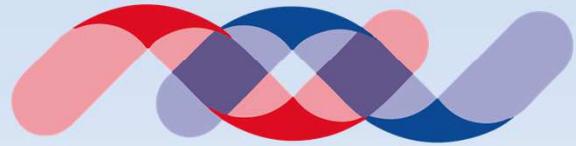


filière de santé



maladies rares



Filière de Santé des Maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares

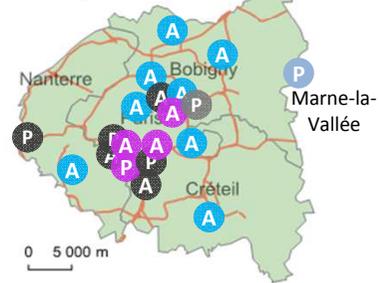
Éric HACHULLA et Alexandre BELOT

Animateurs

Hélène MAILLARD

Chef de projet

Paris et départements proches

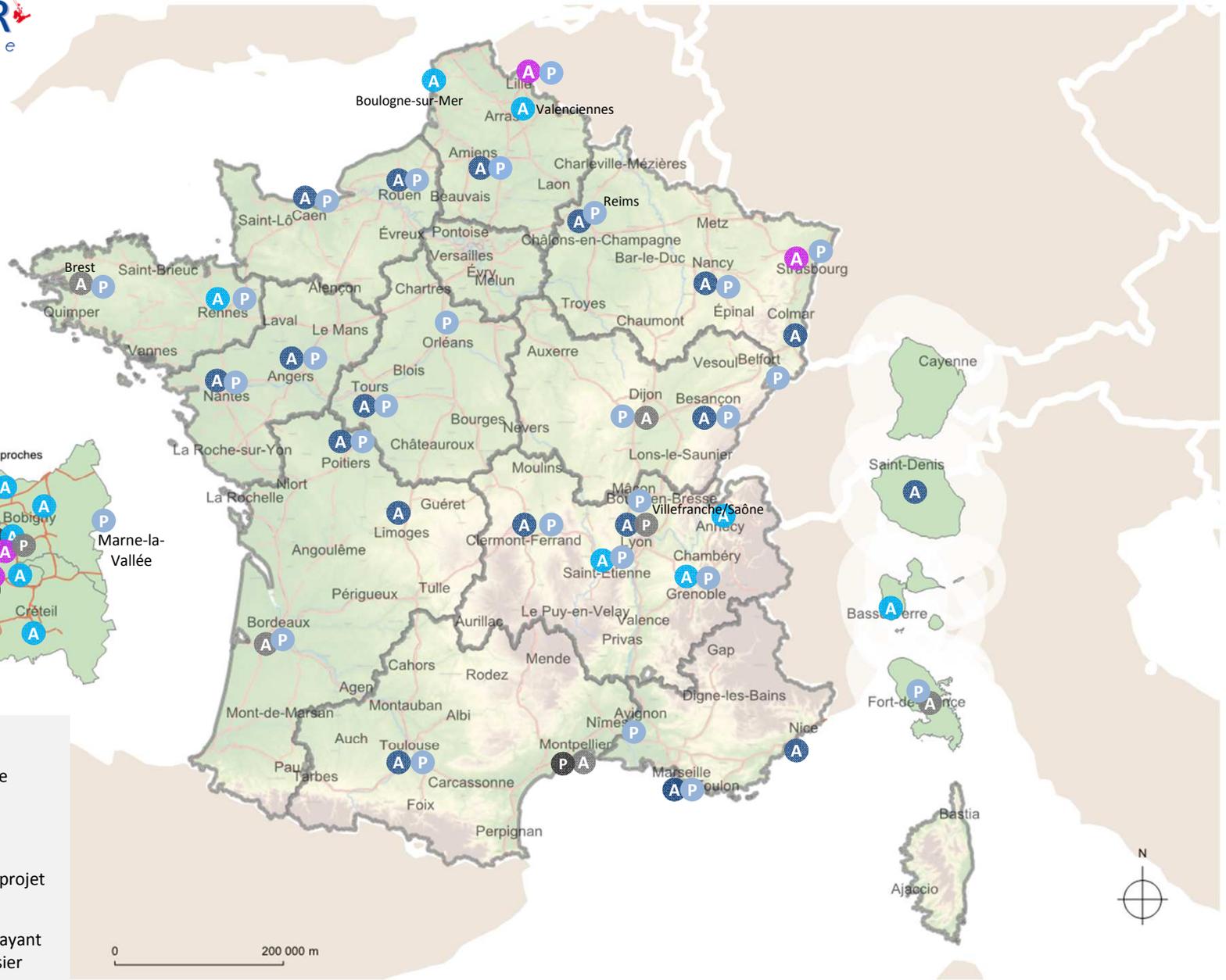


0 200 000 m

Légende

-  Centre de référence
-  Site constitutif
-  Ancien CCMR avec projet centre constitutif
-   CCMR existant ayant déposé un dossier
-  Nouveau CCMR

 Adulte  Pédiatrique



Recommandations

La Revue de médecine interne 37 (2016) 154–165



ELSEVIER
MASSON

Disponible en ligne sur

ScienceDirect

www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte

www.em-consulte.com

Original article

Management of giant cell arteritis: Recommendations of the French Study Group for Large Vessel Vasculitis (GEFA)

B. Bienvenu^a, K.H. Ly^b, M. Lambert^c, C. Agard^d, M. André^e, Y. Benhamou^f, B. Bonnotte^g, H. de Boysson^a, O. Espitia^d, G. Fau^h, A.