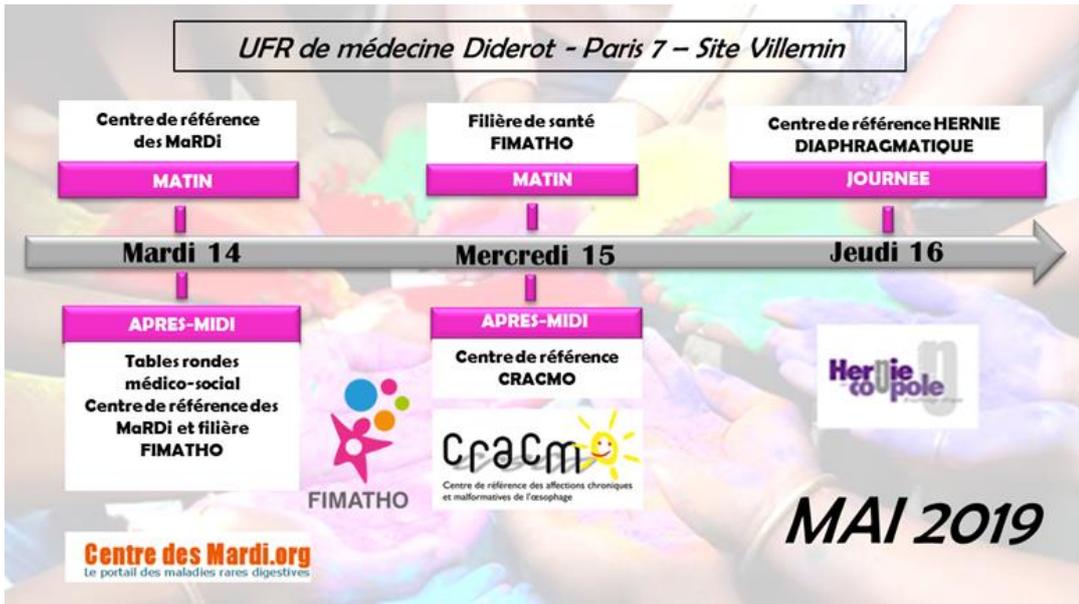


L'équipe FIMATHO vous souhaite ses meilleurs vœux pour l'année 2019 !!

JOURNEES ANNUELLES DE FIMATHO ET SES CENTRES DE REFERENCE

La prochaine journée annuelle FIMATHO aura lieu à la faculté de médecine Villemin, à Paris, les 14 et 15 mai 2019. Elle sera couplée aux journées annuelles de ses centres de référence de la façon suivante.



>>> Vous pouvez vous inscrire à ces journées [ici](#) <<<

Le programme sera bientôt disponible sur le site FIMATHO

APPEL A PROJETS FIMATHO

Pour la troisième année consécutive, la filière FIMATHO lance son appel à projets !

L'appel à projets s'adresse aux **centres de compétence et aux associations partenaires de la filière. Les projets doivent répondre à l'un des critères ci-dessous :**

1. L'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies rares abdomino-thoraciques
2. Le développement de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique
3. Le développement de l'enseignement, la formation et l'information



Deux projets de centres de compétence et un projet associatif seront sélectionnés et se verront attribuer chacun un prix à hauteur de **10 000€ maximum**. Les lauréats présenteront leur projet lors de la journée annuelle de la filière, le 15 mai 2019.

>>> Informations et dossier de candidature [sur notre site internet](#) <<<

Soumission des dossiers avant le 10 mars 2019

DIU d'hépatologie, gastroentérologie et nutrition pédiatriques



En accord avec le comité pédagogique du DIU d'hépatologie, gastroentérologie et nutrition pédiatriques, nous proposons aux médecins spécialistes d'adulte prenant en charge des patients atteints de maladies rares abdomino-thoraciques de participer en auditeurs libres à certains cours dédiés aux maladies rares.

Ils sont regroupés de la façon suivante :

- « Tube digestif Haut » **le vendredi 15 mars 2019** à la faculté de médecine de **Lille** (programme consultable via [ici](#))
- « Tube digestif Bas » **une journée à préciser durant la semaine du 20 au 24 mai 2019** à l'hôpital Robert Debré de **Paris**.

