

Filière G2M

Filière de Santé Maladies Héritaires du Métabolisme

Newsletter N°1 - Juillet 2015

Edito / Le mot de l'Animatrice...

- EDITO
- L'EQUIPE
- LA COMPOSITION
- NEWS
- NOUS CONTACTER
- G2M EVENEMENTS
- NOUS CONTACTER

Très Chers Tous,

L'équipe en charge de l'animation est particulièrement fière et heureuse de vous transmettre ce jour la première newsletter de la Filière G2M!

Même si nous avons toutes et tous été particulièrement sollicités ces derniers temps en raison de nos activités respectives et en raison notamment de la rédaction et présentation de nos « Etats des Lieux & Plans d'Actions » (*Cf. Focus - Plan d'Action de la Filière G2M ci-dessous*) que nous devons soumettre au Ministère, la rédaction et la diffusion de cette première newsletter constituait une étape très importante pour nous. Elle nous permet en effet d'asseoir un peu plus la création et le développement de notre Filière d'un point de vue général mais elle nous permet aussi et surtout de nous rapprocher de vous et de partager avec vous notre activité et nos actions!

Bien qu'œuvrant pour la prise en charge de pathologies différentes, nous sommes en effet convaincus que le partage d'informations, de connaissances et de savoir-faire et de savoir-être nous permettra d'optimiser la prise en charge globale de NOS patients à tous!

C'est en ce sens que nous sommes donc très heureux de vous diffuser notre première newsletter et que nous avons d'ores et déjà hâte de vous retrouver pour partager le développement de chacune de nos Filières!

Pr Brigitte CHABROL

L'Equipe en charge de l'Animation

Afin de coordonner au mieux la création et le développement de notre filière, nous avons fait le choix de nommer deux Chefs de Projet, aux profils différents mais aux compétences complémentaires et qui agiront sous couvert du Responsable de l'Animation.

Ainsi, le Dr Alexa GARROS, récemment diplômée (DIU Maladies Métaboliques + DIU Neuropédiatrie) et déjà familière du Centre de Référence des Maladies Héritaires du Métabolisme a été nommée depuis le 4 mai 2015 au poste d'Assistant Spécialiste Hospitalier et officie depuis en qualité de Chef de Projet « médical » de la Filière. Elle travaille conjointement avec Delphine VIVET, qui a quant à elle intégré le Centre de Référence depuis 2014 pour assurer des fonctions administratives et qui, grâce à ses compétences et connaissances en matière de coordination de projet (expérience en coordination de grands événements sportifs) interviendra sur la coordination globale du projet de la Filière.

Elles ont ainsi toutes deux à charge de remplir les différentes missions qui incombent au poste de Chef de Projet de la Filière et font en sorte, chacune dans leur domaine de compétence, d'apporter toute l'aide nécessaire quant à la réalisation des travaux qui incombent aux Coordinateurs.

Les Coordinateurs

Organisée en 12 Commissions, un certain nombre de Coordinateurs ont été identifiés et ont à charge de mener à bien l'ensemble des travaux initiés par la Filière.

Répartis sur l'ensemble de l'Hexagone, ils échangent régulièrement sur les projets qui les concernent via des conférences téléphoniques, des visio-conférences ou encore à l'occasion de déplacements communs.

Ils sont au nombre de 23 et peuvent faire appel à toutes autres personnes ressources de leurs Centres de Référence et/ou de Compétence respectifs qu'ils jugent nécessaire.



