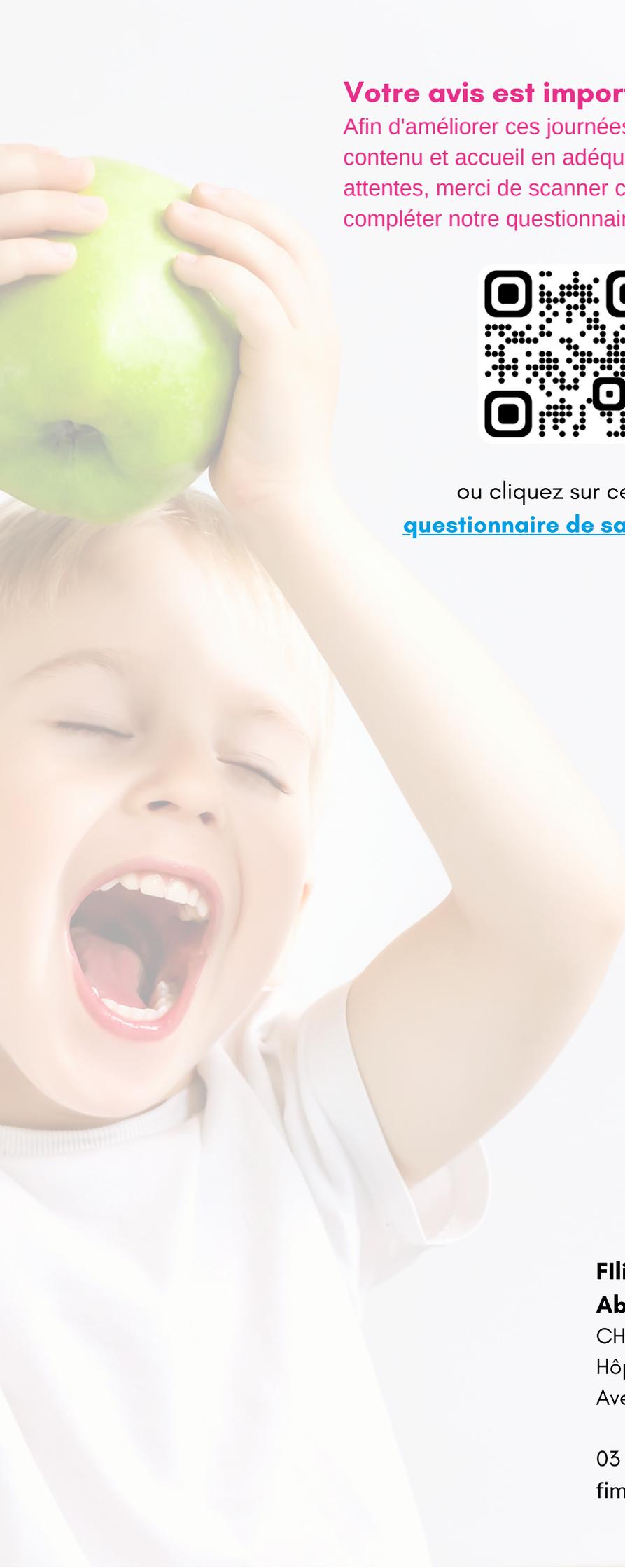


A series of horizontal dashed lines for writing notes, spanning the width of the page.

NOTES

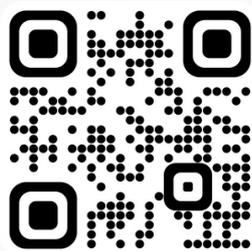


A series of 20 horizontal dashed black lines for writing notes, spanning the width of the page.



Votre avis est important

Afin d'améliorer ces journées et vous proposer un contenu et accueil en adéquation avec vos attentes, merci de scanner ce code pour compléter notre questionnaire de satisfaction !



ou cliquez sur ce lien

[questionnaire de satisfaction](#)



Filière Nationale des Maladies rares Abdomino-THOraciques

CHU de Lille

Hôpital Jeanne de Flandre - Barre Nord 1er étage
Avenue Eugène Avinée 59037 Lille Cedex

03 62 94 39 82

fimatho@chu-lille.fr