-L. Fauchais^b, F. Galateau-Salléⁱ, J. Haroche^j, E. Héron^k, F.-X. Lapébie^b, E. Liozon^b, L.B. Luong Nguyen^l, J. Magnant^m, A. Manriqueⁿ, M. Matt^b, M. de Menthon^h, L. Mouthon^o, X. Puéchal^o, G. Pugnet^p, T. Quemeneur^q, A. Régent^o, D. Saadoun^r, M. Samson^g, D. Sène^s, P. Smets^e, C. Yelnik^c, L. Sailler^p, A. Mahr^{l,*}, for the “Groupe d’étude français des artérites des gros vaisseaux (GEFA)”, under the aegis of the “Filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI²R)”

PNDS

PROCHAINE ACTUALISATION
En cours d'actualisation

SCLÉRODERMIE
AJI

PROCHAINE RÉDACTION
En cours de finalisation

TRAPS
Artérite à Cellules Géantes (Horton)

Publié en Septembre 2016
Publié en Mars 2017

Dermatomyosite de l'enfant et de l'adulte
Lupus



Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)

PNDS disponibles pour les maladies rares concernées par FAI²R

www.has-sante.fr, rubrique : évaluation et recommandation

Les PNDS pour les
maladies rares
concernées par FAI²R
sont répertoriés sur
notre site internet
www.fai2r.org
Rubrique
RECOMMANDATIONS