Pr Brigitte CHABROL
Responsable & Animatrice Filière



Dr Alexa GARROS
Chef de Projet « Médical »



Delphine VIVET
Chef de Projet « Administratif »

La Composition de la Filière G2M

10 Centres de Référence...

- Le Centre de Référence des MHM - Région Ile de France - Pr DE LONLAY Pascale
- Le Centre de Référence des MHM - Région Ile de France - Dr SCHIFF Manuel
- Le Centre de Référence des MHM - Région Rhône Alpes - Dr GUFFON Nathalie
- Le Centre de Référence des MHM - Région PACA - Pr CHABROL Brigitte
- Le Centre de Référence des MHM - Région Lorraine - Pr FEILLET François
- Le Centre de Référence des MHM - Région Nord Pas de Calais - Dr DOBELLAERE Dries
- Le Centre de Référence des Maladies Lysosomales - Hôpital Beaujon - Dr BELMATOUG Nadia
- Le Centre de Référence des MHM Hépatiques - Hôpital Antoine Bécclère - Pr LABRUNE Philippe
- Le Centre de Référence des Porphyries - Pr DEYBACH Jean-Charles
- Le Centre de Référence de la Maladie de Fabry et des Maladies Héritaires du tissu conjonctif à expression cutané-articulaire - Pr GERMAIN Dominique

3 Centres de Compétences...

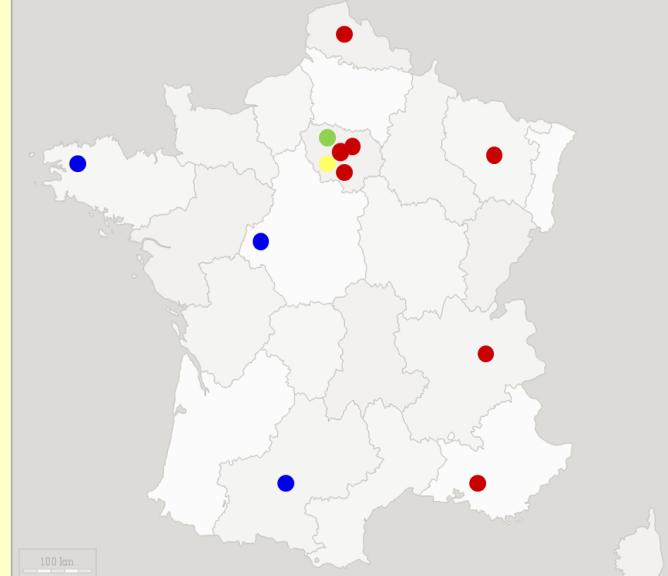
Le Centre de Compétence des MHM - TOURS - Pr LABARTHE François

Le Centre de Compétence des MHM - BREST - Pr DE PARSCAU Loïc

Le Centre de Compétence des MHM - TOULOUSE - Dr BROUE Pierre

La répartition géographique...

- 8 Centres de Référence
 - 3 Centres de Compétences
 - Le Centre de Référence des Porphyries
 - Le Centre de Référence de la Maladie de Fabry et des Maladies Héritaires du tissu conjonctif à expression cutané-articulaire.
- Un Réseau de Laboratoires impliqués
- Un Réseau Associatif important et indispensable



NEWS / ACTUALITE

Mercredi 17 Juin - 1ère Rencontre de la Filière G2M - LILLE

C'est à l'issue de la Réunion de Printemps de la SFEIM, organisée cette année à Lille les 16 et 17 Juin qu'a été programmée et organisée la 1ère Rencontre de la Filière G2M.

Une belle réussite pour ce premier « grand rendez-vous », avec notamment la présence de Mme Dominique PETON KLEIN, qui nous a fait le grand plaisir et l'honneur de répondre favorablement à notre invitation et qui a notamment procédé à l'ouverture officielle de la Journée aux côtés du Pr Brigitte CHABROL.

Particularité de la Filière G2M, cette première rencontre s'est organisée sous la forme d'une demi-journée. Les équipes en charge de l'animation de la Filière ont en effet opté pour l'organisation de deux rencontres annuelles, toutes deux organisées sur le format d'une demi-journée.

Pour cette « première », ce sont près de 76 personnes qui ont fait le déplacement et qui ont assistés aux différentes présentations proposées.

