

15 juin
2022

N. DRID
J-P. HUGOT

Journée annuelle des MaRDIs



<https://mardis.fr>



Groupes des travail

- » Protocoles de soins partagés
- » Education thérapeutique
- » Recherche
- » Patients-experts
- » PNDS
- » Site WEB
- » Télémédecine et RCP
- » Formations

Nous acceptons les nouveaux membres ++

Protocoles de soins partagés

<https://Mardis.fr>

Protocoles de soins

Les protocoles de soins disponibles sur l'espace sécurisé du site des MaRD*i* sont partagés et peuvent devenir des référentiels ni d'harmoniser les pratiques de chacun. Ils peuvent bénéficier et être utilisés par un professionnel de santé.

 Soins de cathéter (61)	 Nutrition parentérale (2)
 PAI (1)	 Fer injectable (1)

3 documents correspondent à votre recherche

Soins de cathéter

61 documents correspondent à votre recherche

[Protocole fièvre adulte \(Beaujon\)](#)

Télécharger le PDF

[Protocole de soins sur Picc-Line adulte \(Beaujon\)](#)

Télécharger le PDF

Education thérapeutique

1. Outil e-ETP : développement d'un outil d'éducation thérapeutique pour les enfants atteints de MICI avec suivi par distance. Projet financé par FIMATHO.
2. Développement de plusieurs applications
3. Mise en ligne des outils d'ETP

Education thérapeutique

Date : ____ / ____ / ____



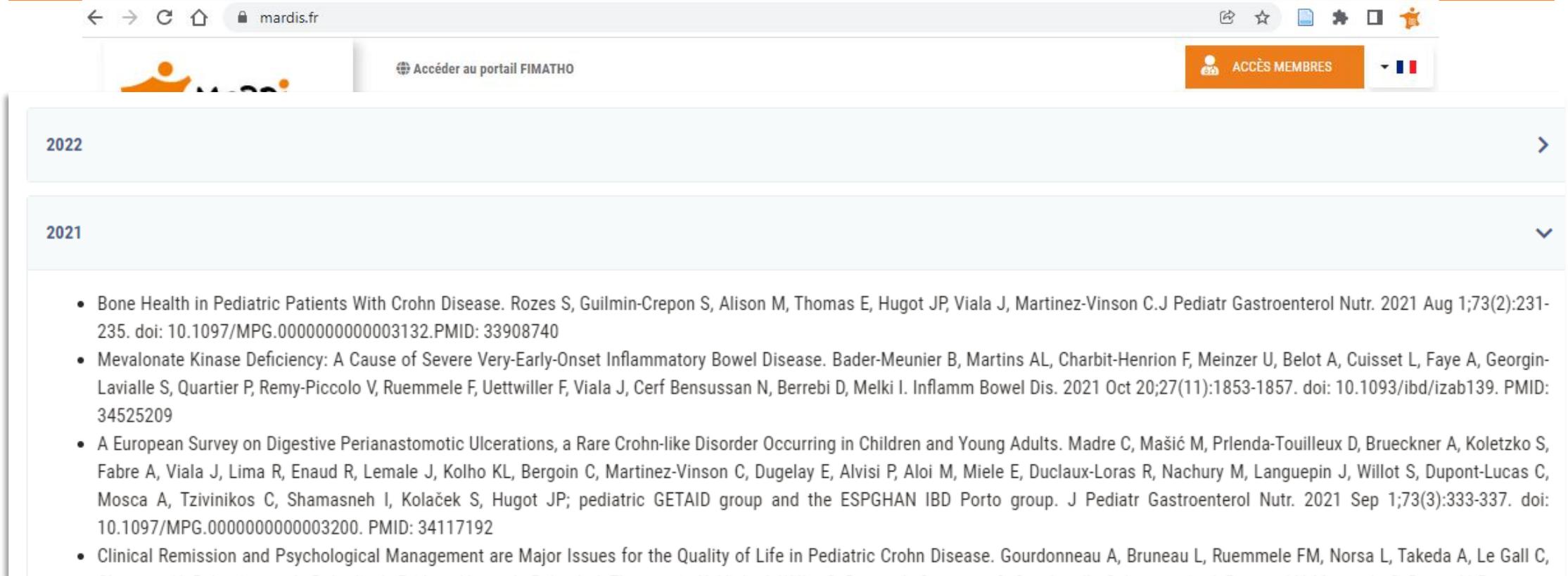
Bonjour !
Moi c'est **Késako**. Je fais partie des Exploradocs. Une drôle d'équipe de scientifiques qui étudie les maladies pour mieux les comprendre.

