

Une fin d'année riche en actualités : journées transition ado/adulte planifiée à Lyon en novembre, journées oralité organisées à Reims et Paris... découvrez dès maintenant toutes nos actualités !

NOUVEAU LOGO FIMATHO !

La filière modernise son logo : toujours aussi coloré mais plus lisible !

Cette nouvelle identité a pour but d'exprimer notre dynamisme et d'illustrer qui nous sommes : un trait d'union entre l'ensemble des acteurs maladies rares abdomino-thoraciques.

Le logo prendra peu à peu place dans nos communications et livrets.



JOURNÉES ANNUELLES FIMATHO, MARDI, CRACMO ET HERNIE DIAPHRAGMATIQUE

Organisées à l'hôpital Robert Debré à Paris les 26, 27 et 28 juin 2018, ces journées ont rencontré un vif succès. Le regroupement temporo-spacial des 4 journées annuelles a permis de rassembler un grand nombre de participants qui ont ainsi pu assister à une ou plusieurs réunions. Près de 265 inscriptions ont été comptabilisées au total pour ces 4 réunions.

Retrouvez désormais les **REPLAY** et diaporamas de l'ensemble des présentations sur le [site de la filière FIMATHO](#) !

REPLACEMENT DE L'ADJOINTE ADMINISTRATIVE DE L'ÉQUIPE FIMATHO



Depuis septembre 2018, Cécile Defontaine a rejoint l'équipe FIMATHO dans ses bureaux de Lille.

Cécile prend en charge les tâches administratives et intervient également dans l'organisation des événements de la filière.

SESSION ORALITÉ FIMATHO : LE TOUR DE FRANCE SE POURSUIT !



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

La prochaine session est prévue au CHU de Reims le vendredi 30 novembre pour les professionnels de santé et le samedi 1 décembre pour les parents. Les inscriptions sont gratuites mais obligatoires à l'adresse suivante : fimatho@chru-lille.fr

Session suivante : Paris, hôpital Robert Debré les 18 et 19 janvier 2019.

RENCONTRES FAMILLES

« Goûter Super-Héros » – Hernie Diaphragmatique

Un après-midi dédié aux patients atteints de Hernie Diaphragmatique et leurs familles a été organisé par la filière en collaboration avec le centre de référence de la Hernie de Coupole Diaphragmatique à Lille le 26 septembre 2018.

Une parenthèse festive pour les petits patients et leurs familles mais également l'occasion d'échanger sur les parcours de chacun, les difficultés rencontrées, les astuces pour l'amélioration du quotidien.

Suite au succès de cette journée (105 participants), vous avez été nombreux à nous solliciter sur les réseaux sociaux pour organiser ce même type d'évènement partout en France.



Un « guide pratique pour l'organisation de rencontres familles » sera bientôt disponible.

Réunion d'information sur l'atrésie de l'œsophage

Un après-midi d'information ouverte à tous les parents quel que soit le lieu de prise en charge de leur enfant est prévu le **28 novembre à Lille**.

Au programme : les actualités et projets d'étude, présentation de l'association AFAO, les examens complémentaires dans l'atrésie de l'œsophage (TOGD, Fibroscopie, pH métrie, Impédancemétrie, EFR... etc), des ateliers sur le thème de l'annonce diagnostique, la diététique et l'orthophonie.

Cette réunion sera suivie par un temps convivial autour d'un goûter sur la thématique « super Héros », thématique reprise par l'équipe qui prendra en charge vos enfants l'après-midi.

Renseignements et inscriptions auprès de Mme Blouin : nadine.blouin@chru-lille.fr

JOURNÉE TRANSITION ADO-ADULTES LE 17 NOVEMBRE 2018 A BRON (LYON)

Cette journée se tiendra à l'hôpital Louis Pradel de Bron le 17 novembre 2018, à l'occasion de l'inauguration de l'espace Transition de l'hôpital Femme Mère Enfant : « Pass'âge ».

Co-organisée par la filière FAIR (filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares), elle est ouverte à l'ensemble des patients adolescents et/ou jeunes adultes atteints de maladies rares.

L'objectif est de réunir des adolescents en âge de passer des services de soins pédiatriques aux services adultes, leurs parents et des professionnels de la région lyonnaise pour discuter de ce qu'est la transition, ce qu'elle représente dans le parcours de soin du jeune et comment elle se prépare.

N'hésitez pas à nous contacter à fimatho@chru-lille.fr si vous souhaitez organiser une journée Transition dans votre centre hospitalier.

SITE INTERNET INOEA (INTERNATIONAL NETWORK ON ESOPHAGEAL ATRESIA)

Afin de rendre plus visible ce réseau international dont le centre de référence CRACMO fait partie, la filière a développé le site internet : www.inoeanetwork.wordpress.com

Il permettra notamment d'annoncer les congrès du réseau, organisés tous les 2 ans. Cette année, il se tiendra à l'hôpital pour enfants Bambino Gesù à Rome du 24 au 28 juin 2019.



OUTILS MALADIES RARES DEVELOPPÉS PAR LES FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES

[Site inter-filières sur la Transition Maladies Rares](#)

Réalisé par la filière Neurosphinx qui coordonne le groupe de travail inter-filières sur la transition, ce site internet est un véritable outil d'information et de partage de savoirs sur la transition maladies rares. Il comporte notamment la liste des outils développés par les professionnels pour faciliter la transition, la liste des espaces dédiés à la transition et aux adolescents en France, un recueil des programmes de transition à l'étranger, etc.

Si vous souhaitez partager votre travail, n'hésitez pas à contacter la filière Neurosphinx.

[Livret inter-filières](#)

Les filières se sont associées pour créer un livret présentant l'ensemble des filières, leur organisation, leurs missions, leurs spécificités mais également leurs actions communes. Ce nouveau support de communication sera disponible sur les stands inter-filières lors des congrès et autres événements maladies rares.



Autres outils utiles:

- [Site ETP Maladies Rares](#)
- [Listing des professionnels diplômés du DIU Troubles de l'oralité alimentaire sur le site FIMATHO](#)
- Plaquette « Les troubles de l'oralité alimentaire : comprendre et accompagner au quotidien » à destination des familles et professionnels de la petite enfance
- Cartes urgences Atrésie de l'œsophage, Achalasie, Hernie de Coupole Diaphragmatique
- Flyer présentant l'organisation des maladies rares en France et les équipes prenant en charge les pathologies de la filière FIMATHO (personnalisé pour chaque CHU)

Exemplaires papiers disponibles sur demande auprès de fimatho@chru-lille.fr

DATES A RETENIR

- NOV**▶ 17/11 Journée d'information et d'échanges sur la transition ado-adulte à l'hôpital – Lyon
28/11 Journée d'information sur l'atrésie de l'œsophage – Lille
28-30/11 Journées Francophones de Nutrition (stand FIMATHO) – Nice
30/11 Rencontres régionales Maladies Rares – Rennes
- DEC**▶ 31/11 et 01/12 Journées d'information et d'échanges autour de l'oralité alimentaire – Reims
13-14/12 Journées Francophones de Recherche en Néonatalogie – Paris
- 18-19/01 Journées d'information et d'échanges autour de l'oralité alimentaire – Paris (Hôpital Robert Debré)
- JAN**▶ 28/01 Appel à projet national pour la 2ème campagne de labellisation des filières de santé maladies rares, l'équipe actuelle se portera candidate, n'hésitez pas à nous proposer des projets que nous pourrions intégrer dans le futur plan d'action !

