



## Charte FIMARAD

### ***Après officialisation de la Filière Maladies Rares en Dermatologie par la DGOS (2014) et Relabellisation des CRMR et des CCMR (2017)***

**Préambule** : La Société Française de Dermatologie a accompagné le 1<sup>er</sup> Plan Maladies Rares (PNMR1) dans sa discipline, consciente de la nécessité de structurer la prise en charge et la recherche. Cette politique active a eu comme résultats la labellisation de six centres Maladies Rares Dermatologiques (Groupe IV) et d'un septième centre coordonné par un dermatologue et classé dans les divers (Groupe XVIII).

La mise en place du Plan Maladies Rares 2 qui fait état d'un regroupement de tous les CRMR confondus en 23 filières de soins, impose comme une évidence à la Société Française de Dermatologie (SFD) la nécessité d'accompagner la structuration en filière de la discipline.

A cette fin a été créée **la Filière Maladies Rares en Dermatologie (FIMARAD)** dont l'objet est d'appliquer le Plan Maladies Rares 2 en Dermatologie.

Suite aux résultats de l'AAP de labellisation de l'Instruction N° DGOS/SR/2016/323 du 25 octobre 2016, 5 centres de référence (CRMR) ont été labellisés au sein de la filière FIMARAD en 2017. Les résultats de cette labellisation sont publiés dans le Bulletin Officiel, le 25 Novembre 2017.

Ces cinq centres sont les suivants :

#### **1) Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies sévères**

Centre multi-sites : Créteil-Paris Necker-Lyon

Date de la labellisation : 2004. Date de relabellisation : 2017

**Coordonnateur multi-sites** : Dr Saskia ORO, AP-HP Hôpital Henri Mondor, Service de Dermatologie, 51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 94010 Créteil Cedex

*Responsable site Créteil : Dr Saskia ORO, Service de Dermatologie*

*Responsable site Necker : Pr Christine BODEMER, Service de dermatologie*

*Responsable site Lyon : Dr Benoit BEN SAID, Service de dermatologie*

#### **2) Centre de référence des maladies dermatologiques rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique – NORD (MAGEC)**

Centre multi-sites : Paris Necker- Paris Saint-Louis- Paris Cochin-Angers-Tours-Dijon

Date de la labellisation : 2004. Date de relabellisation : 2017

**Coordonnateur multi-sites** : Pr Christine BODEMER, AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades, Service de Dermatologie, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15

*Responsable site Necker : Pr Christine BODEMER, service de Dermatologie*

*Responsable site Saint Louis : Dr Emmanuelle BOURRAT, Service de Dermatologie*

*Responsable site Cochin : Dr Sarah GUEGAN, Service de Dermatologie*

*Responsable site Angers : Pr Ludovic MARTIN, Service de Dermatologie*  
*Responsable site Tours : Pr Annabel MARUANI, Service de Dermatologie*  
*Responsable site Dijon : Pr Pierre VABRES, Service de Dermatologie*

### **3) Centre de référence des neurofibromatoses**

Centre multi-sites : Créteil-Paris Pitié Salpêtrière -Lyon

Date de la labellisation : 2004. Date de relabellisation : 2017

**Coordonnateur multi-sites** : Pr Pierre WOLKENSTEIN, AP-HP Hôpital Henri Mondor, Service de Dermatologie, 51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 94010 Créteil cedex

*Responsable site Créteil : Pr Pierre WOLKENSTEIN, Service de dermatologie*

*Responsable site Pitié Salpêtrière : Pr Michel KALAMARIDES, Service de neurochirurgie*

*Responsable site Lyon : Dr Patrick COMBEMALE, Unité onco-dermatologie*

### **4) Centre de référence des maladies dermatologiques rares et des muqueuses d'origine génétique – SUD**

Centre multi-sites : Bordeaux-Toulouse-Nice

Date de la labellisation : 2005. Date de relabellisation : 2017

**Coordonnateur multi-sites** : Dr Christine LABREZE et Dr Fanny MORICE-PICARD, CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin pédiatrique, Unité de Dermatologie, Place Amélie Raba Léon, 33076 Bordeaux cedex

*Responsable site Bordeaux : Dr Christine LABREZE et Dr Fanny MORICE-PICARD, Service de dermatologie*

*Responsable site Toulouse : Pr Juliette MAZEREEUW-HAUTIER, Service de dermatologie*

*Responsable site Nice : Dr Christine CHIAVERINI, Service de dermatologie*

### **5) Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL)**

Centre multi-sites : Rouen-Reims-Limoges-Paris Avicenne

Date de la labellisation : 2005. Date de relabellisation : 2017

**Coordonnateur** : Pr Pascal JOLY, CHU de Rouen Hôpital Charles Nicolle, Clinique Dermatologique, 1, rue de Germont 76031 Rouen cedex

*Responsable site Rouen : Pr Pascal JOLY, Clinique dermatologique*

*Responsable site Reims : Pr Philippe BERNARD, Service de dermatologie*

*Responsable site Limoges : Pr Christophe BEDANE, Service de dermatologie*

*Responsable site Paris : Pr Catherine PROST, Service de dermatologie*

Un réseau de Centres de Compétences (CCMR) est appénu à ces Centres de Référence (CRMR) organisant la filière de soins.

