





Base documentaire Filnemus

Françoise BOUHOUR / J Andoni URTIZBEREA/ Ferroudja DAIDJ

Organigramme FILNEMUS Coordonnateur Chef de 2 Médecins **Projet** aide à la coordination **Assistante** secrétaire Comité de pilotage Comité de projet Comité de coordination - 1 Coordonnateur - Comité de pilotage - Comité de projet - 1 Chef Proiet - Coordinateurs des six CRMR - Responsables associations de - 2 Médecins aide coordination - Responsables des neuf patients commissions de travail - 5 Médecins expertes Commissions de travail Accompagnement Essais du parcours de Bases de Données thérapeutiques santé Relations Enseignement et internationales et Ethique formation réseaux européens **Outils**

diagnostiques

Recherche

PNDS

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 »

Aze 4 : Formation et information										
Objectifs	Nº.	Intitulé de l'action	Déroulé de l'action	Impact attendu	Notes	Responsable d'action	Groupe de travail	Ressources humaines I matérielles I logistiques	Priorisa on	
- Développer Pinformation relative aux maladies rares à destination des personnes malades, des médecins traitants mais aussi, en inter-FSMR et du grand public - 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 - Organiser ou participer à des formations, y compris qualifiantes, à destination des personnes malades	1	Continuer à renforcer les journées thématiques	• Groupe de travail à constituer avec JPh Plançon et PAFM							
	z		Action en cours dans bilan : - Partenariats formalisés pour la diffusion de la thématique neuromusculaire avec les sociétés savantes							
	3	Développer les formations continues	- DIU - Encourager les formations mixtes professionnels / malades / entourage - e-learning - Réflexion sur le développement d'applis (soutien de sociétés de communication) - avoir une version du site web mobile - Création d'un module de site internet « enseignement » à intégrer au site internet FILNEMUS							
	4	Parcours de soin : élaborer des fiches pratiques pour des situations- clé du parcours à mettre en ligne sur le site	- Fiches situations d'urgence - Fiches pratiques - Fiches conseils							
	5	maladies neuromusculaires	Meralie le polit des documents existants (trouver le documentaliste) Néactiver le projet de Base Documentaire Identifier les manques Revoir la forme de diffusion (e-learning ?) 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) Actions non réalisées dans bilan : Rédaction d'un ouvrage de référence (2014) ? Mise à disposition de MOOC (cours en ligne) / télé-							
(patients « experts ») Groupes de travail à constituer	£	Amélioration des outils de	- Journée annuelle de la Filière - Participation aux congrès avec stand inter-filières - Production de brochures, plaquettes, kakemono							

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

Responsable de l'axe

Y Andoni URTIZBEREA Françoise BOUHOUR

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

- Organiser et hiérarchiser la documentation existante, déjà très fournie
- Créer une arborescence facilement accessible via le site de Filnemus

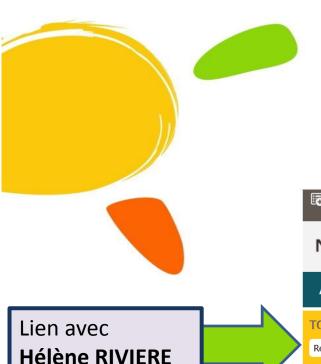
valoriser cette documentation

Etat des lieux de l'existant en 2016 : F.Bouhour / A.Urtizberea

Les documents AFM émanant de Myobase comprenant plusieurs collections (56000 notices dont 39 119 articles scientifiques référencés)

MYOBASE INNOVER POUR GUERIR

- les Fiches Techniques Savoir & Comprendre médico-scientifiques pour les professionnels : https://www.afm-telethon.fr/medecin-chercheur/publications-afm-telethon/fiches-techniques-1174
- les Repères Savoir & Comprendre pour les familles : https://www.afm-telethon.fr/avancees-recherche-savoir-comprendre-1692
- Les zooms faisant le point sur une maladie neuromusculaire donnée https://www.afm-telethon.fr/medecin-chercheur/publications-908
- Avancées de la recherche ciblant les nouveautés scientifiques sur une maladie neuromusculaire : Avancées de la recherche Savoir & Comprendre : https://www.afm-telethon.fr/avancees-recherche-savoir-comprendre-1692
- les Fiches Techniques Savoir & Comprendre Aides Techniques pour les professionnels : https://www.afm-telethon.fr/fiches-techniques-aides-techniques-101304
- Les cahiers de myologie (2 éditions par an, une numérique en juin et une papier, remise lors des journées de la SFM)
- Documents émanant des groupes d'interêt de l'AFM

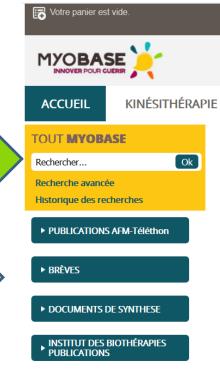


Nathalie SELLIER

MYOBASE



aux articles scientifiques.



