

Mardi 29 septembre

9h30 – 12h30

FIMATHO

Filière des maladies rares abdominothoraciques

Journées annuelles 2026



9h30 Actualités de la filière

Pr Frédéric Gottrand, coordinateur de la filière

9h45 Table ronde "Enjeux autour des données"

Modération : Pr Guillaume Jondeau

- Recueil et exploitation des données maladies rares (BNDMR, convergence, Cohortes, SNDS)
- Comment réussir à lier les données entre les différentes bases
- Quelles connexions avec l'Europe ?
- Comment labelliser les biobanques ?

Mme Nabila Elarouci, Directrice adjointe de la BNDMR ;

Pr Céline Verstuyft, Directrice du Centre de Ressources Biologiques de Bicêtre ;

Mme Johanne Menu, Cheffe de projet adjointe DGOS de la mission maladies rares

11h15 Aide au développement des projets de recherche Fondation Maladies Rares

Dr Arielle Peche, responsable régionale

Mme Gaelle Dombu-Smeets, référente e-santé

11h45 Présentation des lauréats de l'appel à projet FIMATHO 2026

- Stage des ados : un tremplin pour l'avenir !
- Réaliser une vidéo pédagogique pour informer et sensibiliser aux maladies rares, et à l'atrésie de l'œsophage en particulier
- Analyse du profil vésiculaire plasmatique et fécal comme biomarqueur précoce de la réponse thérapeutique aux anti-TNF alpha chez des patients pédiatriques atteints de maladie Crohn
- Nutriswitch : logiciel d'aide à la prescription et la sécurisation du choix d'un mélange industriel
- Infections liées aux cathéters veineux centraux à staphylocoque doré ou agents fongiques chez les enfants suivis en nutrition parentérale à domicile : étude rétrospective multicentrique française des pratiques de prise en charge et du devenir du cathéter
- Lambeau musculaire autologue versus plaque prothétique dans la réparation des hernies diaphragmatiques congénitales à large défaut : comparaison prospective et multicentrique des conséquences fonctionnelles diaphragmatiques, respiratoires et musculo-squelettiques à moyen terme
- Optimiser la ventilation à l'aide de la tomographie par impédance électrique chez le nouveau-né porteur d'une Hernie de Coupole Diaphragmatique

Association afa Crohn RCH France

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

Centre de compétence MaRDi, CHU de Montpellier

Centre de référence constitutif MaRDi, Hôpital Robert-Debré AP-HP

Centre de référence constitutif MaRDi, CHU de Lille

Centre de compétence HCD, CHU Lyon

Centre de référence constitutif HCD, CHU de Lille