NEWSLETTER FIMATHO

LE RESEAU DE SANTE DEDIE AUX MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES

FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

EDITION N°11
Mai 2019

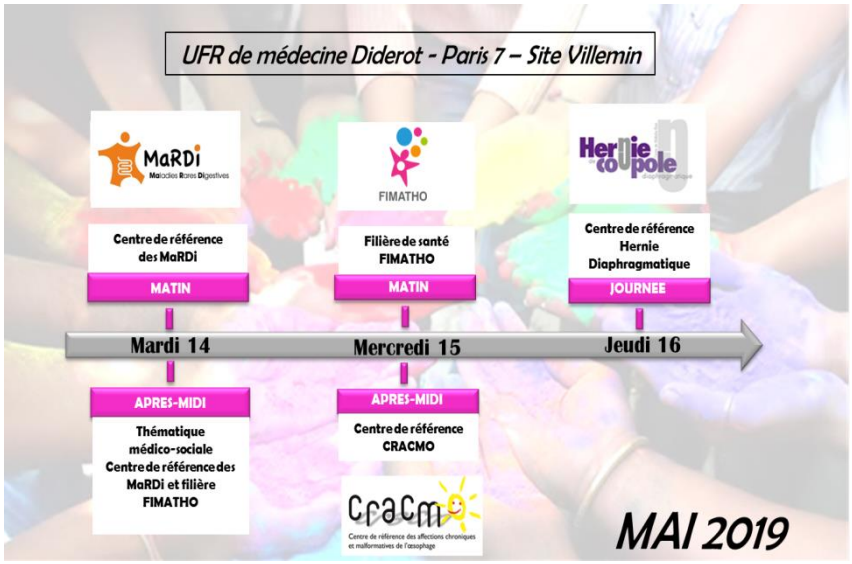
Le printemps est arrivé et avec lui la nouvelle newsletter de FIMATHO

SOMMAIRE

Journées annuelles
RCP
Nouvelles cartes urgence
Questionnaire médico-social
Infographie du parcours patient
Rencontres famille
Formation
AAP PNDS
Journée oralité
Journée Transition
Vidéo : qu'est-ce qu'une filière maladies rares
ERNICA
JIMR 2019
Dates à retenir

RAPPEL : JOURNEES ANNUELLES 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 <<<

Les programmes sont disponibles sur le site FIMATHO

REUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE : choix de l'outil WEB

La mise en place d'un outil de gestion des réunions de concertation pluridisciplinaire RCP par FIMATHO va permettre aux centres maladies rares d'informatiser et sécuriser le processus complet du passage d'un patient dans une RCP. Cet outil web sera accessible depuis n'importe quel poste équipé d'une connexion internet.

Les fiches RCP seront entièrement paramétrables afin de produire un compte rendu de RCP final personnalisé selon les besoins de chaque RCP.

FIMATHO s'est associée à 14 autres Filières pour sélectionner un outil de RCP selon les recommandations publiées par l'ASIP-Santé. Plusieurs systèmes ont été évalués (SARA, Lestaff, Carians), SARA est l'outil retenu. A terme 19 des 23 filières utiliseront ce même outil qui sera opérationnel dès le 2ème semestre 2019. Cette initiative est appuyée par la DGOS qui a prévu un financement dédié pour la mise en place de l'outil de RCP au sein des filières.

NOUVELLES CARTES URGENCES

Les cartes urgences sont remises aux patients de la filière par les médecins des centres maladies rares.

De nouvelles cartes seront disponibles dans les centres courant mai :

- nutrition parentérale
- gastrojejunostomie
- version anglaise des cartes d'urgence : atrésie de l'œsophage, hernie de coupole diaphragmatique, achalasie

