

Appel à projets exceptionnel FIMATHO
Éducation thérapeutique du patient – 2023
RÉSULTATS



La filière FIMATHO, filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques, dont le siège est situé à l'hôpital Jeanne de Flandre (Centre Hospitalier Universitaire de Lille) a lancé un appel à projets exceptionnel dédié à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) le 13 septembre 2023. La filière a souhaité soutenir le développement de nouveaux programmes d'ETP ou la mise en œuvre de programmes existants.

Cet appel à projets s'adressait aux :

- Professionnels de santé exerçants dans un **Centre de Référence Maladies Rares membre de la filière FIMATHO** ;
- Professionnels de santé exerçants dans un **Centre de Compétence Maladies Rares membre de la filière FIMATHO**.

Après examen des dossiers déposés par les comités de direction et scientifique, la filière FIMATHO a décidé de soutenir huit projets pour un montant total de 84 202 euros.

Les huit programmes d'ETP soutenus sont :

- **ETP des patients avec insuffisance intestinale chronique sous nutrition parentérale au long court à domicile** – Centre de référence constitutif MaRD*i* Adultes de l'Hôpital de La Timone Enfants, APHM ;
- **ETAP : programme d'éducation thérapeutique à destination des enfants/adolescents présentant des TAP et leurs aidants** – Centre de compétence MaRD*i* du HPR Bullion ;
- **Programme d'ETP des patients enfants/adolescents porteurs d'une maladie digestive rare ayant ou ayant eu une nutrition parentérale à domicile** – Centre de référence constitutif MaRD*i* Enfants de l'Hôpital de la Timone Enfants, APHM ;
- **« Mieux vivre avec ma stomie digestive » destiné aux enfants et adolescents porteurs d'iléostomie ou colostomie** – Centre de compétence MaRD*i* de l'Hôpital Trousseau, APHP ;
- **« Mon corps... toute une histoire »** – Centre de référence constitutif Hernie de Coupole Diaphragmatique de l'Hôpital de La Timone Enfants, APHM ;
- **La nutrition entérale dans le programme « Maladie rare digestive »** – Centre de référence constitutif MaRD*i* du CHU de Lille ;
- **TAP'Papille** – Centre de compétence Hernie de Coupole Diaphragmatique de l'Hôpital Bicêtre, APHP ;
- **Prise en charge des troubles alimentaires pédiatriques** – Centre de compétence MaRD*i* du CHU d'Orléans.

Pr. F. Gottrand

Coordonnateur de la filière FIMATHO

Le 17 janvier 2024

