



L'équipe FIMATHO est heureuse de vous présenter son actualité. Une fin d'année 2016 très riche, marquée par la labellisation des centres de référence, la validation du plan d'actions de la filière qui a permis le recrutement de deux chargées de missions, un rayonnement européen de FIMATHO à travers le réseau ERNICA (European Reference Network on Rare Inherited and Congenital Anomalies) validé par la Commission Européenne en décembre dernier.

## Au sommaire...

- Nouvelle campagne de labellisation des centres de référence maladies rares
- Préparation du 3ème Plan National Maladies Rares
- Evaluation du plan d'actions de la filière
- Equipe FIMATHO
- Site internet FIMATHO
- Appel à projets FIMATHO
- Etat des lieux du sevrage de la nutrition entérale
- Journées d'information et d'échanges autour de l'oralité alimentaire
- Réseaux européens maladies rares
- Dates à retenir



### NOUVELLE CAMPAGNE DE LABELLISATION DES CENTRES DE REFERENCE MALADIES RARES

Une nouvelle procédure de labellisation des CRMR est en cours afin de renforcer l'orientation des personnes malades, de leur entourage, et d'accompagner les professionnels dans la définition de parcours de soins adaptés. **Elle vise à actualiser la liste des CRMR (sites coordonnateurs et constitutifs) et des centres de compétences (CCMR) qui y sont rattachés.** Les dossiers sont en cours d'évaluation, la publication des premiers résultats interviendra dès avril 2017.

### PREPARATION DU 3<sup>EME</sup> PLAN NATIONAL MALADIES RARES (PNMR)

Le Ministère chargé de la santé et le secrétariat d'Etat à l'enseignement supérieur et à la recherche ont nommé Madame le Professeur Sylvie Odent (chef du service de génétique clinique du CHU de Rennes) et Monsieur le Professeur Yves Lévy (Président d'AVIESAN) pour élaborer le PNMR3.

Ce dernier s'attachera à diminuer l'errance diagnostique, améliorer les parcours de santé, associer étroitement la **recherche** et les **soins** apportés aux patients, promouvoir l'**innovation** thérapeutique, développer de **nouvelles technologies d'information et de communication**, accompagnant ainsi l'émergence de nouvelles **compétences**, prévenir et **compenser les handicaps**, ainsi que les souffrances physiques, psychiques et sociales causées par les maladies rares.

### EVALUATION DU PLAN D' ACTIONS DE LA FILIERE

En réponse à l'appel à projets lancé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), FIMATHO a soumis le 30 avril 2016 un plan d'actions comportant 11 actions articulées autour de 3 axes. Après étude du plan par un comité d'experts désigné par la DGOS, FIMATHO a reçu les résultats de l'évaluation le 29 septembre dernier : l'ensemble des actions a été jugé recevable et un financement a été octroyé pour la mise en œuvre de la majorité d'entre elles. C'est dans ce contexte que l'équipe FIMATHO s'agrandit avec le recrutement de chargés de missions régionaux.

## L'ÉQUIPE FIMATHO

La filière créée en octobre 2014 comprend à ce jour :

- un animateur : Pr Frédéric Gottrand
- un chef de projet : Audrey Barbet
- trois chargées de missions : Bénédicte Kizaba, Aurélie Coussaert, Marine Gonzalez
- une assistante médicale : Stéphanie Planchon

**AURELIE COUSSAERT**  
*Chargée de missions - NORD*  
*Depuis Décembre 2016*



Après un master en biologie cellulaire et moléculaire, j'ai travaillé 12 ans en laboratoire de recherche pour des entreprises privées sur le diabète, l'obésité, les maladies cardio-vasculaires. J'ai ensuite pris en charge la réalisation d'études précliniques en santé/nutrition en tant que responsable de laboratoire. A partir de 2014, je choisis de compléter mon parcours par 2 formations en qualité (DU Qualité en laboratoire de biologie médicale et Master Qualité Hygiène Sécurité). Dans ce cadre, j'ai travaillé sur la mise en place de la démarche qualité et la gestion d'une Biobanque (bases de données, aspects techniques, normes).

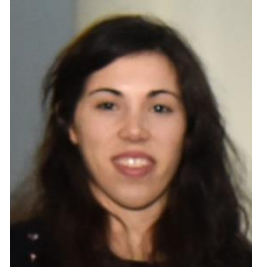
Depuis décembre 2016, j'occupe un poste de chargée de missions Recherche pour la filière FIMATHO. Je suis localisée à l'hôpital Jeanne de Flandre, au CHRU de Lille. Je travaille plus particulièrement sur les projets dédiés au développement de la recherche translationnelle, clinique et organisationnelle (bases de données, Biobanques...).



Pourquoi j'ai rejoint FIMATHO ?

Pour aider, faire du lien et mettre à profit mes compétences et mon expérience au sens large. En plus des aspects « projet », ce qui m'a plu c'est d'intégrer une équipe mais aussi un réseau de personnes dédiées aux maladies rares.

**MARINE GONZALEZ**  
*Chargée de missions – SUD EST*  
*Depuis Janvier 2017*



Récemment diplômée d'un master recherche en Biologie-Santé spécialité neuropsychologie et neurosciences ainsi que d'un master professionnel en Management des Organisations, j'ai eu l'occasion au cours de mes études de réaliser des stages en laboratoire de recherche appliquée et en institut d'études marketing. C'est avec plaisir que je me lance désormais dans le monde du travail en rejoignant l'équipe FIMATHO en tant que chargée de missions.

