



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

**FIMATHO:
RETROSPECTIVE 2018/2019
PROJETS 2019/2022**

Frédéric Gottrand

Audrey Barbet

JOURNÉE ANNUELLE DE LA FILIÈRE FIMATHO – 15 MAI 2019

- Cartes urgences : atrésie de l'œsophage, achalasie, hernie diaphragmatique (version anglaise), gastro-jéjunostomie, nutrition parentérale, POIC (juin 2019)
- Livret hernie diaphragmatique (juin 2019)
- Réponses aux appels à projets DGOS : labellisation des filières, changement des responsables de centres, priorisation des PNDS
- PNDS : finalisation du PNDS atrésie de l'œsophage, autres PNDS en cours de rédaction (hernie diaphragmatique, ...)
- Appel à projet FIMATHO 2019
- Communication : congrès, journée internationale des maladies rares, journées annuelles FIMATHO et des CRMR
- Nouveau logo, charte graphique, site internet

- Projets de SHS
- ✓ Etude INEMAT : étude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année
- ✓ Etude DANA0 : vécu psychologique des parents d'enfants opérés d'atrésie de l'œsophage en fonction du moment du diagnostic - en attente de CPP)
- Journées oralité, journées transition
- Guide pour l'organisation de rencontres familles

PROJETS 2019/2022

- Outre-mer : consultations et formations aux Maladies Rares Digestives (La Réunion, 2020), évaluation des besoins dans d'autres DOM/TOM
- Création d'un annuaire des services et laboratoires diagnostiques impliqués dans le diagnostic et la prise en charge des maladies rares de la filière
- Sevrage: écriture de recommandations en cours, aide au montage de projets (séjour de sevrage)
- Elaboration d'un référentiel de compétences transversales à acquérir par l'adolescent durant la période de transition (Groupe de travail inter-filières)
- Etat des lieux médico-social en cours
- Coordination du DIU TOA par la filière
- DIU hépato-gastro nutrition pédiatrique : regroupement des cours maladies rares / accessibilité aux médecins d'adultes
- RCP nationales

Mise à disposition d'un outil de gestion de RCP (webconférence, partage de documents/imagerie), implémentation de l'outil (annuaire, fiche RCP), formation des équipes à l'outil