ACTUALITÉS AFM-TÉLÉTHON

ERGOTHÉRAPIE

TÉLÉTHON 2018: V COMME VIE, VAINCRE, VICTOIRES

PSYCHOLOGIE

Myobase est un outil unique de documentation sur les maladies neuromusculaires.
Myobase répond aux besoins de toute personne intéressée par ces maladies.

> 75% du fonds documentaire de l'AFM-Téléthon est disponible à la consultation sur Myobase, et est

composé de documents **médico-scientifiques**, d'informations sur les **aspects psychológiques** et les situations de handicap, liés aux pathologies neuromusculaires. Un lien direct vers PubMed est associé

60 après la création de l'association AFM-TELETHON, les premiers traitements pour les maladies considérées incurables commencent à arriver et les succès de la

MYOBASE

thérapie génique se multiplient à travers le monde.

Toutes les publications éditées par l'AFM-Téléthon sont accessibles en texte intégral.

Les familles et chercheurs comptent sur vous : Faire un don

LE PORTAIL DOCUMENTAIRE SUR LES MALADIES NEUROMUS

MÉDECINE ET SCIENCES

FAQ

SITUATION DE HANDICAP

MOTDEPASSEOUBLIÉ? PAS ENCORE INSCRIT?

QU'EST CE QU'UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE?

Les maladies neuromusculaires

sont des maladies génétiques, autoimmunes ou inflammatoires, rares, évolutives et lourdement invalidantes.

> Lire la suite

Recherche Rapport annuel Essais cliniques Livres Histoire VIDEOS AFM-Téléthon Réseau clinique Journées SFM CRISPR/Cas9 jeunesse BD Associations Monde

A PROPOS DE MYOBASE

Le portail documentaire Myobase est édité par le service documentation de





Etat des lieux de l'existant en 2016 : F.Bouhour / A.Urtizberea

• Sites Neuromuscular Homepage élaboré par Washington University à St Louis mis à jour très régulièrement



- CDC centers for disease controls and prevention
- Orphanet
- Base OMIM

Cochrane Database



Cochrane Database of Systematic Reviews

Les documents élaborés CMT-France, AGF, VLM, AFNP,





OMIM®

Online Mendelian Inheritance in Man®

An Online Catalog of Human Genes and Genetic Disorders

Accédez à nos Services

- Liens vers les sites des **agences gouvernementales** (santé.gouv ; Has ; afssap...)
- Liens vers les sites des sociétés savantes (SFN; SF-ENMG; SFM; SFNP)
- Liens vers les sites des réseaux internationaux de prise en charge des MNM (Treat-NMD)
- Les textes législatifs (circulaire DGOS, plan d'action Filnemus, charte de fonctionnement)*
- Les PNDS





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, actualise une fois par an
- 2. Lien avec document d'enseignement et formation (cours de DIU, DU)
- 3. Lien avec la documentation orphanet, Neuromuscular Homepage
- 4. Lien vers veille bibliographique

Public non médical (patient et famille):
Articles de vulgarisation émanant du site de l'AFM

PNDS

Carte d'Urgence



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
- √ psychologue
- ✓ ergothérapeute
- ✓ nutritionniste/diététicienne
- ✓ assistance sociale
- √ parcours scolaire

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

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



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

Le parcours patient

Étapes diagnostiques :

- <u>Fiches synthétiques</u> 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)
- Annonce diagnostique Marcela Gargiulo
- <u>Conseil génétique</u> : fiche descriptive, textes de loi, consentement (équipe de Delphine HERON) Les tests pré symptomatiques, Marcela Gargiulo



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

- liens vers principaux sites,
- documentation règlementaires et administratives

DGOS

Documentations:

PNMR

FNMR

Plaquette Filnemus

Vidéos ou Vidéothèque

Les avancées thérapeutiques (à réactualiser régulièrement)

- En prise directe avec la rubrique « actualités » de l'AFM
- Articles de référence (y compris sur la méthodologie des essais dans les MNM)

