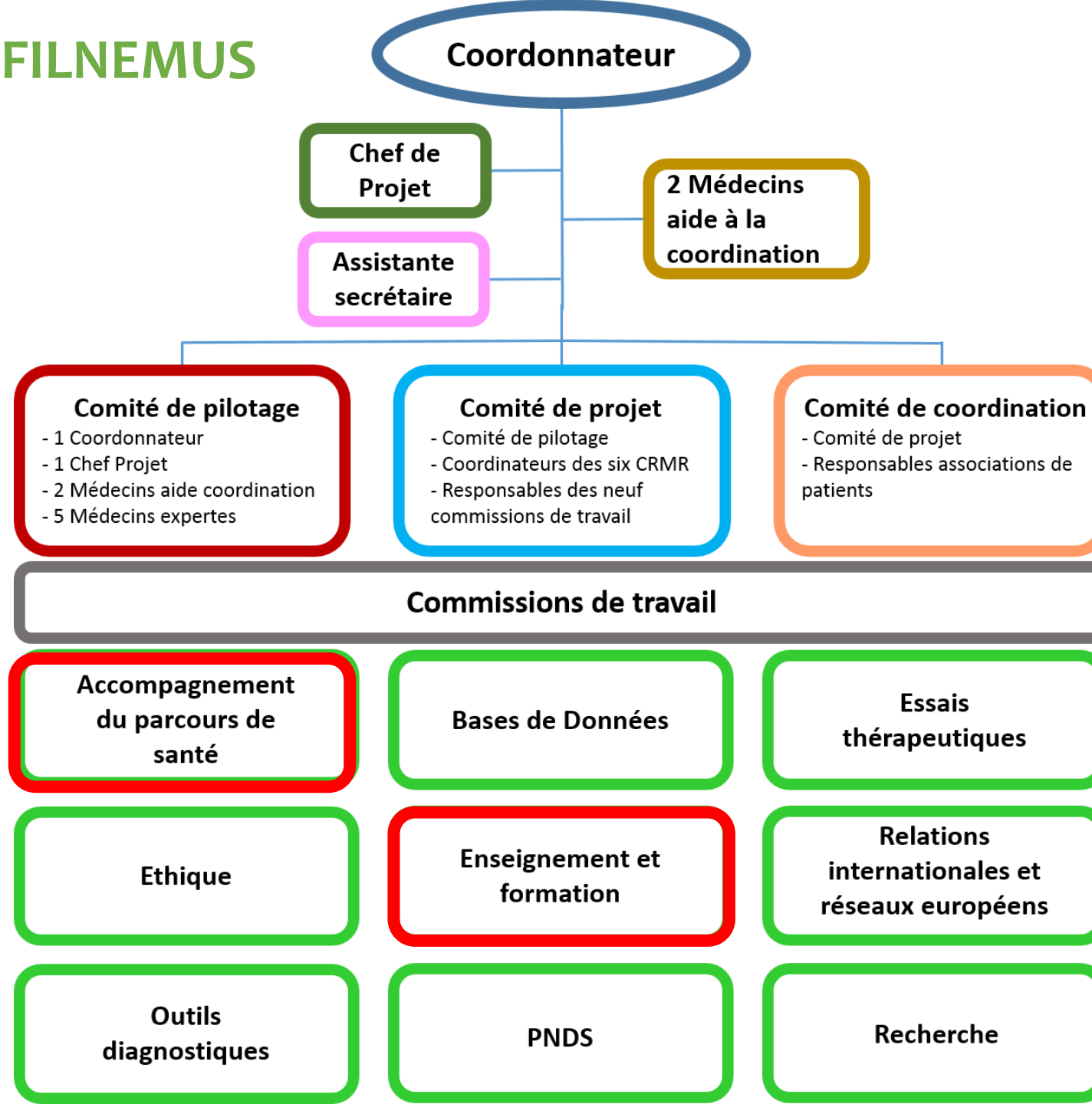


# Base documentaire Filnemus

Françoise BOUHOUR / J Andoni URTIZBEREA/ Ferroudja DAIDJ

*Journée filnemus 9 octobre 2020*

# Organigramme FILNEMUS



# Commission Enseignement & Formation

## Commission accompagnement du parcours du patient

### **Action inscrite au projet FILNEMUS 2019-22 :**

« Colliger et hiérarchiser les supports de documentation existants pour les maladies neuromusculaires »