ENQUETE EN LIGNE MEDICOSOCIAL

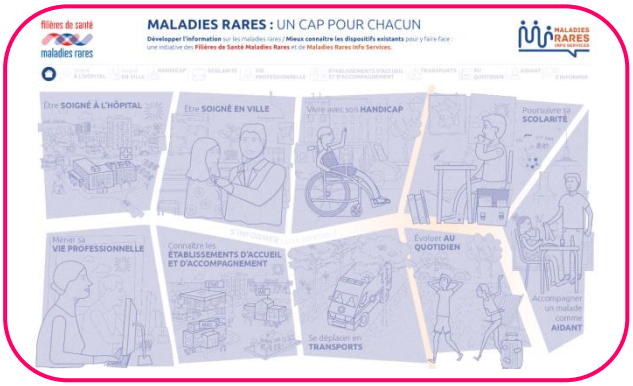
Un questionnaire en ligne, permettant de réaliser l'état des lieux des actions et outils médico-sociaux actuellement disponibles dans la prise en charge des patients au sein de la filière a été pensé et revu par le groupe de travail médico-social copiloté avec le centre des MaRDi. Ce groupe de travail est composé de professionnels médicaux et paramédicaux, d'associations de patients, d'une assistante sociale et de patients.
L'objectif est de faire un bilan de l'existant, de recueillir besoins et attentes et de proposer tant aux familles qu'aux professionnels des améliorations et la mise en place d'actions concrètes. **2 questionnaires sont disponibles jusqu'au 31/08/2019 :**

- Pour les patients et famille de patients : >>>JE PARTICIPE<<<
- Pour les professionnels : >>>JE PARTICIPE <<<

Des résultats préliminaires seront présentés lors de la journée annuelle MaRDi/FIMATHO le 14 mai 2019 après-midi à Paris.

INFOGRAPHIE DU PARCOURS PATIENT

Les Filières de Santé Maladies Rares, Maladies Rares Info Services, et le Collège de la Médecine Générale ont développé une infographie animée pour faciliter l'exercice des médecins et améliorer le parcours des personnes touchées par une maladie rare.



ORGANISATION DE RENCONTRES FAMILLE

FIMATHO peut aider à mettre en place dans vos centres des « rencontres familles ». Elles ont pour but de favoriser les échanges entre les parents, les enfants et l'équipe soignante. Elles permettent également de présenter l'équipe, les projets du centre maladies rares et les dernières avancées scientifiques. Un guide pour aider les centres dans cette organisation est disponible sur demande auprès de la filière.

APPEL A PROJET : protocoles nationaux de diagnostics et de soins

Un appel à projet de la DGOS a été publié le 18 mars 2019 pour un soutien financier à la production de protocoles nationaux de diagnostics et de soins (PNDS) pour les maladies rares.
La filière FIMATHO a rassemblé les demandes des centres de références maladies rares et son comité de direction les a priorisées. Les projets déposés à la DGOS le 18 avril concernent les pathologies suivantes :

1- Pancréatite héréditaire
2- Syndrome de grêle court chez l'adulte
3- Hernie de coupole diaphragmatique – *révision du PNDS actuel*
4- Hypocholestérolémies génétiques intestinales (abétalipoprotéinémie, hypobétalipoprotéinémie, maladie de rétention des chylomicrons)
5- Pseudo obstruction intestinale chronique (POIC)

Le Plan National Maladies Rares 3 prévoit de financer 100 PNDS par an (production ou mise à jour). L'appel à projet sera renouvelé chaque année dans le cadre du 3ème PNMR.

PROCHAINES JOURNEES ORALITE - Montpellier

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 à l'hôpital de la Timone à Marseille les 12 et 13 Avril 2019. Ces journées sont destinées aux professionnels de santé et aux familles d'enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire.
Une nouvelle session est prévue **les vendredi 11 octobre (professionnels) et samedi 12 octobre 2019 (familles)** à Montpellier.

Vous pouvez vous inscrire à ces journées >>> Ici <<<

PROCHAINE JOURNEE TRANSITION - Tours

Après Lille et Lyon, la filière FIMATHO organise une nouvelle journée « transition » à Tours. Les objectifs sont d'informer et d'échanger afin d'appréhender au mieux le passage vers les services adultes. Cette journée, gratuite, est ouverte aux adolescents atteints d'une maladie rare qui n'ont pas encore vécu cette transition et à leurs parents.