Actuellement en formation au siège de FIMATHO au CHRU de Lille, je serai ensuite basée à l'hôpital Femme Mère Enfant du CHU de Lyon, à partir du mois d'avril 2017. Je serai le relais en région Sud Est de toute action en lien avec une des thématiques de la filière et serai principalement impliquée dans la mise en place de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).



Pourquoi j'ai rejoint FIMATHO ?

Cela représente pour moi la possibilité de participer à l'avancement de la recherche médicale et clinique, mais aussi et surtout à une meilleure prise en charge des patients atteints de maladies rares...j'ai hâte de pouvoir contribuer à la bonne réalisation des projets de la filière !

**SITE INTERNET FIMATHO** [WWW.FIMATHO.FR](http://WWW.FIMATHO.FR)

Vous pouvez désormais accéder à la carte complète de l'offre de soins sur tout le territoire national, trouver le centre de référence coordonnateur ou le centre de compétences le plus proche de chez vous, consulter les actualités de la filière.

## APPEL A PROJETS FIMATHO

La filière FIMATHO a lancé un appel à projets ouvert à ses centres de compétences et associations de patients. Les projets doivent permettre:

- l'amélioration de la prise en charge des malformations abdomino-thoraciques
- le développement de la recherche fondamentale, clinique et translationnelle
- le développement de l'enseignement et de la formation.

Les trois lauréats sélectionnés (deux centres de compétences et une association de patients) recevront chacun 10 000 euros. **La date limite de dépôt des dossiers est fixée au 15 février 2017. Le dossier de candidature est téléchargeable sur [fimatho.fr](http://fimatho.fr)**

## ÉTAT DES LIEUX DU SEVRAGE DE LA NUTRITION ENTERALE

Dans le cadre de son plan d'action, FIMATHO réalise un état des lieux des pratiques de sevrage de la nutrition entérale en pédiatrie via un questionnaire diffusé par le Groupe Francophone d'Hépatogastroentérologie et Nutrition Pédiatrique (GFHGNP).

Dans un second temps, les dossiers médicaux des enfants ayant bénéficié d'une tentative de sevrage de nutrition entérale (qu'il s'agisse d'un succès ou non) durant les 3 dernières années seront étudiés. **L'objectif est d'identifier des facteurs prédictifs d'un succès ou d'un échec de ce sevrage ainsi que d'évaluer l'efficacité des différentes méthodes de sevrage.** Cet état des lieux permettra de préciser la nécessité ou non de centres de sevrage en France.

## JOURNÉES D'INFORMATION ET D'ÉCHANGES AUTOUR DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE

Organisées en 2016 à Lille, Lyon et Toulouse, ces journées ont rencontré un vif succès de par leur contenu et leur format (première journée pour les professionnels et seconde dédiée aux familles, ateliers, limitation du nombre de participants). **De nouvelles sessions sont prévues en 2017 : les 25 et 28 octobre à Saint Denis de la Réunion, les 15 et 16 décembre à Strasbourg.**

## RESEAUX EUROPEENS MALADIES RARES

23 réseaux ont été approuvés le 15 décembre 2016, dont le réseau ERNICA (European Reference Network on Rare Inherited and Congenital Anomalies). La filière y est représentée via ses centres de référence (CRACMO, Hernie diaphragmatique, MaRDi) et ses associations de patients (La Vie Par un Fil, APEHDia, AFAO/EAT).

### DATES A RETENIR :

- 28/02/2017 : journée internationale des maladies rares <http://www.rarediseaseday.org> (Fimatho met à votre disposition flyers et posters sur demande)
- 9 et 10/03/2017 : ERNs kick-off meeting, Vilnius
- **10/03/2017 : journée annuelle du CRMR Hernie Diaphragmatique, Paris**
- 23 au 26/03/2017 : Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive (JFHOD), Paris
- 30/03 au 01/04/2017 : congrès du Groupe Francophone d'Hépatogastroentérologie et Nutrition Pédiatrique (GFHGNP), Amiens
- 30/03 au 01/04/2017 : congrès de médecine générale, Palais des Congrès, Paris
- 19 au 21/04/2017 : kick off meeting ERNICA, Rotterdam
- 10 au 13/05/17 : congrès de l'European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPGHAN), Prague
- 17, 18 et 19/05/2017 : congrès de la Société Française de Pédiatrie, Marseille
- **21/06/2017 : journée annuelle FIMATHO, Paris**
- **22/06/2017 : journée annuelle CRACMO, Paris**
- 24 et 25/06/17 : week-end des familles AFAO, Maisons-Alfort

TENEZ-NOUS AU COURANT DE VOTRE ACTUALITE, POSEZ-NOUS VOS QUESTIONS, ADRESSEZ-NOUS VOS COMMENTAIRES !

### L'équipe FIMATHO

Coordonnateur : Pr. Frédéric Gottrand  
Chef de projet : Audrey Barbet

Chargées de mission : Bénédicte Kizaba,  
Aurélié Coussaert, Marine Gonzalez

Secrétaire : Stéphanie Planchon  
[fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)  
[www.fimatho.fr](http://www.fimatho.fr)

