

A la une de cette dernière newsletter de la filière avant l'été : le lancement du PNMR3 !
Parmi toutes les autres actualités, retour sur les journées annuelles de la filière et des Centres de Référence, le déploiement de BaMaRa, la sortie des cartes d'urgences Achalasie, les journées oralité...

Bonne lecture et bon été à tous !

LANCEMENT DU PNMR3 !



Mercredi 04 Juillet, à l'occasion de la 2^{ème} Rencontre sur les Maladies Rares, Mme Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé et Mme Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, ont lancé officiellement le **3ème plan national 2018-2022**.

Ce PNMR s'articule autour des priorités suivantes :

- **la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostiques** avec l'objectif de dépister plus précocement les maladies
- **une prévention élargie des maladies rares** en facilitant la mise en place de nouveaux dépistages néonataux validés par la haute Autorité de santé
- **le rôle accru des filières de santé maladies rares** pour coordonner les actions des multiples acteurs concernés
- **un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage** par une information renforcée sur des ressources parfois encore méconnues
- **le partage des données pour renforcer la recherche et l'émergence et l'accès à l'innovation**
- **l'accompagnement plus étroit des personnes atteintes de handicaps liés à une maladie rare** et de leurs aidants
- **une dynamique européenne soutenue par le rôle moteur de la France** en amplifiant l'élan actuel de la recherche sur les maladies rares

Retrouvez le texte en intégralité sur :

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20182022_-_plannationalmaladiesrares.pdf

DEPLOIEMENT DE BAMARA

L'application **BaMaRa** est maintenant installée dans de nombreux centres hospitaliers (Rouen, Reims, Tours, Toulouse, Nantes, Dijon, Orléans, Bordeaux, Montpellier, La Réunion, Limoges, Caen, Nimes).

Afin de former les personnes qui saisiront les données des patients dans BaMaRa, les filières de santé maladies rares s'associent et proposent des sessions de formation communes dans les différents centres.

Vous serez informés par mail de la date de formation dans votre centre. N'hésitez pas à nous contacter si cette date ne vous convient pas.





Afin de présenter la BNDMR et l'application BaMaRa, **la filière FIMATHO a conçu un livret d'informations** dans lequel vous trouverez les principales informations pour vous familiariser avec cet outil.

Vous pouvez nous le demander par mail : fimatho@chru-lille.fr

Vous retrouverez également des tutoriels d'utilisation de BaMaRa sur le site de la BNDMR : <http://www.bndmr.fr/kit-utilisateur/>

CARTES D'URGENCE ACHALASIE

Les cartes d'urgence Achalasie sont désormais disponibles ! Comme les cartes d'urgence Atrésie de l'oesophage et Hernie diaphragmatique, elles seront envoyées aux référents des Centres de Compétences et seront disponibles, **sur demande au secrétariat de Fimatho** (fimatho@chru-lille.fr).

Plusieurs cartes peuvent être distribuées pour un même patient (à la mère, au père, à l'école...).



RETOUR SUR LES JOURNEES ANNUELLES 2018



Les **26, 27 et 28 Juin** derniers se sont tenues les **journées annuelles des Centres de Référence** MaRDi, Cracmo et Hernie Diaphragmatique ainsi que la **journée annuelle de la filière FIMATHO** à Paris.

De nombreux participants s'étaient déplacés de toute la France pour échanger autour des maladies rares abdomino-thoraciques :

- PNMR 3
- BNDMR
- Recherche biomédicale
- Errance diagnostique et pronostique
- Annonce de la maladie...

Les présentations ont été filmées et un replay est en cours de préparation afin que vous puissiez voir ou revoir tous les tops. Ce replay sera disponible sur le site de fimatho.

Selon les questionnaires de satisfaction collectés à l'issue de ces journées, vous êtes globalement très satisfaits de l'organisation et du contenu de ces réunions et souhaitez conserver leur regroupement.

Merci à tous pour votre participation !

FELICITATIONS AUX LAUREATS DE L'APPEL A PROJETS FIMATHO 2018 !



Pour la seconde année consécutive, la filière FIMATHO a lancé son **appel à projets visant à encourager et faire émerger des initiatives de centre de compétences et associations de la filière. Un soutien financier de 10 000 euros maximum est attribué à chaque projet retenu.**

Les projets ont été examinés par le comité scientifique de la filière et évalués sur différents critères tels que la pertinence, le périmètre ou la faisabilité du projet.