Vous **pouvez vous préinscrire à ces journées** >>> Ici <<<

QU'EST-CE QU'UNE FILIERE MALADIES RARES ? La vidéo explicative est en ligne

Le comité éditorial inter-filières, sous l'impulsion de la filière de santé FAVA-Multi, a réalisé une vidéo afin de mieux comprendre le rôle des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR), leur organisation, leurs missions mais également leurs interactions avec les Centres de Référence (CRMR) et Centres de Compétences (CCMR), ou encore les Réseaux Européens de Référence (ERN).

>>>Visionner la vidéo sur le rôle des FSMR <<<

MEETING ERNICA

La filière FIMATHO était présente au 3ème meeting annuel ERNICA (European Reference Network on Rare Inherited and Congenital Anomalies) à Padoue en Italie du 11 au 13 avril 2019.
La mise en place d'un conseil scientifique Recherche a permis une réflexion sur les registres et bases de données, les parcours de soin, les consensus ERNICA. Des journées de travail thématiques ont pu être planifiées.

Le 4ème meeting annuel ERNICA aura lieu à Lille les 23 et 24 avril 2020.
Un appel à projet sera prochainement ouvert afin d'intégrer de nouveaux membres dans les ERN existants. Il sera ouvert uniquement aux pays non représentés dans l'ERN excepté si le centre candidat apporte une expertise non présente.
Pour en savoir plus sur les ERN, vous pouvez consulter ce livret.

FORMATION

- La filière FIMATHO coordonne désormais le DIU troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant en partenariat avec les universités de Lille et Paris Diderot.
- La filière propose aux médecins d'adultes d'assister aux cours dédiés aux maladies rares du DIU d'hépatologie, gastroentérologie et nutrition pédiatriques. La prochaine session concerne le tube digestif bas **le lundi 20 mai 2019** à l'hôpital Robert Debré de **Paris**.

Toute demande d'inscription est à envoyer à cecile.defontainre@chru-lille.fr

RETOUR SUR LA JOURNEE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES RARES

La filière FIMATHO s'est investie dans plusieurs événements dans le cadre de ces journées.
Paris et région : la filière a participé à l'évènement interfilière se déroulant dans les gares SNCF à Paris, Lille et Montpellier le 28 Février. Cette journée de sensibilisation et d'information a rencontré un grand succès.
Lille : Les filières FIMATHO et FAI2R se sont associées pour proposer 2 évènements à Lille. Une conférence « Ensemble avançons pour les maladies rares » le 1er Mars a réuni 120 personnes et un village des maladies rares le 2 Mars a accueilli de nombreux visiteurs >>>Visionner les vidéo de la JIMR lilloise <<<
Lyon : Des stands d'information et des conférences ont été organisés le 28 Février dans le hall de l' HFME
Tours : Les filières de santé maladies rares et associations de patients se sont installées dans la faculté de médecine. Des stands d'information et des quiz ont permis de sensibiliser les étudiants aux maladies rares.

DATES A RETENIR

07/05	Colloque scientifique - Fondation Maladies Rares - Paris
14-15-16/05	Journée annuelle de FIMATHO et ses centres de référence - Paris
04/06	4èmes assises nationales des POIC - Paris
05-07/06	Congrès Urgences - Paris
05-08/06	Congrès ESPGHAN - Glasgow
19-21/06	Congrès de Pédiatrie - Paris
21/06	1ère journée Inter-filières pour l'ETP (éducation thérapeutique du patient) - Paris
24-28/06	Congrès international sur l'atrésie de l'œsophage (INoEA) - Rome
26-28/06	European pancreatic club - Bergen
28/06	Rencontres régionales médico-social - Tours
26-28/08	Colloque EMELCARA - Accompagnement, médiation et altérités : de l'inclusion prescrite à l'inclusion réelle - Bordeaux
29/06	Journée transition - Tours
11/09	Journée PaRaDis - Lyon
12-13/09	Club français du pancréas - LYON
12-13/09	Symposium européen sur la Transition - Lausanne
25/09	5ème gouter du centre de référence de la hernie - Lille
03-04/10	Congrès ESPGHAN : Monothematic Conference on the Oesophagus: From Malformation to Motility - Lille
9-11/10	76ème Congrès de Chirurgie Pédiatrique - Strasbourg
11-12/10	Journées d'échange autour des troubles de l'oralité alimentaire - Montpellier