Je prépare une excursion pour explorer les Mici ! Tu connais ? Il s'agit de deux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (aussi appelée RCH). Il me reste une place dans mon vaisseau, tu m'accompagnes ?

Prêt(e) pour le voyage ?

C'est parti !

Site Web : nouveautés



The screenshot shows a web browser window with the URL mardis.fr. The page header includes a logo on the left, a link to 'Accéder au portail FIMATHO', and a button for 'ACCÈS MEMBRES' with a French flag icon. The main content area is divided into two sections: '2022' (expanded) and '2021' (collapsed). The '2021' section contains a list of four news items, each with a title, authors, journal name, date, volume/issue, and PMID/DOI.

2022 >

2021 ▾

- Bone Health in Pediatric Patients With Crohn Disease. Rozes S, Guilmin-Crepon S, Alison M, Thomas E, Hugot JP, Viala J, Martinez-Vinson C. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2021 Aug 1;73(2):231-235. doi: 10.1097/MPG.0000000000003132. PMID: 33908740
- Mevalonate Kinase Deficiency: A Cause of Severe Very-Early-Onset Inflammatory Bowel Disease. Bader-Meunier B, Martins AL, Charbit-Henrion F, Meinzer U, Belot A, Cuisset L, Faye A, Georgin-Lavialle S, Quartier P, Remy-Piccolo V, Ruemmele F, Uettwiller F, Viala J, Cerf Bensussan N, Berrebi D, Melki I. *Inflamm Bowel Dis.* 2021 Oct 20;27(11):1853-1857. doi: 10.1093/ibd/izab139. PMID: 34525209
- A European Survey on Digestive Perianastomotic Ulcerations, a Rare Crohn-like Disorder Occurring in Children and Young Adults. Madre C, Mašić M, Prlenda-Touilleux D, Brueckner A, Koletzko S, Fabre A, Viala J, Lima R, Enaud R, Lemale J, Kolho KL, Bergoin C, Martinez-Vinson C, Dugelay E, Alvisi P, Aloï M, Miele E, Duclaux-Loras R, Nachury M, Languépin J, Willot S, Dupont-Lucas C, Mosca A, Tzivnikos C, Shamasneh I, Kolaček S, Hugot JP; pediatric GETAID group and the ESPGHAN IBD Porto group. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2021 Sep 1;73(3):333-337. doi: 10.1097/MPG.0000000000003200. PMID: 34117192
- Clinical Remission and Psychological Management are Major Issues for the Quality of Life in Pediatric Crohn Disease. Gourdonneau A, Bruneau L, Ruemmele FM, Norsa L, Takeda A, Le Gall C,

RCP

- Toutes les RCP ont lieu le mardi à 17h.
- RCP cliniques tous les deux mois
- RCP génétiques tous les deux mois, le mardi suivant les RCP cliniques.
- Dates pour 2022/2023 :

Cliniques	Génétiques
27 septembre	4 octobre
29 novembre	6 décembre
24 janvier	31 janvier
28 mars	le 4 avril
6 juin	13 juin

- Unification en cours pour les fiches RCP cliniques et génétiques, nationales et régionales.

RCP

RCP MaRDI	2020	2021	2022
Clinique	3	7	4
N dossiers	10	21	10
Génétique	3	4	3
N dossiers	10	28	9

Plateforme	Auragen (sud)	Sequoia (nord)
Séquençage effectué	4	5
Positif	1	1
Négatif	.	1
Signification Inconnue	.	1
En cours de séquençage	2 (3 en cours d'analyse)	(2 en cours d'analyse)

