

# Programme

PRÉSENTIEL / VISIOCONFÉRENCE  
FACULTÉ DE MÉDECINE SITE VILLEMIN - PARIS



# Journées annuelles 2023

12-13-14 JUIN 2023



FIMATHO  
Filière Santé Maladies Rares





La filière de santé **FIMATHO** est une structure mise en place par le Ministère de la santé et de la prévention. Elle anime et coordonne un réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et de l'adulte.

**Ses missions principales sont :**

- l'amélioration de la prise en charge des patients ;
- le développement de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique ;
- l'enseignement, la formation et l'information ;
- la collaboration avec les réseaux européens de référence maladies rares (ERN).

**4 centres de référence**



**14 associations**



**Visitez notre site web**

Retrouvez toutes les informations essentielles, les actualités, les événements, notre newsletter et notre bulletin recherche et accédez aux sites des centres de référence...



[www.fimatho.fr](http://www.fimatho.fr)

**Suivez-nous sur les réseaux sociaux**



# Lundi 12 juin

## 9h - 16h45

**Faculté de médecine**  
Site Villemin - Université Paris Cité  
10 Avenue de Verdun  
75010 Paris

### Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique

#### 8h30 Accueil des participants

**9h** Introduction et actualités du centre (Laurent STORME)

**9h30** Le mot des associations de patients

**9h50** Quoi de neuf dans la HCD ?

#### HCD et période anténatale

**10h20** Introduction du trocart de fœtoscopie et risque de rupture de la poche des eaux (Anne-Gaël CORDIER)

**10h40** SMART-FETO (Alexandra BENACHI et Nicolas SANANES)

#### 11h - 11h30 Pause

**11h30** Accompagnement anténatal des familles dont le fœtus est porteur de HCD (Stéphanie KHALIFA, Nicoleta PANAIT, Bertille SERGENT, Sébastien MUR)

**11h55** Impact de l'information donnée aux parents : rôle de la perception du niveau de risque (Kelly SAINT-DENNY)

#### HCD et prise en charge néonatale

**12h25** Enquête nationale « Prévention des troubles de l'oralité » (Sébastien MUR)

#### 12h45 Pause-déjeuner

**14h00** New aspects to improve hemodynamic in CDH - Lessons learned or questions raised? (Florian KIPFMUELLER, Children's Hospital, Bonn)

#### Chirurgie de la hernie

**14h45** Réflexion sur le taux de récurrence en France (Nicoleta PANAIT)

#### L'hépatocèle

**15h15**

- La prise en charge chirurgicale des hépatocèles : quel timing ? quelle méthode ? (Nicoleta PANAIT, Rony SFEIR)
- Processus de création d'un code Orphanet dédié (Riadh BOUKHRIS)

**16h** Projets de recherche

**16h45** Clôture de la journée



Code 995521

Pour accéder à la  
visioconférence, scannez ce  
code avec votre smartphone

ou cliquez sur ce lien  
[visioconférence](#)

**Hernie**  
de  
**coupole**  
diaphragmatique  
Centre de Maladie Rare



# Mardi 13 juin

## 9h - 13h

**Faculté de médecine**

Site Villemin - Université Paris Cité

10 Avenue de Verdun

75010 Paris

**CRACMO Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage**

**8h45 Accueil des participants**

**9h Actualités** : Pr F. Gottrand, gastro-pédiatre responsable du centre CRACMO

Dr R. Sfeir, Chirurgien pédiatrique, CHU Lille

**9h30 Table ronde** : qualité de vie dans l'atrésie de l'œsophage, à quoi ça sert ?

**Comment l'évaluer ?**

Mme A. Fourtaka, psychologue (Lille); Mme N. Coulon, maîtresse de conférences (Lille); Dr A. Le Mandat, chirurgien viscéral (Toulouse); Dr A. Nicolas, gastro-pédiatre (Limoges); Mme Leclercq et Mlle Célestine Leclercq, parent et patiente.

**11h30 Meilleurs articles de l'année 2022**

Pr H. Corvol, pneumopédiatre, APHP hôpital A Trousseau; Dr V. Rousseau, chirurgien viscéral infantile; APHP Necker Enfants Malades; Pr A. Beuchée, pédiatre, Rennes.