Axe 4 : Formation et information

Objectifs	N°	Intitulé de l'action	Déroulé de l'action	Impact attendu	Notes	Responsable d'action	Groupe de travail	Ressources humaines / matérielles / logistiques	Priorisation
<p>- Développer l'information relative aux maladies rares à destination des personnes malades, des médecins traitants mais aussi, en inter-FSMR et du grand public</p> <p>- Organiser ou participer à des enseignements universitaires et à des formations éligibles au développement professionnel continu (DPC) ou enseignements post-universitaires (EPU), en particulier via des outils numériques, tels que le e-learning</p> <p>- Organiser ou participer à des formations, y compris qualifiantes, à destination des personnes malades (patients « experts »)</p> <p><b>Groupes de travail à constituer</b></p>	1	<b>Continuer à renforcer les journées thématiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Groupe de travail à constituer avec JPh Plançon et PAFM</li> </ul>						
	Z	<b>Renforcer le partenariat avec les sociétés savantes (SFM, SFNP, SF-ENMG, SFN, SFNPed, ...) et leur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Action en cours dans bilan : - Partenariats formalisés pour la diffusion de la thématique neuromusculaire avec les sociétés savantes</li> <li>- DIU</li> <li>- Encourager les formations mixtes professionnels / malades / entourage</li> <li>- e-learning</li> <li>- Réflexion sur le développement d'applis (soutien de sociétés de communication)</li> <li>- avoir une version du site web mobile</li> <li>- Création d'un module de site internet « enseignement » à intégrer au site internet FILNEMUS</li> </ul>						
	3	<b>Développer les formations continues</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fiches situations d'urgence</li> <li>- Fiches pratiques</li> <li>- Fiches conseils</li> </ul>						
	4	<b>Parcours de soin : élaborer des fiches pratiques pour des situations-clé du parcours à mettre en ligne sur le site</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réactiver le projet de Base Documentaire</li> <li>- Identifier les manques</li> <li>- Revoir la forme de diffusion (e-learning ?)</li> <li>- Action suite au bilan : Plus valoriser d'avantage la mise en place d'une session de formation filnemus à la journée annuelle de myologie (le mettre en ligne sur le site Finemus ds actualités)</li> <li>- Actions non réalisées dans bilan :</li> <li>- Rédaction d'un ouvrage de référence (2014) ?</li> <li>- Mise à disposition de MOOC (cours en ligne) / télé-</li> </ul>						
	5	<b>Colliger et hiérarchiser les supports de documentation existants pour les maladies neuromusculaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Journée annuelle de la Filière</li> <li>- Participation aux congrès avec stand inter-filières</li> <li>- Production de brochures, plaquettes, kakemono</li> </ul>						
	6	<b>Amélioration des outils de</b>							

# Commission Enseignement & Formation

## Commission accompagnement du parcours du patient

### Action inscrite au projet FILNEMUS 2019-22 :

« Colliger et hiérarchiser les supports de documentation existants pour les maladies neuromusculaires »

#### Chargée de mission

**Ferroudja DAIDJ**

[Ferroudja.daidj@aphp.fr](mailto:Ferroudja.daidj@aphp.fr)

#### Responsable de l'axe

**Françoise BOUHOUR**

[francoise.bouhour@chu-lyon.fr](mailto:francoise.bouhour@chu-lyon.fr)

Service ENMG/Pathologies neuromusculaires  
Hôpital Neurologique  
59 boulevard Pinel  
69566 BRON-LYON.Cedex



## ***Les objectifs de cette mission :***

- ✓ Etat des lieux de l'existant : **2016-2018**
- ✓ Organiser et hiérarchiser la documentation existante : **2019**
- Créer une arborescence facilement accessible via le site de Filnemus  
***nouvelle maquette du site de Filnemus : 2020***
- Valoriser et actualiser cette documentation

- Qui sommes-nous ?
- Maladies
- Accompagnement
- Recherche
- Essais thérapeutiques
- Les formations
- Médiathèque

[Accès professionnel](#)  
[Accès patient](#)

ACTUALITÉ

## L'auto rééducation à domicile chez les enfants porteurs d'une maladie neuromusculaire

[En savoir plus](#)

- LIEN UTILES**
- [Lorem ipsum dolor](#)
  - [Duis aute irure](#)
  - [Ut enim ad minima](#)
  - [Quis autem vel](#)

**Où consulter ?**  
Lorem ipsum dolor sit amet

**Les RCP ?**  
Qu'est ce que c'est ?

**Webconférence**  
Lorem ipsum dolor sit amet

**Actualités**

**La foire aux questions (FAQ) : le Covid-19 et les patients neuromusculaires**  
Mise à jour lundi 06/04/2020.  
[En savoir plus](#)