ACTIONS EN COURS

**Outil ETP
Corticoquiz
en création**

PROJETS

**Projet de Boîte à outil
universelle**

**Filière FAI²R désignée Pilote
du Groupe ETP interfilières**



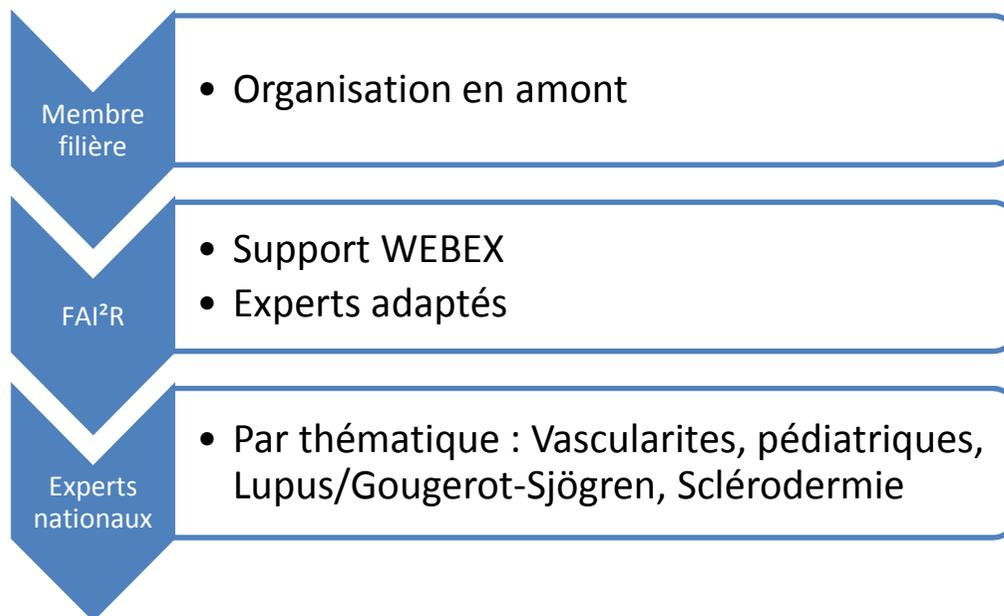
**Site internet en cours de construction pour mise à disposition d'un
annuaire commun des programmes et outils d'Éducation
Thérapeutique du Patient avec la participation de 17 autres FSMR**

RCP Nationale :

