

SOMMAIRE

Cartes d'urgence

Journées annuelles de la
filière FIMATHO

Publication du livret

« Atrésie de l'œsophage »

11^e Journée internationale
des maladies rares

L'OBS - Flash Matin : articles
maladies rares

Journées oralité de
Besançon

Rapport d'activité 2017

Journée transition de Lille

Nouvelle association

Journée médico-sociale pour
la région Hauts de France

Réseau européen - ERNICA

Dates à retenir

A la une de cette septième newsletter de la filière FIMATHO, la publication du livret de l'atrésie de l'œsophage. Ce guide pratique délivré lors des 1ers jours de vie de l'enfant est maintenant disponible auprès de la filière. Retour également sur le premier trimestre 2018 marqué par la journée internationale des maladies rares qui s'est déroulée le 28 Février. L'équipe FIMATHO prépare actuellement les journées annuelles de la filière de juin 2018 à Paris.

CARTES D'URGENCE



Les cartes d'urgence Atrésie et Hernie réalisées avec le soutien de la filière sont arrivées. Elles sont disponibles auprès des centres de référence et de compétences. Elles seront délivrées aux patients par les médecins référents. Il est possible d'en distribuer plusieurs par foyer si besoin.

JOURNÉES ANNUELLES DE LA FILIÈRE FIMATHO



Le 26, 27 et 28 Juin, FIMATHO organise les journées annuelles de la filière à Paris. Vous pouvez vous y inscrire en cliquant sur le lien [INSCRIPTION](#) ou par mail à l'adresse suivante : fimatho@chru-lille.fr

L'inscription est gratuite mais obligatoire pour vous accueillir au mieux.

DÉCOUVREZ LE NOUVEAU GUIDE PRATIQUE SUR L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

Ce guide pratique sur l'atrésie de l'œsophage a été rédigé à plusieurs voix : professionnels de santé du centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO) et parents de l'association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO). Initialement rédigé en 2010, le livret a été mis à jour et réédité en 2018 avec l'aide de la filière FIMATHO. Distribué lors des premiers jours de vie de l'enfant, il permettra aux parents de mieux appréhender le retour à domicile grâce à des conseils pour faire face à certains soucis d'organisation ou à des situations un peu difficiles. Des fiches thématiques sur l'oralité alimentaire et la nutrition entérale complètent ce livret et seront distribuées par le médecin au cas par cas. Les documents sont disponibles sur demande auprès des centres de référence et de compétences de CRACMO et de la filière FIMATHO.



RETOUR SUR LA 11^E JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES



Le 28 février s'est tenue la 11^{ème} journée internationale des maladies rares. Cette journée avait pour objectif d'informer le grand public, les professionnels de santé et les décideurs sur les maladies rares et leurs impacts au quotidien sur les patients et leur famille. Il s'agissait également d'un moment d'échanges entre tous les acteurs des maladies rares.

La filière FIMATHO était présente à :

- **LILLE** - Village éphémère des maladies rares— Place Rihour
- **TOURS** - stands d'information— Centres hospitaliers de Tours (Clocheville, Trousseau, Bretonneau)
- **LYON** - Stands, animations et conférences—Hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon
- **PARIS** - Village éphémère des maladies rares—Canopée des Halles



A Lille, à l'initiative de FIMATHO et de la filière FAI2R, 4 filières de santé, 14 centres maladies rares, 18 associations de patients ont animé un village éphémère en centre-ville. Des stands à destination du grand public ont été consacrés à la recherche, aux troubles de l'oralité, au sport adapté (parcours en fauteuil roulant,...), à la prise en charge socio-esthétique aux actions médico-sociales et à l'éducation nationale. Les visiteurs ont pu laisser leur empreinte et leurs messages de soutien sur une toile au couleur du rare disease day.

A Tours, les filières de santé FIMATHO et G2M se sont mobilisées pendant 3 jours sur les 3 hôpitaux de la ville pour proposer des stands d'informations aux personnels de santé et aux patients. Cette action a eu un franc succès.

A Lyon, Marine a représenté la filière lors des conférences organisées à l'hôpital Mère Enfant. Elle a pu présenter les actions menées autour de la transition ado-adulte. Elle a également tenu un stand d'information dans le CHU.

A Paris, la filière FIMATHO a participé au financement de l'évènement.



LE RÉSEAU DE SANTÉ DÉDIÉ AUX MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES

MALADIES RARES, ON EN PARLE EN 2018

Les filières de santé maladies rares se sont associées pour publier chaque mois en 2018 des articles dans la rubrique santé du Nouvel Obs'. Seront également diffusés l'agenda des filières et des interviews. Vous pouvez retrouver le dernier article publié « France 2018 : filières de Santé maladies rares et centres de référence » sur le site internet mais également un article sur la 11ème journée des maladies rares et l'article « Maladies rares : une mobilisation nationale qui dépasse nos frontières ». <https://flashmatin.fr/sante/etablissement-de-sante>



LES JOURNÉES ORALITÉ CONTINUENT LEUR TOUR DE FRANCE



Après la dernière journée Oralité qui s'est déroulée à Paris en Février 2018, FIMATHO reprend son tour de France et part s'installer pour 2 jours à Besançon. Le vendredi 6 Juillet, nous accueillerons à la maison des familles du CHU de Besançon, les professionnels de santé et le samedi 7 Juillet, les parents. Ces journées sont limitées à 25 participants par session. Les inscriptions sont gratuites mais obligatoires. Vous pouvez faire votre demande d'inscription à l'adresse suivante fimatho@chru-lille.fr.

