

ASSOCIATIONS PARTENAIRES DE LA FILIÈRE

AFA	Association François-Aupetit	www.afa.asso.fr
AFAO	Association Française de l'Atresie 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 Héritaires	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	fimatho@chru-lille.fr
Audrey BARBET	Chef de projet	audrey.barbet@chru-lille.fr
<i>(en cours de recrutement)</i>	Chargé(e) de missions région Ouest	fimatho@chru-lille.fr
Ludivine MASQUELIN	Chargée de missions région Nord	ludivine.masquelin@chru-lille.fr
Aurélie COUSSAERT	Chargée de missions région IDF et Strasbourg	aurelie.coussaert@chru-lille.fr
Marine GONZALEZ	Chargée de missions région Sud-Est	marine.gonzalez@chu-lyon.fr
Charlotte PEREIRA DE MOURA	Orthophoniste	charlotte.pereira@chru-lille.fr
Cécile DEFONTAINE	Assistante administrative	cecile.defontaine@chru-lille.fr

Filière FIMATHO

Hôpital Jeanne de Flandre - 59037 Lille Cedex
Tel : 03 62 94 39 82 fimatho@chru-lille.fr



Visitez notre site internet

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

filière de santé
maladies rares

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) CracMo

Pr. Frédéric Gottrand - Hôpital Jeanne de Flandre - Lille



Maladies Rares du Pancréas (PaRaDis)

Pr. Vinciane Rebours - Hôpital Beaujon - Clichy



LES PRINCIPALES 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.
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.

APPEL À PROJETS

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

CARTES URGENCES PNDS

Aide à la création des cartes urgences et des protocoles nationaux de diagnostic et de soins. (PNDS)

RCP

Réunion de concertation pluridisciplinaire

FIMATHO aide à mettre en place, pour les centres qui le souhaitent, des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) nationales et régionales.

PRÉ INDICATIONS

Accès au diagnostic
génomique pour les
patients de la filière dans
le cadre du Plan France
Médecine Génomique
2025.

BAMARA

Base de données Maladies Rares

Accompagnement des centres experts dans le déploiement de BaMaRa, formation, aide aux centres de compétence pour la création des fiches patients.



13

Centres de référence

95

Centres de compétence

10

Associations de patients

11

**Sociétés
savantes**

14

Structures de recherche