

## ASSOCIATIONS PARTENAIRES DE LA FILIÈRE



Association  
Française de  
Crohn et de la  
Rectocolite Hémorragique  
[www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)



Association Française de  
l'Atésie de l'Œsophage  
[www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr)



Association dédiée aux  
troubles de l'oralité  
alimentaire  
[www.groupe-miam-miam.fr](http://www.groupe-miam-miam.fr)



Association dédiée à la nutrition  
parentérale et entérale à domicile  
[www.lavieparunfil.com](http://www.lavieparunfil.com)



Association des  
Pseudo Obstructions  
Intestinales  
Chroniques  
[www.association-poic.fr](http://www.association-poic.fr)



Association Pour Encourager  
la recherche sur la Hernie  
Diaphragmatique  
[www.apehdia.org](http://www.apehdia.org)



Association des Pancréatites  
Chroniques Hérititaires  
[www.association-apch.org](http://www.association-apch.org)



Association Pour  
l'Information sur les  
Maladies à Eosinophiles  
[linkedin.com/in/apimeo-association-598119175](https://www.linkedin.com/in/apimeo-association-598119175)



Association Francophone  
Hypertriglycéridémies Ma-  
jeures Génétiques  
[www.afhymage.com](http://www.afhymage.com)



Association Francophone  
de la Maladie de  
Hirschsprung  
[Afmah.emonsite.com](http://Afmah.emonsite.com)



Association Polyposes  
Familiales  
[www.polyposes-familiales.fr](http://www.polyposes-familiales.fr)



Association Française de la  
Déficience Congénitale en  
Saccharase et Isomaltase  
[www.la-vie-sans-sucre.fr/association-francaise-dcsi/](http://www.la-vie-sans-sucre.fr/association-francaise-dcsi/)

## EQUIPE FIMATHO

Coordinateur Pr Frédéric GOTTRAND

Chef de projet Audrey BARBET

4 Chargé(e)s de missions régionalisé(e)s

2 Attaché(e)s de Recherche Clinique (ARC)

1 Orthophoniste

1 Assistante administrative

Filière FIMATHO

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

CONTACTER  
L'EQUIPE



VISITEZ NOTRE  
SITE WEB



[www.fimatho.fr](http://www.fimatho.fr)



# FILIÈRE DE SANTÉ DES MALADIES RARES ABDOMINO- THORACIQUES



FIMATHO  
Filière Santé Maladies Rares

AMÉLIORER LA PRISE  
EN CHARGE DES  
PATIENTS

DÉVELOPPER  
L'ENSEIGNEMENT,  
LA FORMATION ET  
L'INFORMATION

COORDONNER LA  
RECHERCHE  
FONDAMENTALE,  
TRANSLATIONNELLE  
ET CLINIQUE



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 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.

## CARTES URGENCES PNDS

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

## 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.

## 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.

## RECHERCHE

Aide au montage de projets de recherche, soutien financier à la publication, veille des appels à projets, bulletin recherche.

## 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

12

Associations de patients

11

Sociétés savantes

14

Structures de recherche