

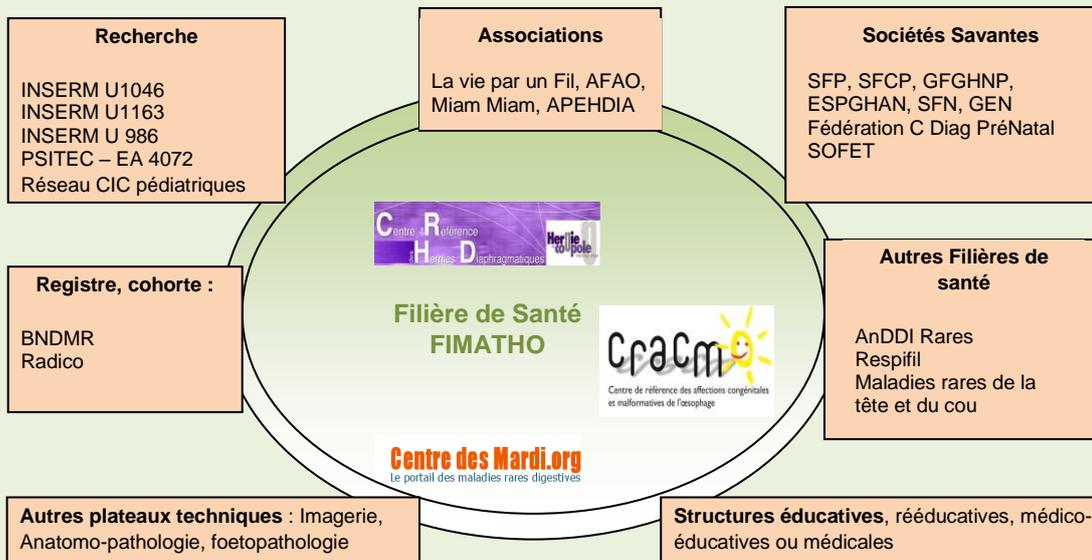
FIMATHO « Filière de santé maladies rares des Malformations Abdomino THOraciques »

Les **Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)** ont été créées suite à l'Appel à projet de la DGOS de juillet 2013 relatif au plan national maladies rares. **Leur rôle est d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de la maladie.**

23 filières ont été créées en France dont **FIMATHO en Octobre 2014** animée par le **Pr Frédéric Gottrand**.

Organisation de la filière FIMATHO

FIMATHO est constituée de **3 centres de références** maladies rares et leurs **centres de compétences** et **réseau de soins et de recherche** auxquels s'associent les **associations de parents**, la **fédération des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal**, et des **unités de recherche labélisées** dans le champs de la psychologie, l'embryologie et l'immunité du tube digestif s'appuyant sur des **CIC pédiatriques**.



Nos réalisations:

- ✓ Constitution du comité de direction et du comité scientifique
- ✓ Recrutement de la secrétaire et du chef de projet (mai/juillet 2015)
- ✓ Première réunion annuelle FIMATHO le 8 juin 2015
- ✓ Réponse à l'appel à projet de la DGOS le 15 juin 2015
- ✓ Bilan des bases de données existantes dans les Centres de Références Fimatho en juillet 2015

Nos projets

- **Projet Sciences Humaines et Sociales** : mise en place et évaluation d'un accompagnement psychoéducatif pour les parents de jeunes enfants atteints de malformations abdomino-thoraciques.
- **Sensibilisation à la transition enfant/adulte** par la promotion et la diffusion d'un guide rédigé par l'association « La Vie par un Fil ».
- **Formation** des parents et des professionnels de la filière FIMATHO à la prise en charge des **troubles de l'oralité alimentaire**.
- Création d'un **site Internet**, d'un **logo**, d'un **annuaire filière**
- **Etat des lieux** de la filière, **bilan des bases de données existantes dans les centres de compétences**

Contacts FIMATHO	Animateur : Pr Frédéric Gottrand	Secrétaire : Véronique Monnez-Marquis
	Chef de Projet : Audrey Barbet	fimatho@chru-lille.fr