**12h Avancée des projets de recherche**

- **TransEAsome** (Mme M. Leroy, chef de projet)
- **Restrimis** ( Dr F. Schmitt, chirurgien infantile, Angers)
- **Thoracoscopie** (Dr C. Rougraff, chirurgien, Lille)
- **Chirurgie des Atrésies de l'œsophage COMPLEXES (CALECO)** (Pr G.Podevin, chirurgien pédiatrique viscéral, Angers)

**13h00 Pause-déjeuner**



Code 995521

Pour accéder à la visioconférence, scannez ce code avec votre smartphone

ou cliquez sur ce lien [visioconférence](#)



Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage

# Mardi 13 juin

## 14h - 17h30

**Faculté de médecine**

Site Villemin - Université Paris Cité

10 Avenue de Verdun

75010 Paris

### FIMATHO Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

**14h Introduction** Pr Frédéric Gottrand, coordonnateur FIMATHO

**14h05 Actualités maladies rares, focus labellisation**

Mme Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projet mission maladies rares à la DGOS

**14h30**

**Actualités FIMATHO** Mme Audrey Barbet, cheffe de projet FIMATHO

**RCP Préconceptionnelles et grossesses**, Pr Alexandra Benachi, Antoine Béclère, Paris

**Recommandations oralité en néonatalogie**, Dr Sébastien Mur, CHU Lille

**Support de la filière pour l'ETP** Mme Rachel Pamart, chargée de mission FIMATHO

**15h30**

**Comment accéder aux données de la BNDMR ?**

**Exploitation des données : exemple de projet réalisé avec chainage au SNDS**

**Bilan annuel FIMATHO**

**Perspectives BNDMR en vue du PNM4**

M. Arnaud Sandrin, directeur opérationnel de la BNDMR

**16h pause**

**16h15 Appel à projets FIMATHO 2023 : présentation des projets lauréats**

- Création d'une vidéo ludique expliquant la HCD - APEHDia
- Cuisine thérapie - AFAO
- Révélations, création d'une vidéo humoristique - AFDCSI
- Stage Ados - AFA Crohn RCH France
- Caractérisation de l'activité autophagique dans la maladie de Crohn de l'enfant - Dr Duclaux-Loras (HCL et INSERM)

**17h Appel à projets FIMATHO 2017/2022 : état d'avancement des projets lauréats**

- Identification de gènes candidats "*muscle lisse*" pour le syndrome POIC - Dr Pascal de Santa Barbara (Directeur de recherche, INSERM, Montpellier)
- Premiers résultats de l'enquête en ligne "*Vivre avec la Nutrition Artificielle à Domicile*" - Associations *La Vie par un Fil et POIC*

**17h30 Clôture de la journée**

**18h/19h : réunion des associations**



Code 995521

Pour accéder à la  
visioconférence, scannez ce  
code avec votre smartphone

ou cliquez sur ce lien  
[visioconférence](#)



**FIMATHO**

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



# Mercredi 14 juin

## 9h30 - 13h10

**Faculté de médecine**

Site Villemin - Université Paris Cité

10 Avenue de Verdun

75010 Paris

**FIMATHO / MaRDi**

**Filière maladies rares abdomino-thoraciques**

**Centre de référence des maladies rares digestives**

**9h - 9h30 Accueil des participants**

**9h30 - 10h10 Qu'est-ce que le soin ? Approche philosophique et organisationnelle** **Didier VINOT**, Professeur des Universités - IAE Lyon.

*Directeur exécutif de la Chaire Valeurs du soin.*

**10h10-10h50 Le point de vue du soignant.**

**Walter HESBEEN** infirmier et docteur en santé publique,

Faculté de Santé Publique - UCLouvain Bruxelles,

responsable pédagogique du Groupe francophone d'études et de formations en éthique de

la relation de service et de soin (GEFERS), Paris-Bruxelles,

rédacteur en chef de la revue *Perspective soignante*.

**10h50-11h30 Le point de vue des agences de santé**

**Valérie STEVANCE**

Référente maladies rares ARS Grand Est.

**11h30-11h50 Pause**

**11h50-12h30 Le point de vue du soigné.**

**Eric SALAT**

Patient expert et enseignant universitaire vacataire.

**12h30-13h10 La relation de soin au moment de la transition.**

**Céline GABARRO**

Maitre de conférence, Université Paris Cité et Université de Lille.