Maladies auto-inflammatoires et auto-immunes

Projet
2017

Organisation
de 6 RCP d'ici
fin 2017

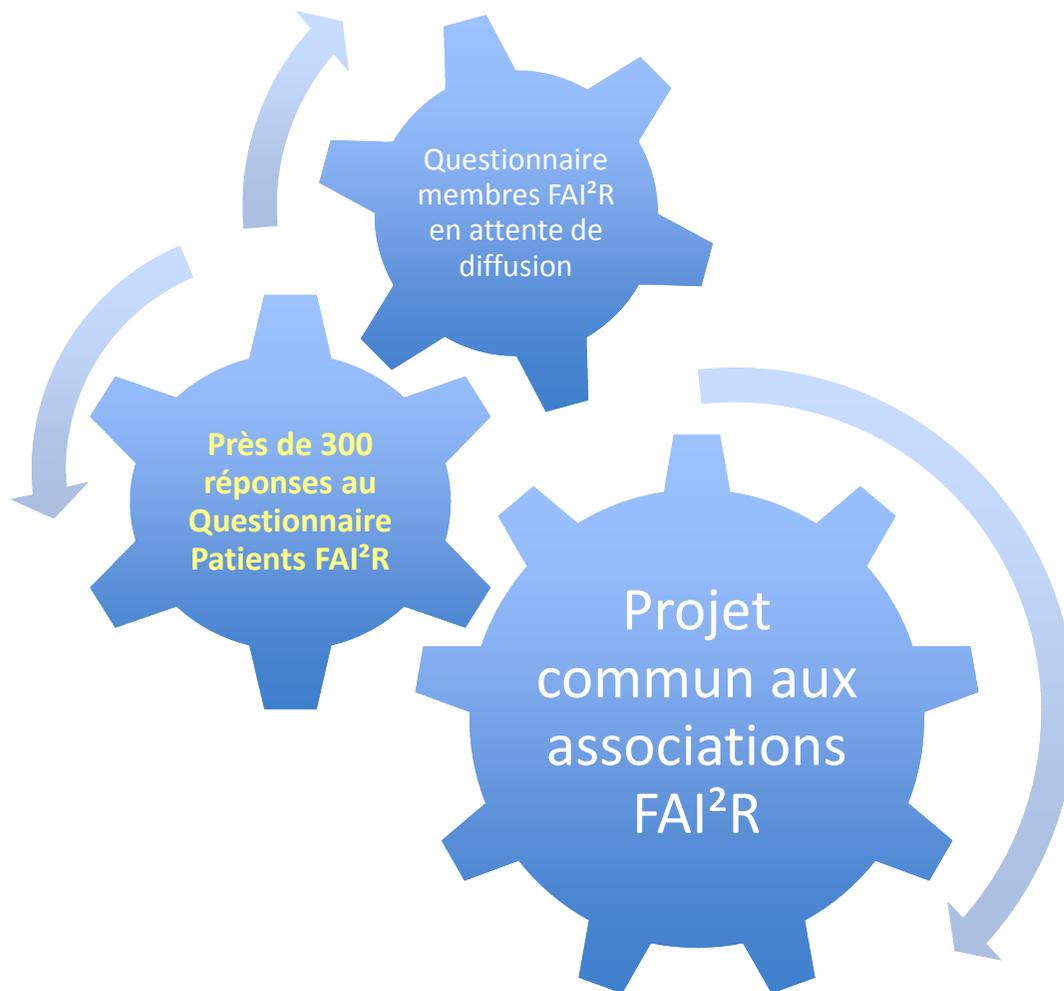


Démarrage souhaité en Septembre/Octobre 2017

PARCOURS SCOLAIRE ET PROFESSIONNEL

Avril/Mai 2017

- Synthèse des résultats obtenus au questionnaire patients **en cours** (clôture des réponses au 31 mars 2017)
- Déterminer les actions à mener en lien avec les associations FAI²R autour du parcours professionnel des patients adultes et du parcours scolaire des enfants et adolescents



BASES DE DONNÉES

Sur ces 2 années, nos 4 chargés de mission ont pu se déplacer dans
35 de nos centres afin d'alimenter les bases de données :

SCLÉRODERMIE

VASCULARITES

PEDOLUP



Au total, 1754 dossiers ont été collectés à ce jour



DONT 374 POUR LES VASCULARITES

Données collectées pour les vascularites

Localisation de la collecte des données patients	Nombre de dossiers vascularites collectés
Lyon (GHE, Pneumologie Pr V.COTTIN)	4
Vannes (Médecine Interne Dr P. GODMER)	10
Bordeaux (Médecine Interne Pr JL PELLEGRIN)	21
Dax (Médecine Interne Dr F. LIFERMANN)	19
Dijon (Médecine Interne Pr B. BONNOTTE)	23
Lyon (Hôpital Lyon Sud)	20
Lyon (Hôpital Louis Pradel)	12
Clermont-Ferrand (Hôpital G. Montpied)	18
Clermont-Ferrand (Hôpital Estaing)	19
Dijon (Hôpital Bocage)	24
Marseille (Hôpital Conception)	24
Nantes (Hôpital Hôtel-Dieu)	17