Suite aux résultats de l'AAP de labellisation de l'Instruction N° DGOS/SR/2016/323 du 25 octobre 2016, le détail du réseau des centres de compétence est donné en Annexe 1.

#### **• Article 1 : Objectif de FIMARAD :**

- Structurer la filière de soins des maladies rares en dermatologie bénéficiant d'un centre de référence labellisé et en assurer la lisibilité

- Animer la recherche clinique, thérapeutique et translationnelle sur ces maladies rares en dermatologie
- Interagir avec les associations de malades concernées
- Représenter la discipline vis-à-vis des instances administratives et des établissements publics de recherche
- Communiquer sur ces maladies rares afin d'améliorer les connaissances des professionnels de santé, de faciliter l'accès aux soins et à la recherche
- Faciliter les coopérations européennes et internationales pour le diagnostic, les soins et la recherche

• **Article 2 : Professionnels participants à FIMARAD :**

Peuvent participer aux travaux de FIMARAD les professionnels travaillant au sein d'un CRMR ou d'un CCMR.

• **Article 3 : Place des associations de malades :**

Les représentants des associations de malades seront invités à leur demande ou à la demande du groupe à participer aux travaux. La liste des Associations de Malades est donnée en Annexe 2.

• **Article 4 : Gouvernance :**

La gouvernance de FIMARAD est assurée par un bureau, composé par : les 5 coordinateurs dermatologues des CRMR, un représentant des CCMR et un avis consultatif (Président de la SFD) soit 7 membres.

Le Comité de Pilotage (CP) est constitué des coordinateurs dermatologues des CR, d'un représentant des sites autres que celui du coordonnateur en cas de centres multi-sites et de 2 représentants des réseaux de CCMR (1 du réseau des maladies dermatologiques rares à début pédiatrique et 1 d'un réseau concernant davantage des maladies de l'adulte), 2 représentants des laboratoires de diagnostic et 3 membres titulaires (pouvant être représentés par 3 représentants suppléants) des associations de malades validés par l'ensemble des associations de malades de la filière FIMARAD.

Les différents réseaux de CCMR désigneront leurs représentants au CP, renouvelables. Un représentant sortant pourra se représenter après son mandat d'un an, pour une nouvelle année. Au-delà de ces 2 ans, le cas échéant, il ne pourra se représenter qu'après une période non renouvelable de 2 ans pour permettre le meilleur renouvellement au CP avec l'implication de tous les CCMR.

Les laboratoires de diagnostic seront représentés au prorata suivant : 1 représentant des laboratoires de diagnostic moléculaire, 1 représentant des laboratoires de diagnostic biologique/anatomopathologique, ayant signé la charte de fonctionnement entre centres cliniques/laboratoires de diagnostic.

Le CP se compose donc de 25 membres :

- 5 coordonnateurs CRMR
- 5 responsables des sites constitutifs « Paris Cochin, Paris Saint-Louis, Angers, Dijon et Tours » du centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique – NORD (MAGEC)

- 2 responsables des sites constitutifs des sites « Toulouse et Nice » pour les maladies rares à début pédiatrique du centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique – SUD
- 3 représentants des sites constitutifs « Paris Avicenne, Reims et Limoges » du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL)
- 1 représentant du site constitutif « Lyon » du centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies sévères
- 2 représentants « Paris Pitié Salpêtrière et Lyon » du centre de référence des neurofibromatoses
- 2 représentants des CCMR
- 2 représentants de laboratoires diagnostiques
- 3 représentants (3 titulaires ou leurs 3 suppléants) d'associations de malades

L'animatrice de la filière FIMARAD est coordinatrice d'un CRMR et assure cette fonction pendant la période du plan PNMR-filière. Sa mission est d'assurer l'animation et la visibilité de la filière dermatologique dans le cadre du PNMR 2 et 3.

Le fonctionnement de la filière et en particulier son plan d'action, seront définis au cours de réunions du bureau.

Une décision concernant ce fonctionnement sera retenue après, si nécessaire, un vote par les membres titulaires du CP, à la majorité des voix.

• **Article 5 : Calendrier de réunions :**

Le bureau s'engage à se réunir au minimum physiquement ou par réunion téléphonique ou vidéoconférence 1 à 2 fois par an.