**Epidémie Covid-19 : les recommandations en pédiatrie**  
Mise à jour 27/04/2020  
[En savoir plus](#)

**L'auto rééducation à domicile chez les enfants porteurs d'une maladie neuromusculaire**  
Mise à jour 27/04/2020  
[En savoir plus](#)

[+ Voir toutes les actualités](#)

**Agenda**

**19 NOV.** XXXIIIèmes entretiens annuels de la fondation Garches  
Espace Landowski, 28 Avenue André Morizat, 93100 BOULOGNE-BILLANCOURT

**19 NOV.** XXXIIIèmes entretiens annuels de la fondation Garches  
Espace Landowski, 28 Avenue André Morizat, 93100 BOULOGNE-BILLANCOURT

[+ Voir tous événements](#)

**Où consulter ?**    [Les laboratoires](#)    [Les formations](#)

[+ Recherche avancée](#)    [Recherche](#)



# Nouvelle Maquette du site Filnemus

# Nouvelle Maquette du site Filnemus



- Registre des formations
- **Support d'information** →
- Annuaire des laboratoires de recherches
- Médiathèque

**Documentation :** (documentation réglementaires et administratives)  
La DGOS  
Les PNMR  
Le livret des FSMR  
Le rôle des FSMR  
La charte de fonctionnement de FILNEMUS  
La plaquette de FILNEMUS  
Les vidéos

## • Support d'information

### Espace Professionnels de la Santé

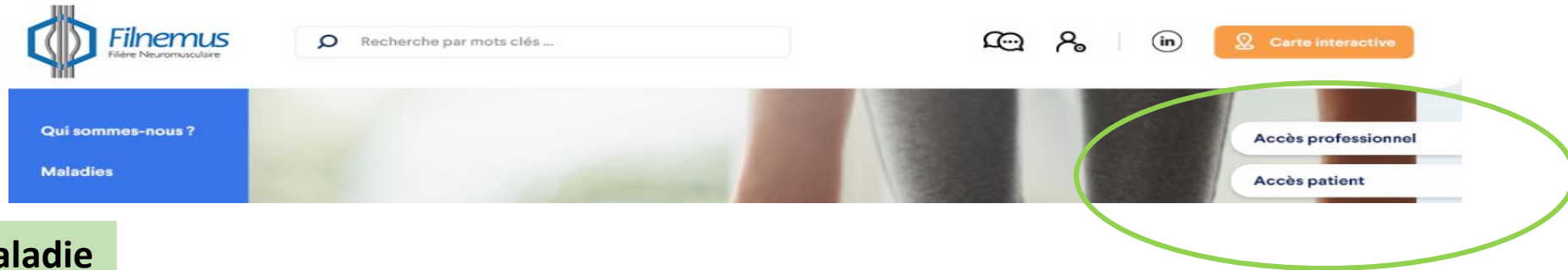
- Médical / Paramédical : Articles par maladies (lien vers maladies Neuromusculaires), doc transversale « coin paramédical » et « coin médical »
- Enseignement et formation (lien vers enseignement et formation)
- PNDS

### Espace Patient et Famille : Liens vers site AFM-Telethon, CMT, AFNP, AGF...

- ❖ Le parcours du patient/ETP
- ❖ Documentation par groupe de maladie
- ❖ Carte d'urgence : démarches à suivre par pathologies
- ❖ Association
- ❖ PNDS



# Organiser et hiérarchiser la documentation existante



## Documentation par groupe de maladie

Pour chaque groupe de maladie :  
Public médical :

1. 1 ou 2 articles référence dans la pathologie traitée cité par « un expert » national : **25 experts contactés, réponses de 8 experts et 20 articles récoltés**
2. Lien avec document d'enseignement et formation (cours de DIU, DU) : **lien avec l'onglet « formation » et sou réserve de l'accord du responsable de la formation**
3. Lien avec la documentation orphanet, Neuromuscular Homepage : **lien vers le site**
4. Lien vers veille bibliographique : **depuis 2019, mailing list de la veille biblio réalisée apr Dr J Andoni URTIZBEREA et diffusée par AFM**

Public non médical (patient et famille) :

Articles de vulgarisation émanant du site de l'AFM **en cours de recueil**

PNDS +

Carte d'Urgence +

# Organiser et hiérarchiser la documentation existante



Documentation « transversale » destinée aux différents professionnels de santé paramédicale et médicale intervenant auprès des patients neuromusculaires