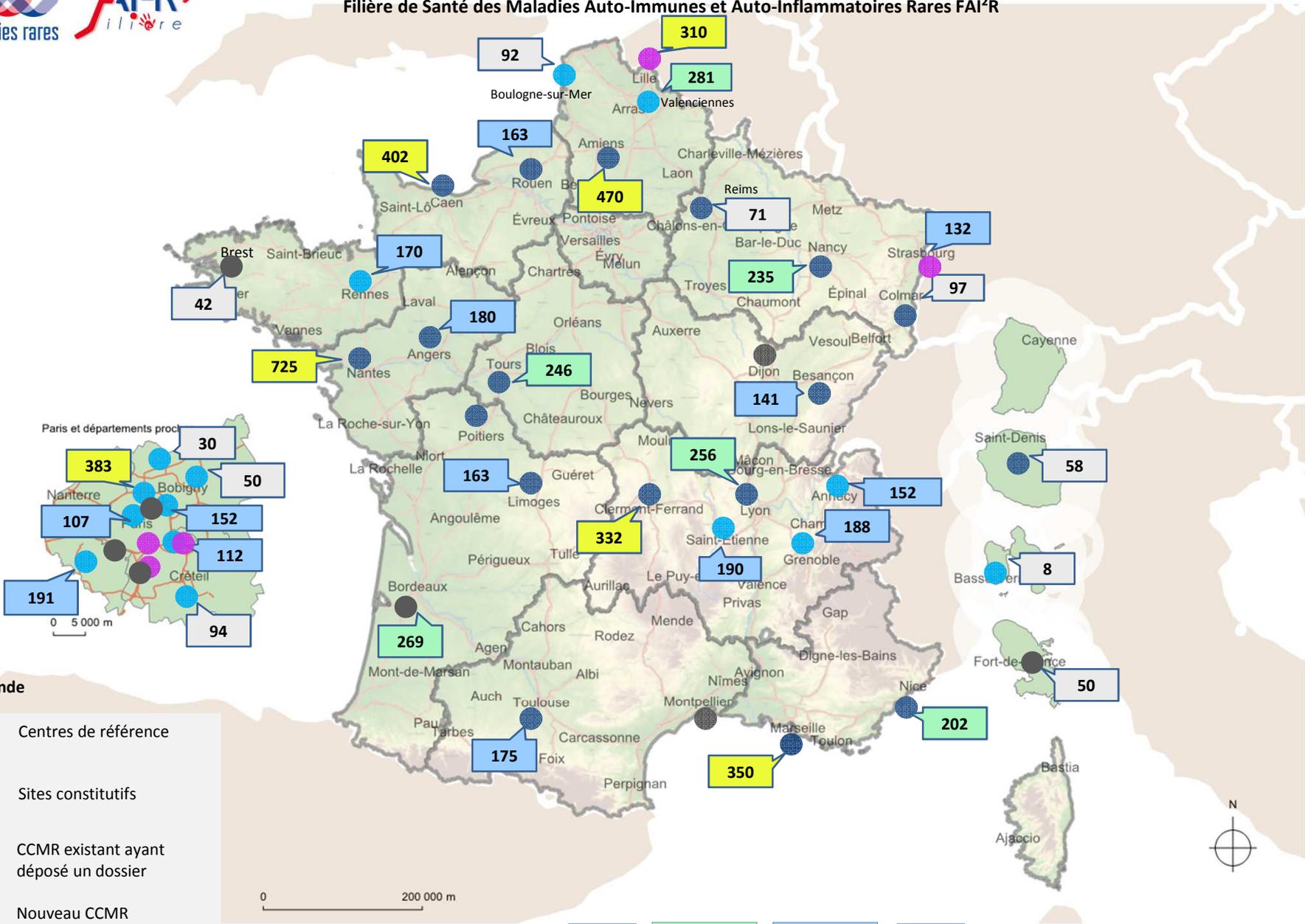
Données collectées pour les vascularites

Localisation de la collecte des données patients	Nombre de dossiers vascularites collectés
Bordeaux (Hôpital Haut-Lévêque)	20
Dax (Hôpital Côte d'Argent)	19
Limoges (CHU Depuytren)	14
Paris (Saint-Antoine)	17
Paris (HEGP)	22
Paris (Bichat)	9
Metz	35
Caen	18
Clermont-Ferrand	5
Limoges	4
Total des dossiers collectés	374



CENTRES DE COMPÉTENCES ET FILE ACTIVE VASCULARITES ADULTES

Filère de Santé des Maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares FAI²R



Légende

- Centres de référence
- Sites constitutifs
- CCMR existant ayant déposé un dossier
- Nouveau CCMR

File active Vasculaires : > 300 200 à 300 100 à 200 < 100

COORDINATION DE LA RECHERCHE

Recherche

Suivez Nous!