Le CP s'engage à se réunir au minimum 1 à 2 fois par an.

Ces réunions et leurs comptes rendus sont sous la responsabilité de l'animatrice en exercice de la filière FIMARAD.

• **Article 6 : Stratégie de filiarisation :**

La filière FIMARAD s'engage à organiser la filière de soins des maladies rares dermatologiques concernées par le PNMR 2 et 3. Pour cela une liste des maladies prises en charge par chaque CRMR et CCMR sera clairement affichée, actualisée, et diffusée par le biais d'un site internet propre à la filière et aussi par Orphanet. Les CRMR et les CCMR s'engagent à faciliter l'orientation des malades vers les structures adéquates de la filière de soins, dans le respect des engagements pris dans le cadre du Plan Maladies Rares.

• **Article 7 : Maladies orphelines :**

De nombreuses maladies rares, notamment en dermatologie, sont orphelines de CRMR. La filière FIMARAD s'engage à mener des actions visant à améliorer la prise en charge des malades n'ayant pas de centres dédiés dans le cadre du Plan Maladies Rares.

• **Article 8 : Moyens de communication :**

La filière FIMARAD utilisera les moyens de communication développés par le Plan Maladies Rares. Des moyens propres en liaison seront développés par la Société Française de Dermatologie (site web,

standard téléphonique...), en articulation et dans le respect des outils mis en place dans les différents centres de référence. La nécessité de centralisation sera respectée.

## **ANNEXE 1 : Réseau des centres de compétence**

### **1) Centres de compétences des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies sévères (8)**

- CHU Nancy, service de dermatologie : Dr Julie Waton
- CHU Brest, service de dermatologie : Dr Anne-Marie Roguedas-Contios
- CHU Pointe-à-Pitre/Abymes, service de dermatologie : Dr Nadège Cordel
- CHU Nantes, service de dermatologie : Dr Claire Bernier
- CHU Rouen, service de dermatologie : Dr Florence Tétart
- CHU Montpellier, service de dermatologie : Pr Olivier Dereure
- CHU Toulouse, service de dermatologie : Pr Carle Paul
- CHU Bordeaux, service de dermatologie : Dr Brigitte Milpied-Homsi

### **2) Centres de compétences des 2 CRMR maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC et Bordeaux-Toulouse-Nice) (11)**

- Hôpital Avicenne, service de dermatologie : Pr Frédéric Caux
- CHU Lille, service de dermatologie : Dr Benoit Catteau
- CHU Brest, service de dermatologie : Dr Laurent Misery
- CHU Nantes, service de dermatologie : Dr Sébastien Barbarot
- CHRU Nancy, service de dermatologie : Dr Anne-Claire Bursztejn
- Hôpital de la Timone, service de dermatologie : Dr Stéphanie Mallet
- CHRU Montpellier, service de dermatologie : Dr Didier Bessis
- HCL Lyon, service de dermatologie : Dr Alice Phan
- CHU Saint Etienne, service de dermatologie : Pr Frédéric Cambazard
- CHU Rouen, service de dermatologie : Dr Xavier Balguerie
- CHU de la Réunion : Dr Juliette Miquel

