

Relevé de conclusions de la réunion du conseil d'administration : 12 décembre 2013

Plan Maladies Rares

Le conseil d'administration a sollicité Eric Hachulla (coordinateur désigné par les centres de références du groupe I pour porter le dossier d'organisation de la filière) afin d'avoir des informations sur la filière du groupe I (maladies auto-immunes et inflammatoires rares).

S'il est logique et important que le coordonnateur de la filière soit un interniste (la plupart des centres de références et des centres de compétences du groupe I étant coordonnés par des internistes), l'impression et le ressenti exprimé par le conseil d'administration ont été un défaut de transparence et d'information sur la filière (délai court de réponse, période estivale, échanges exclusifs par mail), sur les critères de choix des centres dits "d'expertise" (contraste avec les dossiers demandés aux centres de compétences imposés par les textes et la sélection de centres experts) et les modalités de fonctionnement ascendantes et descendantes.

L'absence de moyens accordés aux centres de compétences et l'absence d'information sur le budget de fonctionnement de la filière, n'augure pas favorablement des modalités de fonctionnement de la filière.

La médecine interne représentant une grande part de la coordination des centres de compétences et de référence, surtout dans la prise en charge des patients souffrant de maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares, le conseil d'administration de la SNFMI considère qu'elle doit apparaître de façon significative et majoritaire dans la représentation des sociétés savantes au sein de la filière du groupe I.

Le problème de gestion des cohortes doit être clarifié et la place des investigateurs et des centres de références et de compétences dans la valorisation des résultats et la participation aux appels d'offre nationaux ou européens doit être précisée.

Le syndrome de Gougerot-Sjögren devrait être intégré au groupe I (Cochin), tout comme l'hystiocytose langheransienne de l'adulte. Une réflexion est en cours pour intégrer les sarcoïdose extra-pulmonaires au groupe I.

Les dossiers "filières" (23 réponses) seront analysés courant décembre par une commission ministérielle et une réponse officielle est annoncée pour le premier trimestre 2014. Les membres de cette commission ne sont pas connus.

Séminaire national du DES de médecine interne

Les thèmes des deux journées sont les suivants : 21 mars 2014 (médecine interne et néphrologie – atteintes ORL et médecine interne), 12 septembre 2014 (aspect pédiatrique des maladies systémiques : transition de l'enfant à l'adulte – poumon et maladies systémiques)

Bourse ESIM (hiver 2013-2014) : Lauréat Benjamin Chaigne

Site Internet. Présentation par Stéphane Vignes du nouveau site de la société. Discussion sur la complémentarité du site de la SNFMI de celui de l'AJI et des sites à venir (SYNDIF et Medint-DPC) avec souhait d'une évolution vers un portail d'accès commun. Un paiement en ligne pour les cotisations sera effectif dès 2014.

Informations diverses

-Parrainage de la SNFMI pour le V^{ème} congrès international sur l'artérite à cellules géantes organisé à Amiens (Pierre Duhaut, 3-5 avril 2014)

-Annonces sur le site : seules les annonces individuelles ou sollicitées par des équipes ou des établissements hospitaliers seront autorisées. Les demandes émanant d'agences de recrutement spécialisées ne seront recevables qu'après rédaction d'un contrat financier.