

Mardi 3 juin

9h30 - 12h30



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

FIMATHO Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

9h Accueil des participants

9h30 Introduction Pr Frédéric Gottrand, coordonnateur de la filière

9h35 Nouvelles orientations du PNMR4 Mme Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projet de la Mission Maladies Rares, Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)

10h Les actualités de la filière Mme Audrey Barbet, Cheffe de projet FIMATHO

- Projet implication patients
- Les appels à projet à venir
- La plateforme e-ETP

10h30 L'application mobile TOP'LA, pour les parents d'enfants avec troubles alimentaires pédiatriques

10h45 Pause

11h Appel à projets FIMATHO 2025 : présentation des projets lauréats

- "Groupes de Parole Fratries", par les associations partenaires de FIMATHO
- "Caractérisation moléculaire des états pré-cancéreux gastriques dans la polypose adénomateuse familiale" par le Pr Jean-Christophe Saurin
- "Evaluation des critères échocardiographiques anténataux prédictifs de la fonction cardiaque postnatale des fœtus avec hernie de coupole diaphragmatique gauche isolée" par le Dr Riccardo Tudisco
- "NeuroDev-HDC : programme de suivi et dépistage précoce des troubles du neurodéveloppement des nouveau-nés opérés d'une hernie de coupole diaphragmatique congénitale" par le Dr Nicoleta Panait
- "Elaboration d'un protocole national pour la prévention des troubles de l'oralité des nouveau-nés atteints d'atrézie de l'œsophage non opérés : standardisation de la technique du Sham Feeding" par le Dr Alexandre Lapillone
- "Dysmétabolisme des acides biliaires, dysbiose et inflammation dans la rectocolite hémorragique de l'enfant" par le Dr Bénédicte Pigneur
- "HAEC-O : Unravelling the altered microbiota-intestinal epithelium interactions in Hirschsprung disease associated enterocolitis using organoid and multi-omic approaches" par le Dr Camille Duchesne

12h Appel à projet FIMATHO 2017/2024 : état d'avancement des projets lauréats

- plateforme ETP autonomisation psycho-sociale, Pr Francisca Joly

12h30 Déjeuner