Les places sont limitées, les demandes d'inscriptions sont à adresser à : fimatho@chru-lille.fr

BAMARA : DEPLOIEMENT



L'application **BaMaRa** est en cours de déploiement, 44% des sites maladies rares sont déployés. Des formations sur l'utilisation de l'application ont été réalisées en inter-filières au fur-et-à-mesure du déploiement. Le tableau d'avancement du déploiement est disponible [ici](#).

GROUPE DE TRAVAIL MEDICO-SOCIAL

FIMATHO et le centre de référence des MaRDi co-pilotent un groupe de travail sur les aspects médico-sociaux des maladies rares de la filière. Ce groupe de travail est composé de médecins, paramédicaux, patients, familles et professionnels du secteur médico-social.

Un état des lieux va être réalisé au premier trimestre 2019, via un questionnaire en ligne pour les familles et pour les professionnels de la filière. L'objectif est de dégager des axes de travail et mettre en place des actions au sein des centres de référence et de compétence.

Les résultats de cet état des lieux seront présentés lors des journées annuelles de la filière et de ses centres le 14 mai 2019 à Paris.

LANCEMENT DE L'APPLICATION LA SUITE NECKER

L'application est destinée aux adolescents et aux jeunes adultes ayant une maladie rare ou chronique, elle leur permet d'organiser le suivi de leur parcours de soins de manière personnalisée (créer son profil, préparer ses consultations, prendre des notes, photographier ses professionnels et ses médicaments, consulter des tutoriels...). Elle permettra de faciliter la transition adolescents / adultes.



Disponible
sur
iPhone et
Android !

PLAQUETTE D'INFORMATION : TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE



Nous avons le plaisir de mettre à votre disposition en [téléchargement libre](#) sur notre site la plaquette « **Les troubles de l'oralité alimentaire : comprendre et accompagner au quotidien** », à destination des familles et professionnels de la petite enfance. Des exemplaires papiers sont également disponibles sur demande à fimatho@chru-lille.fr.

Cette plaquette a été réalisée par l'URPS Orthophonistes Hauts-de-France, la filière FIMATHO et l'association de prévention en orthophonie des Hauts-de-France.

CARTES URGENCES : LE BILAN

1357 cartes urgence **Atrésie de l'œsophage**,
1301 cartes urgence **Achalasie**,
72 cartes urgence **Hernie Diaphragmatique**
ont été distribuées en 2018 dans les centres de référence et de compétence de la filière.

Ces cartes réunissent des informations sur la maladie, le traitement, la conduite à tenir en cas d'urgence ainsi que les coordonnées des professionnels référents. **Les versions anglaises seront envoyées dans les centres prochainement !!** N'hésitez pas à nous solliciter pour renouveler vos stocks !



PICTOGRAMME HANDICAP INVISIBLE DANS LES MALADIES RARES



Dans le cadre du groupe de travail handicap invisible, piloté par les filières Cardiogen et Fava-Multi, un pictogramme a été créé représentant le handicap invisible dans les maladies rares.

MEETING ERNICA



Le 3^{ème} meeting annuel ERNICA (European Reference Network on Rare Inherited and Congenital Anomalies) aura lieu à **Padoue** en Italie **du jeudi 11 au vendredi 12 avril 2019**.

P2M SYMPOSIUM

Le premier P2M Symposium "**Pathways to Precision Medicine: From Rare to Common Diseases**" aura lieu à Rouen les 28 et 29 mars 2019. [Consulter Programme & synopsis](#)



JOURNEE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES RARES

La journée internationale des maladies rares a lieu tous les ans le dernier jour de février. **L'objectif est de sensibiliser le grand public aux maladies rares et leur impact sur la vie des patients et leur famille.** A cette occasion, plusieurs manifestations sont prévues à l'initiative des associations de patients et des filières de santé maladies rares.

Une action de communication inter-filières est planifiée le 28 février **dans plusieurs gares à Paris, Lille et Montpellier** ainsi que **dans les médias.**

Strasbourg : le réseau RARENET et la filière SENSGENE animeront **un stand d'information au centre commercial Rivetoile.**

Nantes : la Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation sur les maladies Rares (PRIOR), les filières de santé maladies rares et leurs partenaires présenteront **une pièce de théâtre le 27 février**, à l'Amphithéâtre Jean Monnet de l'Hôtel-Dieu.

