

ORDRE DU JOUR

08h45 - 09h15	<b>SALLE MARIE CURIE</b> <b>Accueil des participants et café</b>
09h15 - 10h00	<b>AMPHITHÉÂTRE BILSKI PASQUIER</b> <b>INTRODUCTION</b> Présentation de FIMARAD Appel d'Offre - Ministère de la Santé Pr Christine BODEMER - Animatrice de la filière FIMARAD
10h00 - 10h30	<b>DGOS (DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS)</b> Dr Dominique PÉTON-KLEIN et Marie-Laure BELLENGIER
10h30 - 11h00	<b>REPRÉSENTANTS ASSOCIATIONS DE PATIENTS</b>
11h00 - 11h20	<b>SALLE MARIE CURIE</b> <b>Pause café</b>
11h20-11h40	<b>VOLET SOCIO-ÉDUCATIF : MALADIES RARES CUTANÉES DE L'ENFANT</b> Hélène DUFRESNE - Chef de projet socio-éducatif
11h40 - 12h00	<b>MDPH ET MALADIES RARES DERMATOLOGIQUES DE L'ADULTE MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)</b> Pr Marie-Sylvie DOUTRE - Dermatologue
12h00 - 12h15	<b>APPROCHE RÉGLEMENTAIRE DES MALADIES RARES</b> <b>CNAMTS (Caisse Nationale Assurance Maladie des Travailleurs Salariés)</b> Dr Jean-Luc TOURET - Médecin conseil
12h15 - 12h45	Échanges et Questions
12h45 - 14h00	<b>SALLE MARIE CURIE</b> <b>Buffet</b>

PREMIÈRE PARTIE  
LA DOULEUR

14h00 - 14h30	<b>LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR...</b> Dr Romy BLANCHET-SADOUN - Médecin douleur Sarah CHAUMON - Infirmière ressource douleur Dr Christiane BUISSON - Consultante douleur
14h30 - 15h00	<b>DOULEUR PSYCHOLOGIQUE - ÉTAT MALADIES RARES ET CHRONIQUES</b> Antoinette DE LONGCAMP - Psychologue Dr Pierre CANOUI - Douleurs psychiques (Patients, Familles, Aidants)
15h00 - 15h30	Discussion avec la salle sur le thème de la douleur

DEUXIÈME PARTIE FLASH SUR DES MISES AU POINT	15h30 - 15h55	<b>NEUROFIBROMATOSES DE TYPE 1 : CHIRURGIE</b> Pr Pierre WOLKENSTEIN - Dermatologue Dr Mikael HIVELIN - Chirurgie plastique et reconstructive
	15h55 - 16h20	<b>MALADIES BULLEUSES AUTO-IMMUNES ET BIOTHÉRAPIES</b> Pr Catherine PROST - Dermatologue
	16h20 - 16h55	<b>GÉNODERMATOSES ET DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE</b> Pr Smail HADJ-RABIA - Dermatologue Dr Dominique VIDAUD - Biologiste
	16h55 - 17h20	<b>CANCER ET ÉPIDERMOLYSES BULLEUSES HÉRÉDITAIRES</b> Dr Emmanuelle BOURRAT - Dermatologue

	<b>17h20 - 17h30</b>	<b>Clôture de la réunion</b>
--	----------------------	------------------------------

**PREMIÈRE JOURNÉE NATIONALE FIMARAD - 30 OCTOBRE 2015 - COMPTE-RENDU**

PRÉSENTATIONS DU MATIN	<p>I. La matinée de cette 1ère journée nationale annuelle a été consacrée, en introduction, à une présentation de la filière FIMARAD par le Pr Christine BODEMER, animatrice de la filière et par Isabelle GIRAUD, chef de projet, avec un rappel de la formation de la filière, son organisation et de ses principales réalisations dont beaucoup sont en cours.</p> <p>II. Puis Marie-Laure BELLENGIER a pris la parole en remplacement de Dominique PÉTON-KLEIN de la DGOS, (Direction Générale de l’Offre de Soins), excusée, ne pouvant être présente comme prévu. Marie-Laure BELLENGIER nous a brièvement retracé l’historique des différents plans maladies rares et donc des filières, avant de lister les actions communes des plans d’action remis au ministère en juin dernier.</p> <p>Les 3 axes principaux identifiés dans la plupart des filières sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Parcours de soin</li> <li>● Actions de la Recherche</li> <li>● Information - Communication</li> </ul> <p>Les travaux inter-filières sont vivement encouragés par la DGOS et les actions innovantes seront partagées entre les différentes filières afin de faire bénéficier à toutes filières des points positifs retenus.</p> <p>Quelques questions soulevées par les participants ont ensuite été posées à Marie-Laure BELLENGIER :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Concernant le soutien nécessaire aux Centres de Compétence Maladies Rares de la filière, notamment pour la meilleure implémentation de la BNDMR, Marie-Laure BELLENGIER a répondu qu’elle n’était pas en mesure, aujourd’hui de préciser si un quelconque soutien financier serait possible dans l’avenir, du fait de l’absence de visibilité pour l’année 2016 concernant les CCMR.</li> </ul>
---------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

- Actuellement l'évaluation du plan maladies rares est en cours, il est prévu une communication fin janvier 2016 à ce sujet, avec une publication fin février 2016 de ce qui sera le PMR3.  
Un comité de pilotage de la DGOS est prévu fin novembre 2016 pour travailler sur les avancées et les modalités de fonctionnement de la Base Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).