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2016-2017



La DGOS a publié sur son site internet le rapport d'activité maladies rares 2016-2017. Il a pour finalité d'offrir aux professionnels, au public et au ministère de la santé un panorama des activités réalisées par les filières de santé maladies rares, les centres de références et centres apparentés et de rationaliser, c'est-à-dire rendre plus équitables et plus transparents, les financements mis à disposition des établissements pour ces missions. Vous pouvez retrouver le chapitre consacré à la filière FIMATHO en pages 89 à 94 .

RETOUR SUR LA JOURNÉE TRANSITION DE LILLE

Le samedi 24 Mars 2018, FIMATHO a organisé à Lille sa première journée sur le thème de la transition ado-adulte. Cette journée était réservée aux patients adolescents de la filière n'ayant pas encore été transférés dans le service adulte et à leurs parents.

Le matin, adolescents et parents étaient réunis pour aborder la prise en charge de la transition au CHU de Lille, le passage à l'âge adulte, les droits sociaux et démarches administratives. L'après-midi, les adolescents et leurs parents ont été séparés lors des ateliers de photo-langage, de bien-être et confiance en soi (pour les adolescents) ou de bien-être et gestion du stress (pour les parents).

Si vous êtes intéressés par ces journées transition et aimeriez participer en tant qu'intervenant ou participant, ou bien organiser un tel évènement dans votre établissement, contactez-nous.



NOUVELLE ASSOCIATION CHEZ FIMATHO



L'association AFHYMAGE (Association Francophone Hypertriglycéridémies Majeures Génétiques) rejoint la filière FIMATHO qui compte désormais **8 associations de patients**. L'hypertriglycéridémie majeure constitue un groupe de maladies endocriniennes caractérisé par l'augmentation permanente du taux sanguin de triglycérides et un risque accru de pancréatite aiguë. Il existe deux formes cliniques : une forme sévère et précoce de l'enfant dès l'âge néonatal et du sujet jeune souvent associée à une hyperchylomicronémie et une forme plus tardive de l'adulte correspondant plus souvent à l'hyperlipoprotéïnémie de type IV (www.afhymage.com).

JOURNÉE MÉDICO-SOCIALE RÉGION HAUTS DE FRANCE

La 5e rencontre régionale médico-sociale des maladies rares se déroulera le 25 mai 2018 à Villeneuve d'Ascq. La matinée sera dédiée aux spécificités des maladies rares et à leur prise en charge locale. L'après-midi sera consacrée à des ateliers (handicap invisible, transition médico-sociale, aidants familiaux, accompagnement des personnes sans diagnostic). Pour vous inscrire rendez-vous sur le site : www.favamulti.fr



RÉSEAU DE RÉFÉRENCE EUROPÉEN ERNICA

Le réseau de référence européen ERNICA (European Reference Network on Rare Inherited and Congenital Anomalies) est le reflet de FIMATHO à l'échelle européenne. Lancé à Rotterdam en avril 2017, le second meeting du réseau s'est déroulé à Stockholm les **19 et 20 avril 2018**, l'occasion de réaliser le bilan de sa première année de fonctionnement : réunions d'experts, rédaction de recommandations de prises en charge, site internet en construction, programmes d'échanges prévus, de nombreuses initiatives menées conjointement entre professionnels et associations de patients !

AGENDA

M A I

09 au 12 - ESPGHAN - Genève
10 au 12 - EUCERD - Vienne
24 au 26 - Congrès des Sociétés de Pédiatrie - Lyon
25/05 - Rencontre régionale médico-sociale des maladies rares - Lille

J U I N

01/06 - Colloque transition - Paris
11 au 15 - Université d'été EURORDIS - Barcelone
20 et 23 - EUPSA- Paris
23 et 24 - Week-end des familles AFAO- Maisons-Alfort
26 au 28 - Journées annuelles
Mardi 26 : MaRDi
Mercredi 27 : FIMATHO et CRACMO
Jeudi 28 : Hernie diaphragmatique

J U I L L E T

06 et 07 - Journées FIMATHO d'information et d'échange autour de l'oralité alimentaire - Besançon



S E P T E M B R E

06 et 07 - 30 Years of Pediatric MIS and the Challenge goes on - Utrecht
14/09 - Symposium européen transition enfant/adulte - Lausanne

RETROUVEZ NOS DERNIERES ACTUALITES EN NOUS SUIVANT SUR LES RESEAUX SOCIAUX



Contact :
fimatho@chru-lille.fr

