



Exclusivement par e-mail :
maladies-rares@alliance-sociale.fr

**SERVICE PROPOSÉ
DEPUIS 2022 PAR FIMARAD**



Des assistantes sociales
à votre écoute par
téléphone et/ou e-mail.

Un service anonyme,
gratuit et confidentiel :
du lundi au vendredi,
de 09h à 17h.

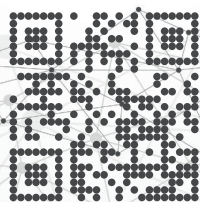
Pour les patients
et les parents d'enfants
pris en charge par la filière.

Accompagnement dans
les démarches et difficultés
liées aux maladies rares.



FIMARAD
Filière de Santé Maladies
Rares Dermatologiques

Scannez le QR code pour suivre l'actualité de la filière !



FIMARAD - Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques
Hôpital Universitaire Necker - Bâtiment Kirmisson
149 rue de Sèvres - 75015 Paris cedex

☎ 01 44 49 25 82 ✉ contact@fimarad.org
🌐 www.fimarad.org

Suivez la filière sur les réseaux sociaux !



Pilotée et financée par la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins), la filière de santé maladies rares FIMARAD a été créée dans le cadre du 2^{ème} Plan National Maladies Rares (PNMR2). Elle a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies dermatologiques rares.

Les grands acteurs de ce réseau sont :

- ▶ 5 CRMR* dont 17 sites constitutifs.
- ▶ 66 CCMR**.
- ▶ 88 centres au total, en 2024***.
- ▶ 21 associations de malades.
- ▶ 20 laboratoires de diagnostic.

*Centres de Référence Maladies Rares.

**Centres de Compétence Maladies Rares.

***Suite à la relabellisation 2024.



filières de santé
maladies rares

Coordination de la recherche translationnelle, clinique et organisationnelle

- ▶ Mise en place d'AAP* recherche de la filière. sur les maladies dermatologiques rares.
- *Appel à projets.

Mission 2



Amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies rares

- ▶ 22 PNDS*.
- ▶ 15 programmes ETP**.
- ▶ 12 cartes d'urgence.
- ▶ 6 thématiques de RCP nationales.
- ▶ 12 vidéos éducatives.
- *Protocole National de Diagnostic et de Soin.
- **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.



Mission 1

#MaladiesRaresDermatologiques #FSMR #CRMR #CCMR
#ParcoursDeSoin #Réseau #MaillageNational #France

Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information

- ▶ Fiches maladies, fiches médico-sociales, fiches Orphanet.
- ▶ Master Class patients-partenaires.
- ▶ Présence sur le web : site internet, plateforme webmédia.
- ▶ Réseaux sociaux : Facebook, LinkedIn, Youtube, X.



Mission 3

Bon à savoir !

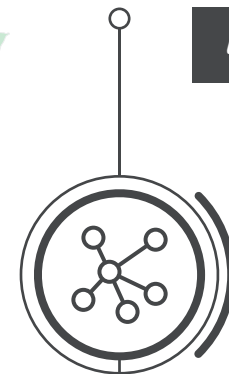
FIMARAD n'organise pas la prise en charge individuelle des patients, qui reste du ressort des centres qui leur sont rattachés !



- ▶ Europe et international
- ▶ Lien avec le réseau européen ERN-Skin*.

*European Reference Network.

Mission 4



#Associations
#Laboratoires

#TravailCollaboratif #Médecins #Patients
#MeilleurePriseEnCharge #PNDS #ETP