Outil web accessible depuis n'importe quel poste équipé d'une connexion internet

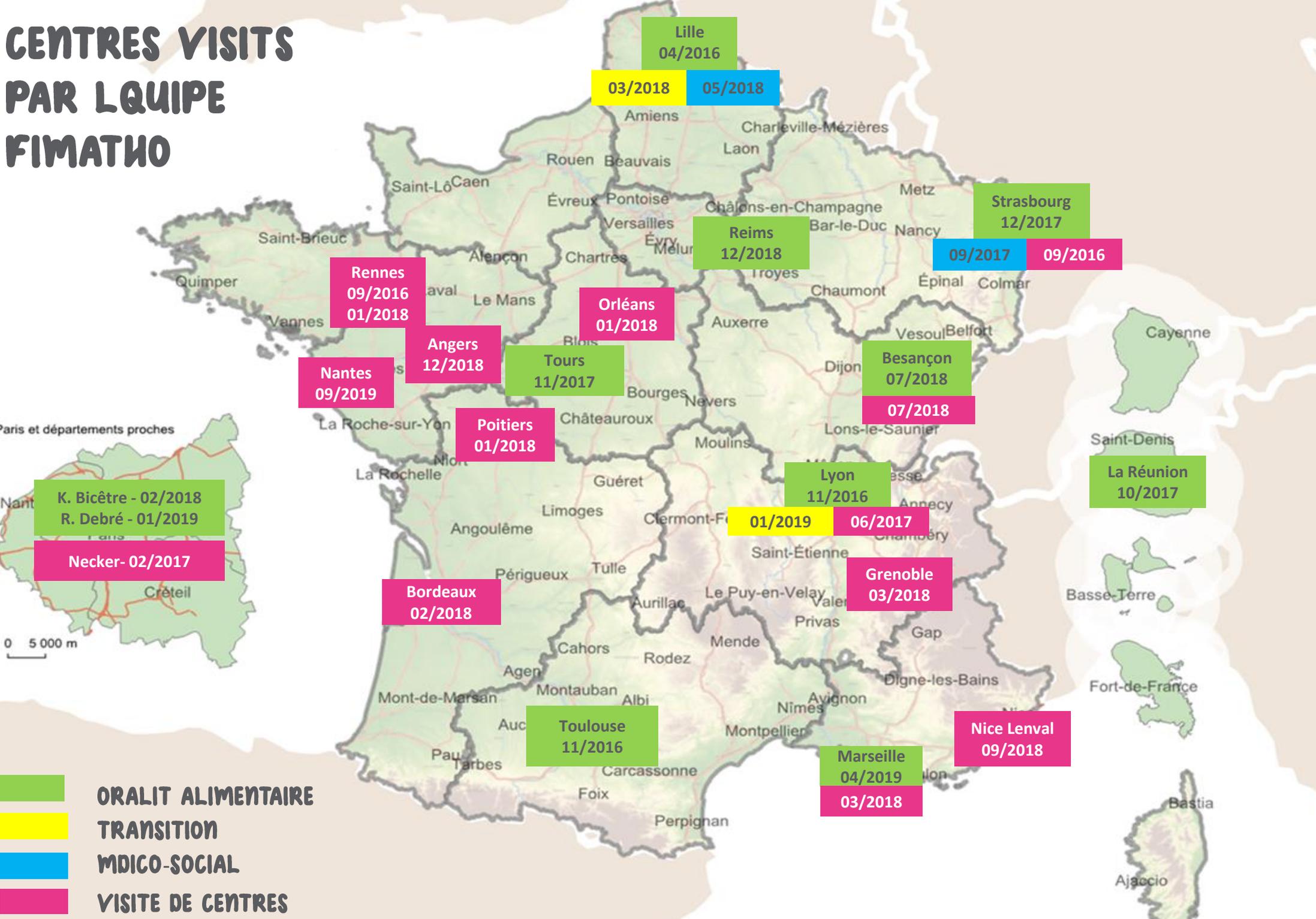
Fiches RCP seront entièrement paramétrables afin de produire un compte rendu de RCP final personnalisé

A terme 19 des 23 filières utiliseront ce même outil qui sera déployé à partir du 2ème semestre 2019.

PROJETS 2019/2022

- Soutien de la filière pour répondre aux appels à projets du PNMR3
- Accompagnement de la filière : PNDS, BNDMR, RCP, programmes d'ETP, montage de projets de recherche
- Organisation de sessions oralité, transition, rencontres médico-sociales
- Participation au registre dynamique des impasses diagnostiques organisé par la BNDMR
- Réflexion sur la place du patient expert dans la filière, inclusion dans les projets de recherche
- Brainstorming en cours associations de la filière: formation des parents experts, annonce diagnostique, sensibilisation au handicap invisible, formation à l'écoute pour les associations
- ERNICA : organisation du 4eme symposium à Lille les 23 et 24 avril 2020