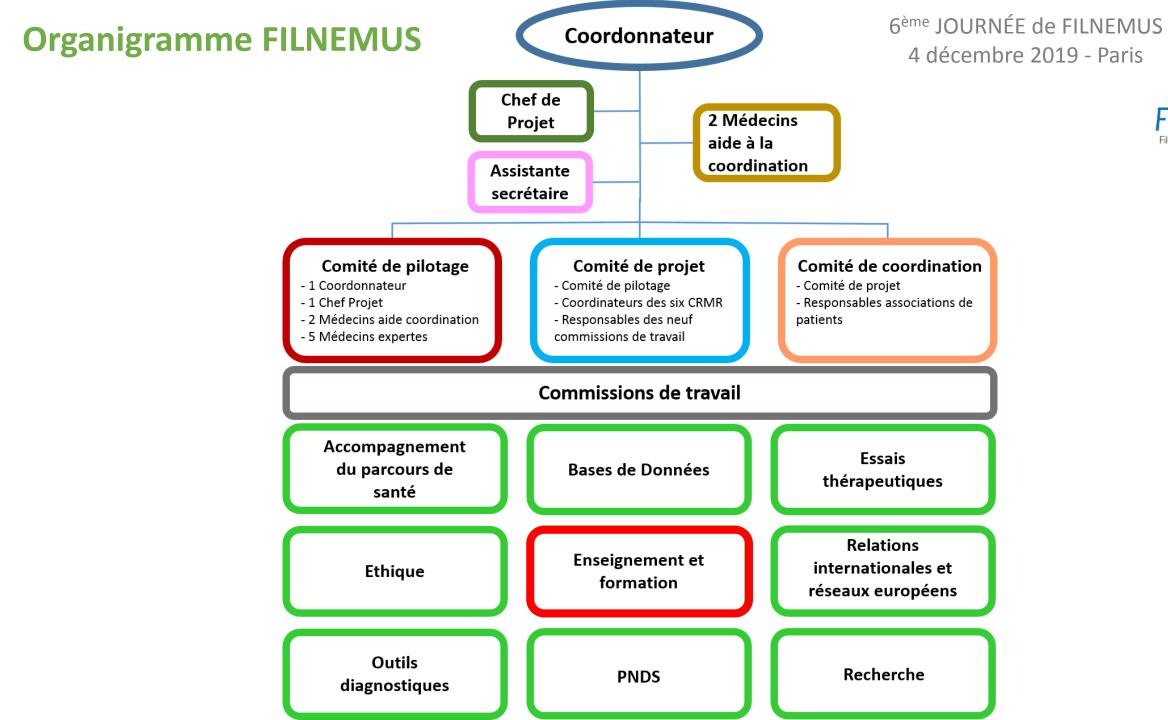
Vidéo de 2 mn pour chaque rubrique maladie « qu'est-ce que c'est que cette maladie »

Créer une arborescence facilement accessible via le site de Filnemus : reste à faire....



- Recueil des textes « experts », mise en forme et harmonisation de l'ensemble de documents et **liens web**
- Lien établi avec les responsables de la base documentaire de l'AFM-Telethon: Helene RIVIERE et Nathalie SELLIER pour une meilleure coordination et interconnection de ces 2 sources documentaires
- Accès à la veille bibliographique
- Configuration du site de l'onglet documentation du site Filnemus : prendre exemple sur d'autres sites (ergonomie)





Commission Enseignement & Formation

6ème JOURNÉE de FILNEMUS 4 décembre 2019 - Paris

Action inscrite au projet FILNEMUS 2019-22 :

« Créer un registre interactif de l'ensemble des formations qui gravitent autour du domaine médico-scientifique neuromusculaire. »



Objectif

Un registre des formations le plus exhaustif possible et actualisé

- académiques ou non,
- professionnalisantes ou fondamentales,
- diplômantes, certifiantes ou non.



- mécanismes physiologiques
- processus physiopathologiques,
- démarches diagnostiques,
- prises en charge thérapeutiques,
- ⇒ Informer et guider les (futurs) acteurs du domaine pour accéder à ces formations.
- ⇒ Permettre aux coordinateurs de ces formations d'échanger et d'enrichir leurs programmes.
- ⇒ Dynamiser l'interrelation médicale et scientifique entre ces nombreux domaines de la filière.



Commission Enseignement & Formation

6ème JOURNÉE de FILNEMUS 4 décembre 2019 - Paris





Méthode

Fiche descriptive: Formation, lieu, référents, <u>Lien web</u>, contacts, publics concernés, prérequis, objectifs et programme synthétique, modalités d'inscription, tarif...

Sollicitations des responsables de formations connus de la filière FILNEMUS pour renseigner la fiche. Recensement des formations et prise de contact avec coordonnateurs, en ligne et/ou téléphonique.

Collecte, harmonisation et tri des informations. Organisation de leur présentation : accès par catégories, mots clés, localisation...

Mise en ligne des fiches descriptives sur <u>www.filnemus.fr</u> en lien avec le webmaster du site. Orientation par liens (URL) vers les <u>sites originels</u> des formations pour optimiser l'exhaustivité des informations et faciliter leur <u>actualisation</u>.

(Une stratégie de maintenance et de mise à jour du registre sera ensuite proposée pour garantir son efficience.)

Commission Enseignement & Formation

6ème JOURNÉE de FILNEMUS 4 décembre 2019 - Paris

- Par

Action inscrite au projet FILNEMUS 2019-22 :

« Créer un registre interactif de l'ensemble des formations qui gravitent autour du domaine médico-scientifique neuromusculaire. »

Chargée de mission

Florianne RAMBAUD

Florianne.rambaud@chu-st-etienne.fr

Responsable de l'axe

Léonard FÉASSON

Leonard.Feasson@univ-st-etienne.fr

Unité de Myologie – IRMIS Centre Référent Neuromusculaire – Euro-NmD Service de Physiologie Clinique et de l'Exercice CHU de St Etienne - 42 055 Cedex 2











18èmes Journées de la Société Française de Myologie











