



Filière Santé Maladies Rares  
Dermatologiques

5<sup>ème</sup> Journée Nationale  
Vendredi 27 Novembre 2020

**La parole des associations**  
**Jacques WALCH**

# CE QUI A ÉTÉ APPRÉCIÉ EN 2019 - 2020

- Le travail entre associations
- Les vidéos/vidéos éducatives en ligne
  - Les PNDS
  - Les ETP
  - Les publications
- Lancement des observatoires du diagnostic et du médicament
  - Les recommandations covid



# LES SOUHAITS POUR 2020 - 2021

Ils sont très nombreux et très variés. Les associations ne sont pas toutes au même niveau. Les pathologies diffèrent par leur origine et leur gravité. On peut cependant regrouper les attentes par thèmes. Ceci n'est pas exhaustif.

- PNDS et ETP/eETP ( plusieurs pathologies ne les ont pas encore)
  - Site FIMARAD ( compléter les vidéos en ligne)
- MDPH (groupe de travail avec l'expérience du terrain des associations,.....)
- Traitements et médicaments ( reste à charge sur les pansements, Observatoire du médicament,.....)
- Génodermatoses (télémédecine, Observatoire de l'errance et de l'impasse diagnostique,....)
- Une plus grande implication dans les décisions de la filière. Être force de propositions



# ASSOCIATIONS AU COPIL FIMARAD

Appel de candidature par mail du 20 octobre

9 réponses sur 21 associations

3 candidatures reçues

XXX

Au COPIL 2020-2021 : IP France, AFRHAIDA, APPF



# QUESTIONS

