

3° Journée nationale FIMARAD

**La parole aux associations
de malades**

PLAN

Bilan de l'année +

Relabellisation de la filière

Représentants des associations au comité de pilotage
2018 - 2019

BILAN DE L'ANNÉE +

2° journée nationale : 31 mai 2017

Comité de pilotage : 12 octobre 2017

Journée des associations : 27 avril 2018

Réunion sur le financement des CRMR : 14 mai 2018

Comité de pilotage : 10 octobre 2018

+ réunions des groupes de travail (par téléphone)

BILAN DE L'ANNÉE +

RARE 2017 : 20 novembre 2017

CARE 2018 : 12 novembre 2018

Relabellisation des Centres de référence : 25 novembre 2017

3° plan national maladies rares 2018 – 2022 : 25 septembre 2018

Appel à projet pour la relabellisation des filières : 28 septembre 2018

RELABELLISATION DE LA FILIÈRE

Action 1:

Envoi d'un premier draft au Comité de pilotage : avant Noël

Retour des commentaires demandé : 8 janvier 2019

2^{ème} envoi pour commentaires : 15 janvier 2019

Retour des commentaires : 22 janvier 2019

RELABELLISATION DE LA FILIÈRE

Action 2:

Pièce à joindre au dossier de candidature :

« Les avis argumentés (maximum 3) des associations de personnes malades – il est recommandé qu’elles se regroupent »

Pour le 5 janvier

à l’un des trois représentants titulaires

REPRÉSENTANTS AU COMITÉ DE PILOTAGE

	2015 – 2016	2016 - 2017	2017 - 2018	2018 - 2019
AFDE Chafika BenMehidi	Titulaire	Titulaire	Suppléante	
IPF Véronique Douillet	Titulaire			
APPF Jacques Walch	Titulaire		Titulaire	
ANRF Mireille Bourlier	Suppléante	Suppléante		
ENFANTS DE LA LUNE Wafa Chaabi	Suppléante	Titulaire	Suppléante	
AMALYSTE Marie-Françoise Calmus	Suppléante	Suppléante		
AF Vitiligo Bénédicte Thomas		Titulaire	Titulaire	
DEBRA Angélique Sauvestre		Suppléante		
AIF Anne Audouze			Titulaire	
GENESPOIR Béatrice Jouanne			Suppléante	

COMMENTAIRES ET QUESTIONS