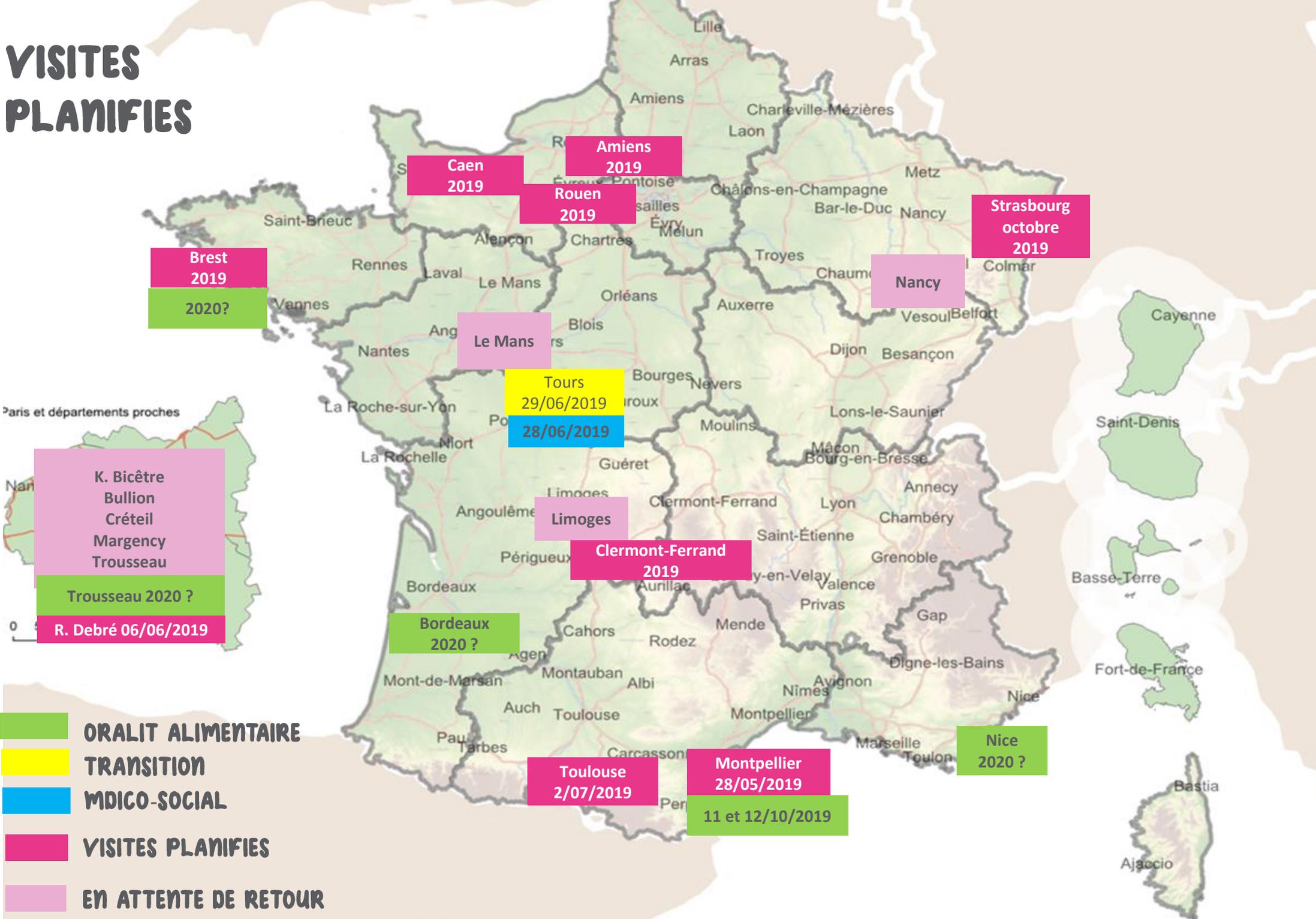
CENTRES VISITS PAR L'ÉQUIPE FIMATHO



0 5 000 m

- ORALIT ALIMENTAIRE
- TRANSITION
- MDICO-SOCIAL
- VISITE DE CENTRES

VISITES PLANIFIES



Paris et départements proches

K. Bicêtre
Bullion
Créteil
Margency
Trousseau

Trousseau 2020 ?

R. Debré 06/06/2019

- ORALIT ALIMENTAIRE
- TRANSITION
- MDICO-SOCIAL
- VISITES PLANIFIES
- EN ATTENTE DE RETOUR CENTRE

Brest 2019

2020?

Caen 2019

Amiens 2019

Rouen 2019

Strasbourg octobre 2019

Nancy

Le Mans

Tours 29/06/2019

28/06/2019

Limoges

Clermont-Ferrand 2019

Bordeaux 2020 ?

Toulouse 2/07/2019

Montpellier 28/05/2019

11 et 12/10/2019

Nice 2020 ?

Cayenne

Saint-Denis

Basse-Terre

Fort-de-France

Bastia

Ajaccio

NOTRE EQUIPE

Pr. Frédéric Gottrand
coordonnateur



Audrey Barbet
Chef de projets



Aurélie Coussaert
Chargée de missions **Paris**



Marine Gonzalez
Chargée de missions
Est – Sud Est



Helen Cléry
Chargée de missions **Ouest**
– **Sud Ouest**



Sandy Courapied
Chargée de missions **Nord**



Cécile Defontaine
Assistante médico-
administrative

- Résultat de l'AAP de labellisation (2019-2022) de la filière par la DGOS : juin 2019
- L'équipe projet FIMATHO reste à votre disposition (soutien logistique, aide au montage de projets...)

MERCI DE VOTRE ATTENTION !



WWW.FIMATHO.FR

FIMATHO@CHRU-LILLE.FR