Les trois projets lauréats ont été présentés lors de la Journée Annuelle :

Influence des propriétés structurales et intérêt de la fonctionnalisation chimique et biologique de biomatériaux sur leur intégration biologique chez l'hôte dans la prise en charge de hernie diaphragmatique congénitale à large défaut - CHU de Strasbourg

Evaluation fonctionnelle du poumon foetal par imagerie IRM-BOLD dans les malformations congénitales diaphragmatiques et pariétales - Hôpital Necker-Enfants malades

Atelier Oralité « Découverte des textures et des sens » - Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage

LES JOURNEES ORALITE, CA CONTINUE !



En association **avec le groupe Miam-Miam**, la filière FIMATHO a organisé une nouvelle session de ses Journées d'échanges autour de l'Oralité Alimentaire au **CHRU de Besançon les 6 et 7 Juillet 2018.**

Destinées aux professionnels de santé et aux familles d'enfants présentant, ou risquant de présenter, des troubles de l'oralité alimentaire, ces journées sont **animées par Mme Véronique Leblanc (psychologue, Hôpital Robert Debré) et Mme Audrey Lecoufle (orthophoniste, CHRU Lille).**

Alliant présentations théoriques et ateliers pratiques, ces journées rencontrent un vif succès et amènent à l'amélioration de la prévention de ces troubles.

Prochaine session : Reims les 30 Novembre et 01 Décembre 2018.

N'hésitez pas à nous contacter pour organiser une session dans votre centre !

APPELS A PROJETS EN COURS

La Fondation pour la Recherche Médicale lance ses appels à projets - 02/08/2018

- **Prix Line Pomaret-Delalande 2018** : Destiné à soutenir la réalisation d'une thèse de sciences sur une maladie rare (à l'exclusion des cancers rares). *Pour en savoir plus, cliquez : [ICI](#)*

- **Prix Mariane Josso 2018** : Destiné à soutenir la réalisation d'une thèse de sciences en pneumologie. *Pour en savoir plus, cliquez : [ICI](#)*



Appel à projets de La Fondation pour la Recherche en Pharmacie Hospitalière - 06/09/2018

La Fondation pour la Recherche en Pharmacie Hospitalière lance un **appel à projet dans le domaine des dispositifs médicaux** sur le thème « **Gestion des risques dans la prise en charge thérapeutique avec des dispositifs médicaux** ». *Pour en savoir plus, cliquez : [ICI](#)*

Appel à projets de La Fondation du Souffle et le Fonds de Recherche en Santé Respiratoire - 16/10/2018

Les **projets soumis devront porter sur des patients souffrant d'affections respiratoires** (études diagnostiques, pronostiques, ou thérapeutiques) ou sur des **populations à risque d'en souffrir** (prévention, épidémiologie), et devront avoir des **critères de jugement cliniquement pertinents**. *Pour en savoir plus, cliquez : [ICI](#)*

Appel à projets de la Fondation Saint-Pierre « Grand Prix de l'Innovation pour la Santé de l'Enfant » - 30/09/2018

Le « **Grand Prix de l'Innovation pour la Santé de l'Enfant** » soutient des innovations susceptibles d'améliorer chez l'enfant une autonomie altérée par une **maladie chronique invalidante ou un handicap** et par la même de le projeter positivement dans la possibilité d'une vie d'adulte autonome et actif. *Pour en savoir plus, cliquez : <http://www.fondationsaintpierre.org/deposer-un-projet/>*

DATES A RETENIR



- | | |
|------------------------|---|
| 01-04 Sept 2018 | Congress of the European Society for Clinical Nutrition and Metabolism ESPEN
Madrid |
| 06-07 Sept 2018 | Symposium International sur la Mini Chirurgie Invasive en Pédiatrie
Utrecht |
| 12 Sept 2018 | Réunion du CRMR PaRaDis (maladies rares du pancréas)
Nice |
| 13-14 Sept 2018 | Réunion du Club Français du Pancréas
Nice |
| 29 Sept 2018 | First Paediatric Conference in Pancreatic Diseases and 12th Alex Mowat Symposium
The Paediatric Liver, GI & Nutrition Centre at King's College Hospital |
| 28-30 Nov 2018 | Journées Francophones de Nutrition
Nice |