Pour l'organisation des prélèvements – nous contacter

PNDS

Publiés (www.has-sante.fr)	En cours de rédaction
« Pseudo obstruction intestinale chronique chez l'enfant » / Marc BELLAICHE (Paris)	« Syndrome de Peutz- Jeghers » / Jérôme VIALA (Paris)
« Hypocholestérolémies intestinales génétiques » / Noël PERETTI (Lyon)	« Polypose adénomateuse familiale » / Emmanuel MAS (Toulouse)
Syndrome de grêle court chez l'adulte / Francisca JOLY / (Paris)	« recommandations pour le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant » / Dominique GUIMBER (Lille)
	« Syndrome de grêle court pédiatrique » / Olivier GOULET (Paris)

Demande en cours : rédacteurs PNDS '**Déficit congénital en saccharase-isomaltase**'

Recherche

- Mardi a pour mission de favoriser les projets de recherche multicentriques (voir site web pour les documents).
 - Envoi du résumé du projet au comité scientifique qui valide en 1 à 2 semaines.
 - Publication du projet sur le site web et par newsletter.
 - Aide au dépôt réglementaire (Health Data Hub) pour les projets hors loi Jardé.
- Projet de base de données « maladies rares » sur l'insuffisance intestinale.



Divers

- Accompagnement de la réforme du financement de la NPAD.
- Accompagnement de la demande de centre labellisé NPAD à La Réunion.
- Liste de médicaments hors AMM pour les Mardis.
- Errance diagnostique: étude moléculaire des VEOIBD pour tenter d'orienter les traitements le plus pertinents lors de la prise en charge.
- Participation aux DIU de gastroentérologie pédiatrique et des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant.

Renouvellement des labellisations

Les DATES CLÉS :

Mi-mai 2022

Publication de l'AAP
labélisation CRMR,
CCMR et CRC
Devrait être similaire
à celui de 2016

DÉPÔT DES DOSSIERS

Fin 2022

- Relecture des Projets
- Réunion d'un jury de
labélisation au ministère

Mars 2023

- Labélisation effective

Octobre 2022

- Retour des candidatures aux
tutelles (DGOS-ARS IDF) par les
établissements
- Désignation des experts et
membres du jury de labélisation

- Publication par
la DGOS de l'arrêté
fixant la liste nationale
des CRMR/CCMR
labélisés.

Renouvellement des labellisations

Rappel des critères de labélisation des CRMR en 2016	Mission de recours valorisée par l'activité, les programmes ETP		Mission de recherche valorisée par les activités d'investigations, des publications	Mission d'expertise Non soumise à des seuils minimaux	Mission d'enseignement et de recherche Non soumise à seuils	Mission de coordination Non soumise à seuils
Nature du centre	Seuil d'activité requis (nombre de consultations et/ou d'hospitalisations de jour/an)	File active minimale	Investigateur principal pour des projets de recherche clinique ou fondamentale financés au cours des 5 dernières années	Valorisée par élaboration ou participation de guides de BPC, PNDS, implication dans des GT nationaux ou internationaux, la BNDMR	Valorisée par les enseignements dans le cadre de diplômes universitaires (DU) ou interuniversitaires (DIU)	Valorisée par la mise en place et l'animation d'un réseau de soins et l'organisation de la prise en charge
Site coordonnateur	300	150	≥ 2			
Site constitutif	150	75	≥ 1			
Site de compétence		25		Reconnue par le CRMR		Participation

Les questions en suspens

- Un nouveau CRM « polyposes »?
- Des nouveaux centres de référence ou de compétence (Evry, Le Mans)?
- Renouvellement des centres des DOM-TOMs ?
- Renouvellement de l'indication « MICI de l'enfant »?
- Implication dans ERNICA, renouvellement ?
- Projets et rôle des différents partenaires ?

Les projets

2017-2022:

- Transition ado/adultes
- Troubles de l'oralité et sevrage de l'assistance nutritionnelle
- Mise en place du site web et cartographie des ressources.
- Projet Mikinautes.
- Livres blancs maladies rares.

2023-2028:

- Formation des soignants à la NPAD.
- ETP autour des stomies.
- Aide aux aidants et aide à l'entourage.
- Entrepôt de données de santé.
- Livre blanc maladies rares.

Pour tout projet / question :

jean-pierre.hugot@aphp.fr

naim.drid@aphp.fr

mardis.fr