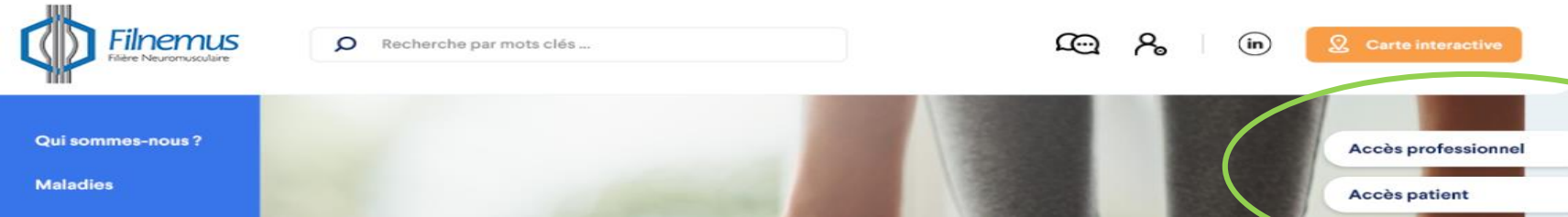
« **Le coin** » **paramédical** : avec lien vers doc AFM et référence fournie par paramédical des centres

- ✓ kinésithérapeute : **doc AFM**
- ✓ Orthophoniste : **doc AFM**
- ✓ psychologue
- ✓ Ergothérapeute : **Doc AFM**
- ✓ nutritionniste/diététicienne
- ✓ assistance sociale
- ✓ parcours scolaire : **doc AFM**

« **Le coin** » **médical** : référence fourni par l'expert national choisi **en cours**

- Ophtalmo
- Cardio : Karim Wahbi
- Endocrino
- Médecin interniste
- Orthopédistes
- Généticien clinicien / conseiller en génétique
- Autres à définir

# Organiser et hiérarchiser la documentation existante



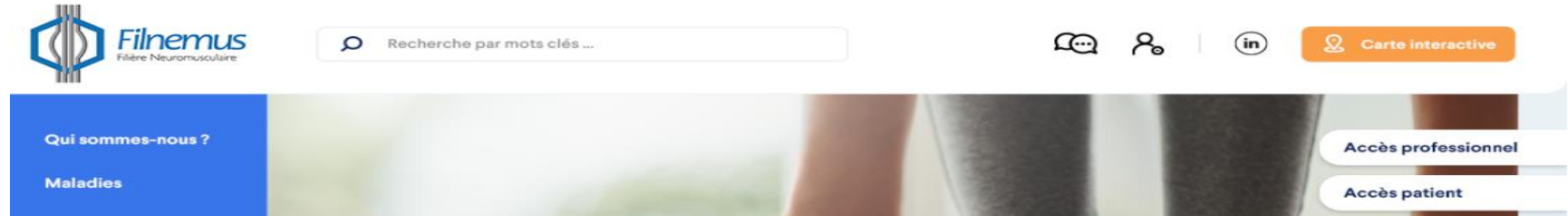
Documentation « transversale » destinée aux différents professionnels de santé et patients

## Le parcours patient

Étapes diagnostiques :

- Fiches synthétiques décrivant ENMG, biopsie de nerf, biopsie de muscle, biopsie des glandes salivaires, biologie moléculaire (fiche émanant des centres de référence déjà écrite), intérêt de l'imagerie musculaire et de l'imagerie plexique. (F.Bouhour) **fiches recueillies**
- Annonce diagnostique : **Marcela Gargiulo** : **accord (recueil de la documentation en cours)**
- Conseil génétique : fiche descriptive, textes de loi, consentement (équipe de Delphine HERON) Les tests pré symptomatiques, Marcela Gargiulo

# Créer une arborescence facilement accessible via le site de Filnemus : agenda pour les prochains mois



- Recueil des textes « experts » à finaliser : *décembre 2020* ( 3 eme phase de relance)
- Contact à prendre avec expert paramédical et hors neuro : *février 2021*
- Finaliser les liens entre Myobase et l'onglet « information » du site de Filnemus pour interconnexion optimale : *décembre 2020* (H. Rivière et N.Sellier)
- Accès à la veille bibliographique : finalisée
- Configuration de l'onglet « **support d'information** » et « **documentation** » du site Filnemus : RDV à prendre avec le Webmaster ( création de l'arborescence)

