

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 PNM4, 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, Mmes Rachel Pamart et Ariane David

10h45 Pause

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

- "Groupes de Parole Fratries", par les associations partenaires de FIMATHO, Mme Valérie Joubert
- "Caractérisation moléculaire des états pré-cancéreux gastriques dans la polypose adénomateuse familiale", Pr Jean-Christophe Saurin
- "Evaluation des critères échocardiographiques anténataux prédictifs de la fonction cardiaque postnatale des fœtus avec hernie de coupole diaphragmatique gauche isolée", 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'atrésie de l'œsophage non opérés : standardisation de la technique du Sham Feeding", Dr Alexandre Lapillone
- "Dysmétabolisme des acides biliaires, dysbiose et inflammation dans la rectocolite hémorragique de l'enfant", Dr Bénédicte Pigneur
- "HAEC-O : Unravelling the altered microbiota-intestinal epithelium interactions in Hirschsprung disease associated enterocolitis using organoid and multi-omic approaches", Dr Camille Duchesne

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

- projet PROCDH, soutenu par FIMATHO via notre Appel à Projets de 2017, Dr Olivier Hild
- projet d'ETP "Maladies rares digestives, insuffisance intestinale : vers l'autonomie psycho-sociale" lauréat de l'AAP DGOS ETP 2020, Pr Francisca Joly
- projet ECHODIA, soutenu par l'APEHDia via son Appel à Projets de 2023, Dr Isabelle Talon

12h30 Déjeuner