

MARDI 2020

1

- 1) Actualités diverses (JP Hugot)
- 2) RCP (J Viala et N Drid)
- 3) Projets de recherche en cours (N Drid et pilotes)



<https://Fimatho.fr/mardi>

Année 2019-2020

2

- » Changement de chef de projet: naim.drid@aphp.fr
- » Report de la réunion annuelle (thème « manger »)
- » Nombreux projets reportés ou en attente (ERNICA, appel à projets épidémiologie).
- » Renouvellement des centres agréés de NPAD.
- » Labellisation de l'indication « entéropathie congénitale du jeune enfant » pour le séquençage du génome à haut débit.
- » Campagne Piramig en octobre.

Année 2020-2021

3

- » Mise en place des réunions pluridisciplinaires (clinique et génétique)
- » Aide aux projets de recherche: publicité, dépôts réglementaires (hors loi Jardé), dépôt éthique, e-CRF (en cours), aide statistique. Pour toute question ou projet: naim.drid@aphp.fr
- » Impasse diagnostique:
 - » projets de recherche fondamentale,
 - » Projets de recherche clinique (transcriptome dans les VEOIBD).
 - » Utilisation de la plateforme BAMARA.
- » Base de données (appel d'offre attendu): suivi sur 4 ans de la cohorte des NPAD à l'échelle nationale.

Année 2020-2021

4

- » Organisation du site web (protocoles, ETP, ressources)
- » Relance des groupes de travail (tutelles, BNDMR, protocoles de soins, télémédecine, ETP, patients experts, formations des professionnels, site web, lien avec Fimatho/Ernica, conseil scientifique).
- » PNDS (POIC, Peutz-Jeghers, grêle court).
- » Actions prioritaires pour 2022 :
 - » Transition ado-adultes (+/-)
 - » Sevrage de la NEDC (+)
 - » E-cohorte (+)
 - » Carte des ressources (+/-)
 - » Livres blancs (-)

MERCI !

5

Des questions?

Contactez-nous par email:

Naim.drid@aphp.fr

jean-pierre.hugot@aphp.fr

