

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

Maladies rares abdomino-thoraciques

Présente en région (chargés de missions délocalisés), la filière FIMATHO regroupe 4 centres de référence : maladies rares digestives, affections chroniques et malformatives de l'œsophage, hernie de coupole diaphragmatique et maladies rares pancréatiques.

La filière FIMATHO participe à l'amélioration de la prise en charge du patient en développant des proiets avec associations et professionnels de santé au niveau national.

Elle accompagne les familles lors du parcours de soin : actions de sensibilisation aux troubles de l'oralité alimentaire. transition enfant/ adulte, livrets d'information, éducation thérapeutique, soutien à la rédaction des PNDS et à l'élaboration des cartes d'urgence.

La filière soutient la recherche par un appel à projet, et collabore à des projets en sciences humaines et

Elle facilite la coopération entre les centres experts européens à travers le réseau FRNICA

sociales.

13 centres de référence (4 coordonnateurs et 9 constitutifs) 95 centres de compétence 14 structures de recherche 11 sociétés savantes 10 associations de patients

Coordonnateur du réseau

Pr Frédéric Gottrand Lille, Hôpital Jeanne de Flandre www.fimatho.fr fimatho@chru-lille.fr