

ASSOCIATIONS PARTENAIRES DE LA FILIÈRE

AFA : Association François-Aupetit www.afa.asso.fr

AFAO : Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage www.afa.asso.fr

AFHyMaGe : Association Francophone Hypertriglycéridémies Majeures Génétiques www.afhymage.com

AFMaH : Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung Afmah.emonsite.com

APCH : Association des Pancréatites Chroniques Hérititaires www.association-apch.org

APEHDia : Association Pour Encourager la recherche sur la Hernie Diaphragmatique www.apehdia.org

APTEPF : Association Polyposes Familiales www.polyposes-familiales.fr

Groupe Miam-Miam : Association dédiée aux troubles de l'oralité alimentaire www.groupe-miam-miam.fr

La vie par un fil : Association dédiée à la nutrition parentérale et entérale à domicile www.lavieparunfil.com

POIC : Association des Pseudo Obstructions Intestinales Chroniques www.association-poic.fr



CONTACTS FIMATHO

Pr Frédéric GOTTRAND

Coordonnateur

Audrey BARBET

Chef de projet

Helen CLERY

Chargée de missions région Ouest

Sandy COURAPIED

Chargée de missions région Nord

Aurélié COUSSAERT

Chargée de missions région Ile de France et Est

Marine GONZALEZ

Chargée de missions région Sud-Est

Cécile DEFONTAINE

Assistante administrative

audrey.barbet@chru-lille.fr

helen.clery@chru-lille.fr

sandy.courapied@chru-lille.fr

aurelie.coussaert@chru-lille.fr

marine.gonzalez@chu-lyon.fr

cecile.defontaine@chru-lille.fr

Filière FIMATHO

Hôpital Jeanne de Flandre - 59037 Lille Cedex

Tel : 03 62 94 39 82 fimatho@chru-lille.fr



www.fimatho.fr

FILIÈRE DE SANTÉ DES MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES



FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

AMÉLIORER LA PRISE EN
CHARGE DES PATIENTS

COORDONNER LA
RECHERCHE FONDAMENTALE,
TRANSLATIONNELLE ET
CLINIQUE

DÉVELOPPER
L'ENSEIGNEMENT,
LA FORMATION ET
L'INFORMATION



Financée et pilotée par le
Ministère de la Santé



European
Reference
Network

ERNICA

LES CENTRES DE RÉFÉRENCE ET DE COMPÉTENCE DE LA FILIÈRE

Maladies Rares Digestives (MaRDi)

Pr. Jean-Pierre Hugot - Hôpital Robert Debré - Paris



Hernie de Coupole Diaphragmatique

Pr. Laurent Storme - Hôpital Jeanne de Flandre - Lille



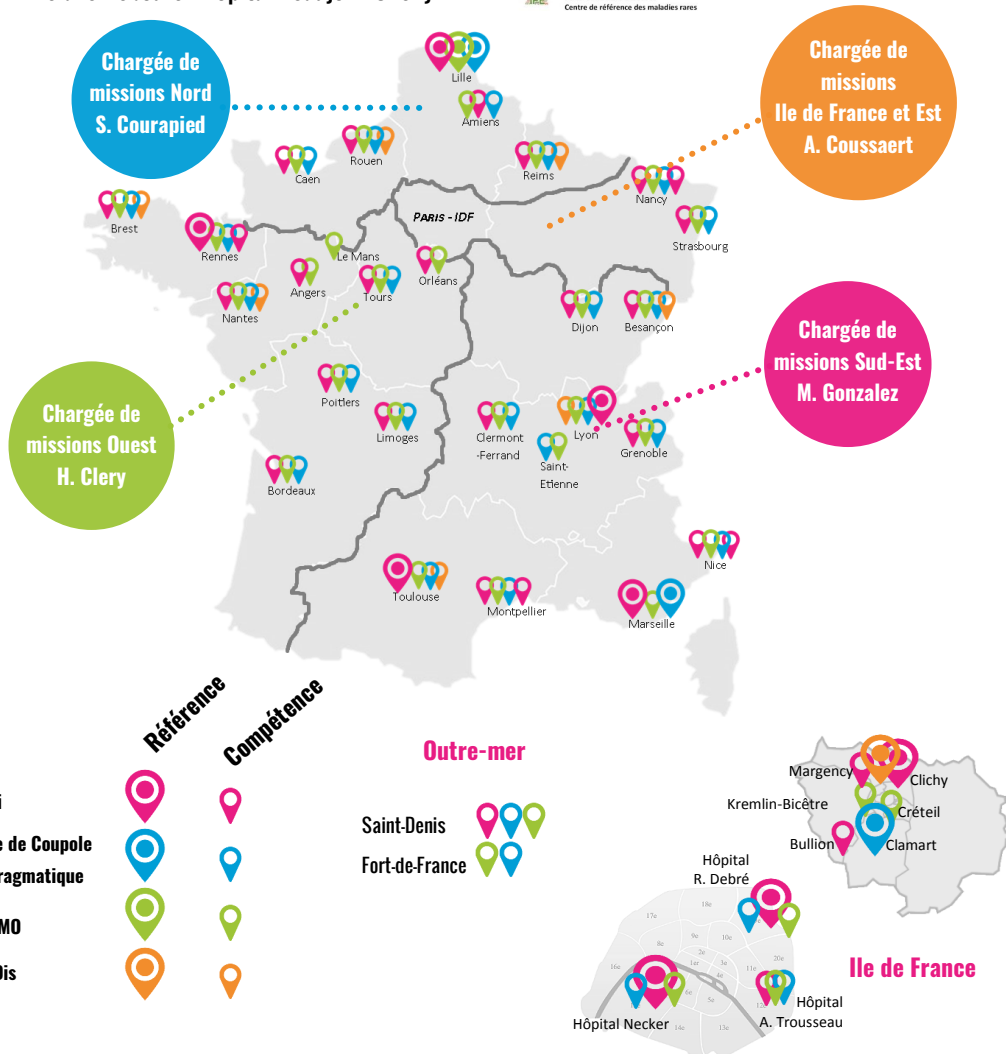
Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO)

Pr. Frédéric Gottrand - Hôpital Jeanne de Flandre - Lille



Maladies Rares du Pancréas (PaRaDis)

Pr. Vinciane Rebours - Hôpital Beaujon - Clichy



LES ACTIONS DE LA FILIÈRE

JOURNÉES TRANSITION

Journées d'information et d'échanges sur la transition entre les services de soins pédiatriques et adultes, dédiées aux adolescents et à leurs parents

JOURNÉES ORALITÉ

Sessions d'information et d'échanges autour de l'oralité alimentaire. Elles sont dédiées aux professionnels prenant en charge des enfants de la filière et à leurs parents

KIT NAISSANCE

Kit d'accueil et d'information destiné aux parents d'enfants atteints d'une maladie rare abdomino-thoracique

CARTES URGENCES - PNDS

Aide à la création des cartes urgences et des protocoles nationaux de diagnostic et de soins

APPEL À PROJETS FIMATHO

Soutien financier de projets à but non lucratif, en lien avec les missions de la filière : recherche, formation, information, amélioration de la prise en charge des patients