Lille : les filières FIMATHO et FAI2R organisent **une conférence le vendredi 1er mars et un village maladies rares le samedi 2 mars** au sein de l'évènement Lille Neige, à la gare Saint Sauveur.

Lyon : les filières et centres maladies rares proposeront des stands et animations dans le hall de l'hôpital Femme Mère Enfant du CHU, le 28 février.

Tour de France : 3 pièces de théâtre organisées par la filière Anddi Rare (du 21 février au 19 mars 2019)
Plus d'informations sur les dates et lieux [ici](#)

Plus d'infos sur www.rarediseaseday.org

Afin de promouvoir au mieux la communication autour de cet évènement, la filière FIMATHO propose de vous adresser affiches et goodies (stylos, ballons, crayons de couleur, badges...), à distribuer aux professionnels, aux patients, aux familles...

Contactez-nous sur fimatho@chru-lille.fr avant le 10 février 2019.



PNDS ATRESIE DE L'OESOPHAGE

La filière FIMATHO a coordonné la rédaction du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) atrésie de l'œ�ophage. Il s'agit d'une version révisée du document publié en 2008. Vous pouvez consulter et télécharger ce document sur le site internet de la filière FIMATHO.

APPELS A PROJETS

EUROPEAN JOINT PROGRAM

L'appel d'offre est actuellement ouvert pour le programme européen EJP (**European Joint Program**) dédié aux maladies rares, pour lequel la lettre de déclaration d'intention (description du projet limitée à 5 pages) doit être déposée pour le **14 février 2019**. Plus d'informations sur la page [EJP](#)

BOURSE MAHGE

La bourse de recherche MAHGE a pour objectif de soutenir des travaux de recherche effectués au cours d'un stage de Master 2 par un étudiant en DES d'hépatogastroentérologie (HGE) en formation ou diplômé d'HGE depuis moins de 4 ans. Le montant de chaque bourse attribuée est de 20 000 euros, destiné à assurer pour un an le salaire de l'étudiant en Master 2 recherche.

- **Date limite d'envoi** des dossiers de candidatures : **15 avril 2019**, plus d'informations sur : <https://www.snfge.org/content/bourses-mahge>

APPEL A CANDIDATURE DES CENTRES LABELLISES DE NUTRITION PARENTERALE A DOMICILE (NPAD)

La DGOS lance un processus de labellisation des centres de nutrition parentérale à domicile. Cette opération vise notamment à mieux encadrer la dotation mission d'intérêt général dédiée à cette activité. La DGOS prévoit de décerner ce label aux centres concernés pour une durée de cinq ans. L'instruction contient en ce sens un cahier des charges pour encadrer ce label.

- Date limite de dépôt pour les centres : **1er Mars 2019** - [Lien vers la circulaire](#)

DATES A RETENIR

- 02/02** Atelier Oralité organisé par l'AFAO avec le soutien de la filière FIMATHO - Paris
- 07-08/02** 4èmes journées du groupe oralité de l'Hôpital Necker, présentation des sessions d'information sur les troubles de l'oralité alimentaire de la filière FIMATHO - Paris
- 18-19/02** [Formation « Explique-moi les essais cliniques »](#) proposée par FCRIN – Toulouse
- 28/02** Journée Internationale des Maladies Rares, présence de l'équipe FIMATHO dans la gare Lille Flandre et à l'HFME de Lyon
- 01-02/03** Journées Internationales des Maladies Rares organisées par les filières FIMATHO et FAI2R, conférence et stands d'information, au sein de l'évènement Lille neige à la gare St Sauveur
- 03/03** 5th annual World Birth Defects day
- 04-05/03** Congrès international sur l'avancée des traitements dans les maladies rares - Vienne, Autriche
- 10/03** Date limite de soumission des candidatures à l'appel à projets FIMATHO
- 21-22-23-24/03** Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie & d'Oncologie Digestive - Paris
- 28-29/03** 1st International P2M Symposium on Precision Medicine - Rouen
- 07/05** Colloque scientifique - Fondation Maladies Rares - Paris
- 14-15-16/05** Journée annuelle de FIMATHO et ses centres de référence - Paris