**13h10 déjeuner**



Code 995521

Pour accéder à la  
visioconférence, scannez ce  
code avec votre smartphone

ou cliquez sur ce lien

[visioconférence](#)



# Mercredi 14 juin

## 14h - 18h

**Faculté de médecine**

Site Villemin - Université Paris Cité

10 Avenue de Verdun

75010 Paris

### **MaRDi Centre de référence des maladies rares digestives**

**13h45 Accueil des participants**

**14h - 14h20 Bilan de l'année**

Pr Jean-Pierre HUGOT et Mr Naim DRID Hôpital Robert Debré, Paris

**14h20 - 14h40 Présentation de l'application eNPAD.**

Mme Shemine ASMINA Présidente de l'association LHF espoir

**14h40 - 15h Présentation du centre de référence de Rouen.**

Pr Guillaume GOURCEROL CHU Rouen Normandie

**15h - 15h20 Une application web d'aide nutritionnelle pour le déficit en saccharase et isomaltase, développée par l'AF DCSI pour les familles, les enfants, les adolescents et les adultes concernés par cette maladie rare.**

Mme Nadine SAUZET Présidente de l'association AF DCSI

**15h20 - 15h40 POIC, avancer ensemble.**

Mme Laurence LANÇON, Présidente de l'association des POIC

**15h40 - 16h e-Formation à la Nutrition Parentérale.**

Pr Noël PERETTI, Hospices Civils de Lyon

**16h - 16h20 Pause**

**16h20 - 16h40 Plasticité du muscle lisse digestif et désordres de la motricité**

Dr Pascal DE SANTA BARBARA, INSERM, Université de Montpellier

**16h40 - 17h Augmentation de l'absorption intestinale chez les enfants avec grêle court traité par Téduglutide**

Dr Cécile LAMBE, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

**17h - 17h20 Maladies Chroniques et modifications corporelles : l'apport de la socio-esthéticienne dans la prise en charge des patients MICI.**

Dr Christine MARTINEZ-VINSON, Hôpital Robert Debré, Paris

**17h20 - 17h40 L'adolescent en Nutrition Parentérale à Domicile : pour des ados branchés et autonomes.**

Mme Elise PAYEN infirmière de NPAD, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

**17h40 - 18h Projet d'accompagnement sophrologique des patients et aidants des CRMR MaRDi et CRACMO au CHU de Lille.**

Dr Stéphanie COOPMAN, CHU de Lille

**18 h Clôture de la journée**



Code 995521

Pour accéder à la  
visioconférence, scannez ce  
code avec votre smartphone

ou cliquez sur ce lien

[visioconférence](#)





# Connexion en Visioconférence

Participez à la [réunion Zoom](#) (cliquez sur le lien).

*(Lien identique pour toutes les sessions)*

**ID de réunion** : 871 5420 5676

**Code** : 995521

Vous pouvez aussi accéder à la  
réunion en scannant ce QR code  
avec votre Smartphone

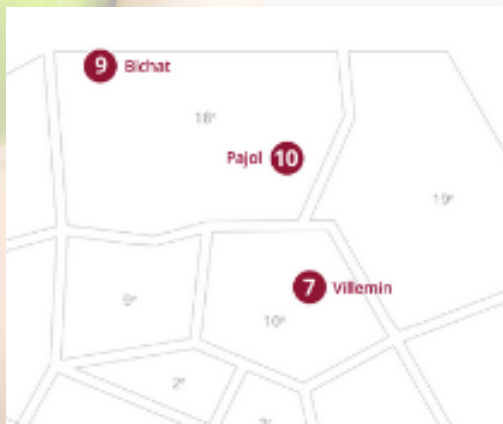


Code **995521**



# PLAN D'ACCES

**UFR de Médecine,  
site Villemin**  
**10 avenue de Verdun,  
75010 Paris**



**Accès via Gare de l'Est**  
**Métro 4 - 5 ou 7**

# NOTES



A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.



# NOTES



A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.

## Votre avis est important

Afin d'améliorer ces journées et vous proposer un contenu et accueil en adéquation avec vos attentes, merci de scanner ce code avec votre smartphone pour compléter notre questionnaire de satisfaction !



ou cliquez sur ce lien

[questionnaire de satisfaction](#)

ne pas jeter sur la voie publique



FIMATHO

### **Filière Nationale des Maladies rares Abdomino-THOraciques**

CHU de Lille

Hôpital Jeanne de Flandre - Barre Nord 1er étage  
Avenue Eugène Avinée 59037 Lille Cedex

03 62 94 39 82

fimatho@chu-lille.fr