Des orateurs de qualité qui se sont succédés tout au cours de l'après-midi et qui ont permis à l'assistance de découvrir ou d'approfondir les différents projets menés par la Filière G2M.

Nous avons eu ainsi le plaisir d'accueillir et d'écouter :

- Dr BELMATOUG Nadia - Présentation du Programme TENALYS
- Mesdames DUBOIS Sandrine et PERRIER Annick - Groupe de Travail des Diététiciennes de la SFEIM
- Mr FRANCOIS Laurent - Education diététique pour les patients porteurs d'une anomalie du métabolisme des acides aminés : Expérience de Robert Debré.
- Dr VIANEY SABAN Christine - Le Projet des Laboratoires
- Dr MENTION Karine - Rédaction et utilisation de recommandations de bonnes pratiques et de PNDS / Etat des Lieux
- Dr CHOQUET Rémy - La BNDMR
- Dr HERON Bénédicte - Le Projet RADICO
- Mme LAPOINTE Anne-Sophie - La place des Associations dans la Filière

Une belle première après-midi de partage qui a notamment permis de transmettre et de partager l'information avec les différentes personnes

FOCUS - Le Plan d'Action de la Filière G2M...

La rédaction de l'Etat des Lieux de la Filière G2M a permis d'établir un Plan d'Action constitué de 4 Axes majeurs, chacun se décomposant en 3 Actions principales. Ce document a été restitué au Ministère le 15 Juin 2015 et est actuellement en état d'arbitrage.

AXE 1 - OPTIMISATION DU PARCOURS DE SOIN DU PATIENT

- Action 1 - Améliorer la prise en charge clinico-biologique du Patient
- Action 2 - Mise en place de l'extension du dépistage néonatal
- Action 3 - Rédaction et utilisation de recommandations de bonnes pratiques et de Protocoles au sein de la Filière

AXE 2 - LE PATIENT, PARTENAIRE DE LA FILIERE

- Action 1 - Projets d'Education Thérapeutique
- Action 2 - Veille à la prise en charge financière des Patients par les Groupes d'Experts auprès des Tutelles
- Action 3 - Coordination du Sanitaire avec le Médico-socio-éducatif et lien avec les Associations

AXE 3 - ENSEIGNEMENT & FORMATION

- Action 1 - Actions de Formation au sein de la Filière
- Action 2 - Liens avec d'autres Filières et Sociétés Savantes
- Action 3 - Création d'un pictogramme « Filière de Santé Maladie Rare »

AXE 4 - RECHERCHE

- Action 1 - Création et incrémentation des Registres de Collecte de données et BNDMR
- Action 2 - Renforcer les liens avec les acteurs de la Recherche Fondamentale, translationnelle et clinique
- Action 3 - Renforcer les liens avec des actions et programmes européens

L'Agenda 2015

Symposium Annuel de la SSIEM
Organisé à Lyon du Mardi 1er au Vendredi 4 Septembre -
Informations et inscription sur www.ssiem2015.org - info@ssiem2015.org

Réunion d'Automne de la SFEIM
La Journée d'Automne de la SFEIM 2015 aura lieu à Paris le Mardi 17 Novembre 2015.

Cette journée sera organisée à la FIAP à Paris dans le 14ème arrondissement.

Evénements Filière G2M en 2015

Mercredi 18 Novembre - 2nde Rencontre de la Filière G2M - PARIS

FIAP - PARIS 14ème
09h / 13h - Participation Libre - Confirmation filiereG2M@ap-hm.fr



2nde Rencontre Filière G2M
Filière Maladies Héritaires du Métabolisme
18 Novembre 2015 - PARIS

Pour nous contacter :

Filière G2M - Filière Santé Maladies Rares -
Maladies Héritaires du Métabolisme

Centre de Référence des Maladies Héritaires du Métabolisme
Hôpital de la Timone
264 Rue Saint Pierre
13385 MARSEILLE Cedex 05

filiereG2M@ap-hm.fr