**III.** Deux représentants des associations de malades ont présenté les attentes générales de ces associations :

- Monsieur Jacques WALCH de APPF « Association Pemphigus/Pemphigoïde France (APPF) » a fait la synthèse d'une réflexion menée par 8 associations qui s'étaient retrouvées et ont travaillé dans le cadre d'une réunion à alliance maladies rares, la liste des 8 associations correspond aux associations suivantes :
  - Genespoir : Association française des albinismes.
  - AMALYSTE : Contre le Lyell et le Steven-Johnson.
  - IPF : Incontinentia Pigmenti France.
  - AFDE : Association Française des Dysplasies ectodermiques.
  - AIF: Association Ichtyose France.
  - Enfants de la lune : Association pour le Xeroderma Pigmentosum.
  - Association Pemphigus-Pemphigoïde France (APPF).
  - Neurofibromatoses.
- Madame Angélique VARELA de Debra France « Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association » a décrit à travers l'organisation propre de son association les attentes des familles. Il était bien clair pour tous que les représentants des associations sont des partenaires à part entière de la filière.  
2 de leurs représentants sont d'ores et déjà, inclus dans le CA de FIMARAD, et comme tels participent aux votes qui seraient nécessaires concernant les décisions de la filière. Les associations doivent désigner, selon les modalités qu'elles souhaitent, ces 2 représentants à l'unanimité.

**IV.** Le Volet socio-éducatif des Maladies Rares cutanées de l'enfant a été présenté par Madame HELENE DUFRESNE, Chef de projet socio-éducatif au sein du centre de référence MAGEC et le rôle des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, MDPH en lien avec les Maladies Rares dermatologiques de l'adulte par le Pr Marie-Sylvie DOUTRE, Dermatologue, responsable d'un CCMR (Bordeaux).

**V.** Le dernier intervenant de la matinée, le Dr Jean-Luc TOURET, Médecin conseil de la CNAMTS : Caisse Nationale Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, nous a présenté son rôle au niveau de cette caisse et a insisté sur l'importance de pouvoir le contacter en direct, si besoin, pour toute question non résolue.

La possibilité d'un lien plus étroit avec Monsieur TOURET, qui pourrait se faire par le biais d'une plateforme médico-sociale propre à la filière a été évoquée et doit se mûrir pour se construire dans l'avenir.

## PRÉSENTATIONS DE L'APRÈS-MIDI

L'après-midi était davantage axé sur des aspects plus scientifiques des maladies dermatologiques :

- I. Une première partie a été consacrée à la douleur, thème commun à toutes les filières :
  - Avec un point sur la prise en charge de la douleur présentée par le Dr Romy BLANCHET-SADOUN, Médecin douleur et Sarah CHAUMON, Infirmière ressource douleur ainsi que par le Dr CHRISTIANE BUISSON, Consultante douleur.
  - Un second point consacré à la douleur psychologique due à l'état des maladies rares et chroniques a été présenté par Antoinette DE LONGCAMP, Psychologue, en duo avec le Dr Pierre CANOUI, spécialistes des douleurs psychiques (Patients, Familles, Aidants).
- II. La deuxième partie a permis d'évoquer des problématiques différentes concernant différentes maladies de la filière. Le but étant de rendre compte de la diversité des maladies de la filière, et de préserver pour cela des échanges avec les participants. Brièvement résumé ont été évoqués :
  - Les avancées de la chirurgie au cours Neurofibromatoses type 1 par le Pr Pierre WOLKENSTEIN, Dermatologue et le Dr Mikael HIVELIN, Chirurgie plastique et reconstructive, avec de nombreuses photos montrant la lourdeur de l'atteinte due à cette maladie.
  - Les Maladies Bulleuses Auto-immunes et biothérapies, présentées par le Pr Catherine PROST, Dermatologue, avec un travail très important sur l'état des recherches en cours.
  - Les Génodermatoses et le diagnostic génétique, ses modalités et ses finalités, avec le Pr Smail HADJ-RABIA, Dermatologue, en duo avec Dr Dominique VIDAUD, Biologiste.
  - Le Cancer et les Epidermolyses Bulleuses Héréditaires présentés par le Dr Emmanuelle BOURRAT, Dermatologue.