

Volet « Documentation » Filnemus

Françoise Bouhour, Ferroudja Daidj

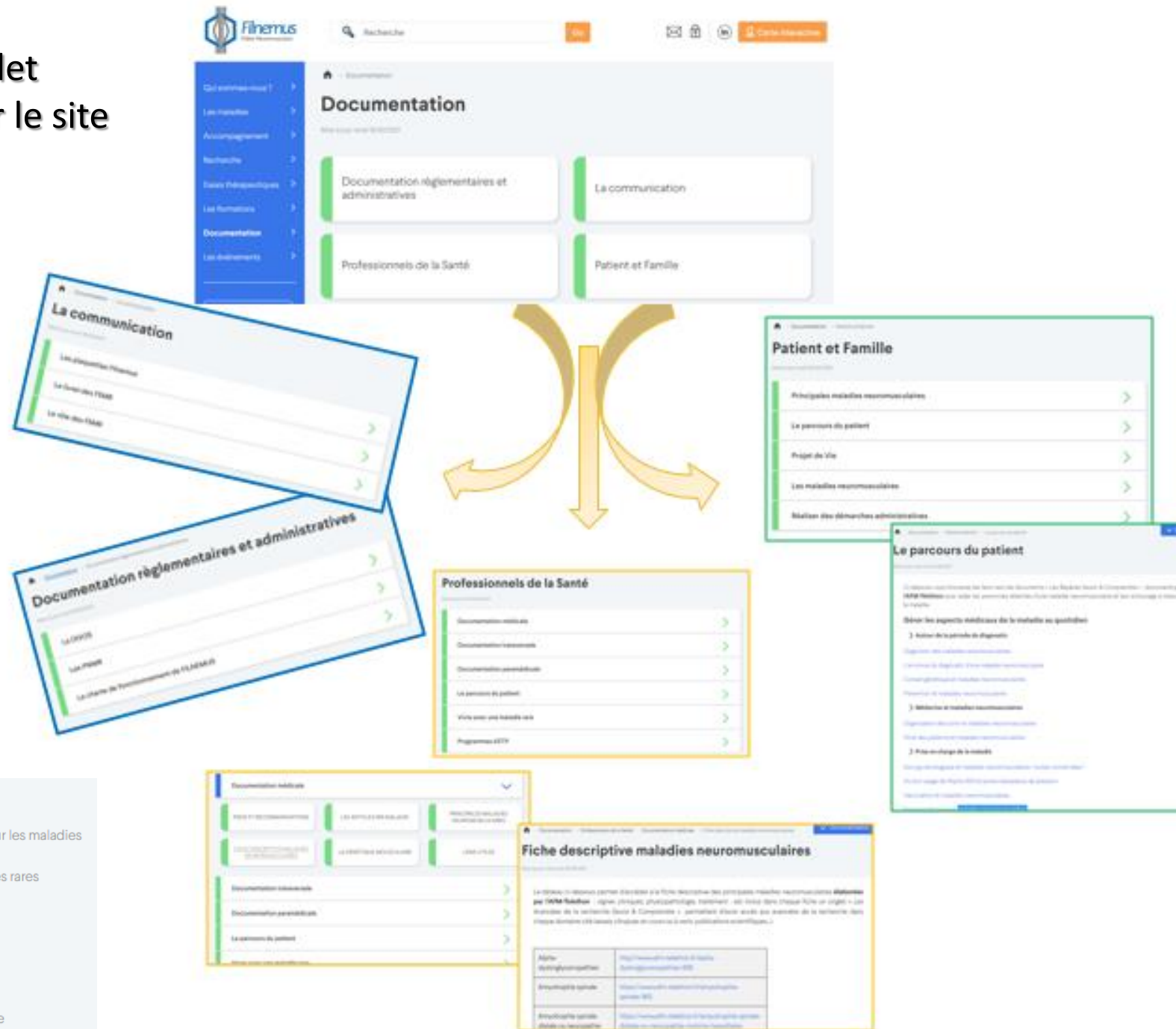
Commission Enseignement, Formation et documentation



Quelles sont les actions menées au cours de l'année 2021?

- recueil des textes (référence bibliographiques) fournis par des « experts » nationaux
- Accès à la veille bibliographique pour la diffusion des actualités thérapeutiques de l'AFM.
- Travail de recensement des documents issus de la base documentaire de l'AFM Téléthon (avec l'aide de Mme Hélène Rivière, AFM téléthon Myoinfo) :
 - 17 fiches « savoir et comprendre »,
 - 55 fiches analytiques décrivant les principales MNM,
 - 11 documents en lien avec le diagnostic et conseil génétique,
 - 30 documents concernant les aides techniques,
 - 80 documents destinés au patient et sa famille = vivre avec une maladie musculaire : aspects médicaux , administratifs, aides techniques, parentalité, scolarité
- Mise en ligne des documents choisis
- Liens « utiles » actualisés

Architecture du volet documentation sur le site de Filnemus



Les acteurs des maladies rares:

- MYOBASE: outil d'information documentaire sur les maladies neuromusculaires
- BNDMR: Banque nationale de données maladies rares
- Fondation Maladies Rares
- Orphanet: le portail des maladies rares
- Maladies rares Info Services
- Plateforme Maladies Rares
- Alliance Maladies Rares
- EURORDIS: la voix des maladies rares en Europe

Quelles sont les perspectives pour 2022 ?

- Mise à jour des références bibliographiques (par sollicitation des « experts »)
- Contact avec :
 - les experts du domaine paramédical : kinésithérapeute, psychologue, nutrition « coin paramédical »
 - contacts avec les experts médicaux hors neurologie-myologie « coin médical »

pour recueillir un ou 2 textes princeps dans la discipline

- Établi un lien avec « Co actis »
- Élaborer un questionnaire de satisfaction auprès du public médical, paramédical et des patients afin de cibler au mieux les attentes de chacun