- Bases de données
- Essais thérapeutiques**
- Programmes Hospitaliers de Recherche Cliniques (PHRC)
- Appel à observations
- Appels à projets
- Imidiate Network
- Fondation maladies rares

Qu'est ce qu'un essai thérapeutique ?

Essais thérapeutiques en cours

Mise à jour
régulière
des essais
thérapeutiques
en cours sur
notre site
internet

fai2r.org



- Amylose
- Arthrites juvéniles idiopathiques
- Behcet
- Fièvres récurrentes auto-inflammatoires
- Gougerot-Sjögren
- ↳ Horton et pseudo-polyarthrite rhizomélique
- Kawasaki
- Lupus érythémateux systémique
- Maladie de Still de l'adulte
- Myopathies inflammatoires
- Polychondrite atrophiante
- Sclérodermie systémique
- Syndrome des antiphospholipides
- ↳ Takayasu
- ↳ Vascularites à ANCA

APPEL À PROJETS

2015

1^{er} Appel à projets FAI²R

Financement de 5 projets à hauteur de 10 000 euros

DOSSIER DE RÉPONSE À L'APPEL À PROJETS P
FILIERE DE SANTÉ DES MALADIES AUTO-
AUTO-INFLAMMATOIRES RARES (I

2nd AAP
FAI²R
en 2016

Nouveau financement de 5 projets
à hauteur de 10 000 euros

La version électronique ou PDF de ce dossier dûment complété doit être adressée par mail à Madame Charlotte LEJEUNE, chargée de mission pour la filière FAI²R : charlotte.lejeune@chru-lille.fr, au plus tard le **vendredi 31 mars 2017 à minuit**. Un email de confirmation vous sera adressé après réception du dossier.

► Le résultat de cet appel d'offre est prévu pour le 15 mai 2017

Cet appel d'offre concerne :

- La création d'outils d'éducation thérapeutique du patient avec une perspective d'utilisation au sein de la filière FAI²R ;
- L'impression et la diffusion de documents d'informations pour les patients de la Filière FAI²R avec une perspective nationale ;
- L'aide à l'organisation d'une réunion thématique sur une pathologie ou une problématique propre à la filière avec une dimension nationale ;
- ou un projet de recherche clinique visant à mobiliser les membres de la Filière FAI²R.

La transversalité enfant-adulte est souhaitable mais non obligatoire.

Les 5 projets retenus pourront se voir attribuer un **financement maximal de 10 000 euros HT**. Ce financement ne pourra se faire que sur paiement de facture. Ce financement ne pourra pas servir au financement de personnel.

Ce dossier comprend 3 parties :

1. Partie administrative
2. Partie scientifique
3. Partie financière

10 projets actuellement en expertise

► Résultats attendus pour le **15 mai 2017**



Envoyée
tous les 2
mois

Prochain
numéro
en Mai

Calendrier des événements nationaux et internationaux, actualités, prochaines web conférences, diffusion des podcasts disponibles, prochaines Journées FAI²R...

VEILLE BIBLIOGRAPHIQUE



Envoyée
chaque
mois

Vascularites
: Plus d'une
vingtaine
d'articles déjà
traités !

Nouveau

Depuis octobre 2016, nous pouvons vous proposer jusqu'à 10 articles par mois grâce à la participation de nouveaux rédacteurs !

WEB CONFÉRENCES

LES TÉLÉCHARGEMENTS Du 1^{er} janvier 2015 au 1^{er} janvier 2017

Jeudis de la Filière

6923

364 en moyenne par web conférence

Associations de patients

4024

503 en moyenne par web conférence

10 947

téléchargements

Depuis leur lancement en 2015

405 en moyenne par web conférence



à savoir

Toutes les web conférences sont disponibles dans leur version Podcast dans notre récente rubrique **VIDÉOTHÈQUE** sur notre site internet www.fai2r.org