



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.

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

**SERVICE PROPOSÉ
DEPUIS 2022 PAR FIMARAD**



Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques



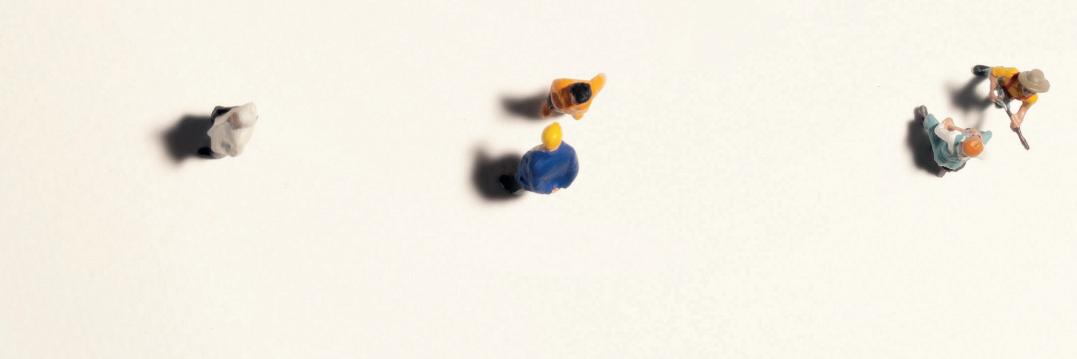
FIMARAD
Filière de Santé Maladies
Rares Dermatologiques



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.



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.

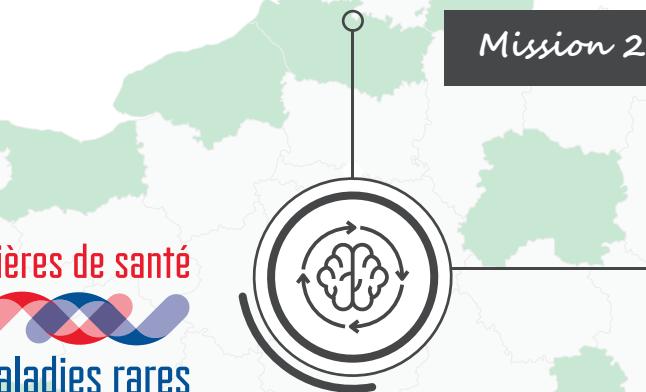
#MaladiesRaresDermatologiques #FSMR #CRMR #CCMR
#ParcoursDeSoin #Réseau #MaillageNational #France

Mission 1

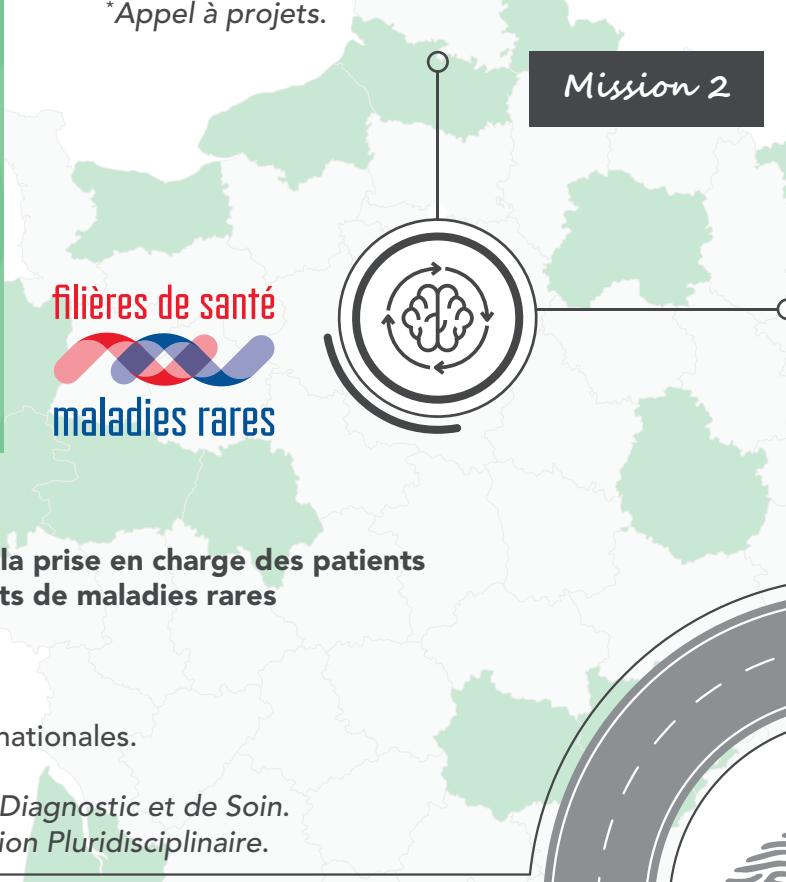


Coordination de la recherche translationnelle, clinique et organisationnelle

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



Mission 2



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

Mission 3



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.

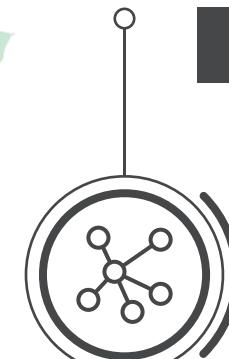


Europe et international

- Lien avec le réseau européen ERN-Skin*.

*European Reference Network.

Mission 4



#Associations
#Laboratoires



Bon à savoir !

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