### **3) Centres de compétences des neurofibromatoses (24)**

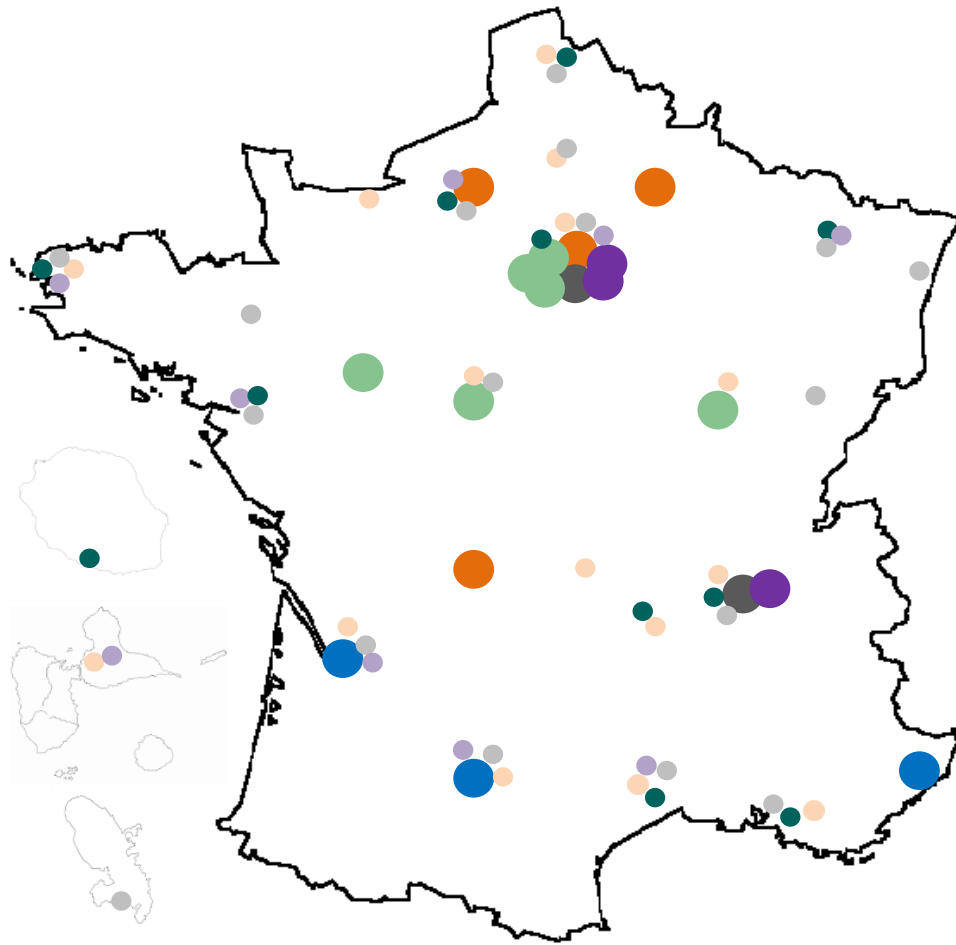
- Hôpital Armand Trousseau, service de neuropédiatrie : Dr Diana Rodriguez
- Hôpital Necker-Enfants Malades, service de dermatologie : Pr Smail Hadj Rabia
- CHU Brest, service de dermatologie : Dr Séverine Audebert-Bellanger
- CHU Rennes, service de dermatologie : Dr Henri Adamski
- CHU Lyon, service de neuro-oncologie : Pr François Ducray
- CHU de la Martinique, service de dermatologie : Dr Nicola Briand
- CI Créteil, service de pédiatrie : Pr Ralph Epaud
- CHU Nantes, service de dermatologie : Dr Sébastien Barbarot
- CHU Strasbourg, service de génétique médicale : Pr Hélène Dollfus
- CHU Robert Debré, service de génétique : Dr Sandrine Passemard
- Hôpital Beaujon, service de génétique : Pr Philippe Decq
- CHRU Lille, service de dermatologie : Pr Emmanuel Delaporte
- CHU Lille, service d'otologie et d'otoneurologie : Dr Nicolas-Xavier Bonne
- CHRU Besançon, service d'hémo-onco-pédiatrie : Dr Eve Puzenat

- Hôpital Européen Georges Pompidou, service chirurgie plastique, reconstructive et esthétique : Pr Laurent Lantieri
- CHRU Nancy, service de dermatologie : Dr Anne-Claire Bursztejn
- Hôpital de la Timone, service de pédiatrie et médecine infantile : Dr Frédérique Audic
- CHU Amiens, service de dermatologie : Dr Ali Dadban
- CHU Toulouse, service de pédiatrie, neurologie et infectiologie : Pr Yves Chaix
- CHU Bordeaux, service de neurochirurgie A : Dr Dominique Liguoro
- CHU Montpellier, service de dermatologie : Pr Bernard Guillot
- CHU Rouen, service de dermatologie, Dr Xavier Balguerie
- Hôpital Nord (AP-HM), service de dermatologie : Pr Pierre-Hugues Roche
- CHRU Tours, service de neuropédiatrie et handicaps : Pr Pierre-Thomas Castelnau

#### **4) Centres de compétences des maladies bulleuses auto-immunes (22)**

- Hôpital Bichat, service de dermatologie : Pr Catherine Picard-Dahan
- Hôpital Saint-Louis, service de dermatologie : Pr Jean-David Bouaziz
- Hôpital Cochin, service de dermatologie : Pr Nicolas Dupin
- Hôpital Ambroise Paré, service de dermatologie : Pr Isabelle Bourgault Villada
- Hôpital Pitié Salpêtrière, service de dermatologie : Dr Stéphane Barète
- Hôpital Necker-Enfants Malades, service de dermatologie : Pr Christine Bodemer
- Hôpital Henri Mondor, service de dermatologie : Dr Saskia Oro
- CHU Tours, service de dermatologie : Dr Emmanuelle Le Bidre
- CHU Dijon, service de dermatologie : Dr Géraldine Jeudy
- Hôpital de la Timone, service de dermatologie : Pr Marie-Aleth Richard
- CHUR Lille, service de dermatologie : Dr Sophie Duvert-Lehembre
- CH Lyon Sud, service de dermatologie : Dr Sébastien Debardieux
- CHU Amiens, service de dermatologie : Pr Catherine Lok
- CHU Caen, service de dermatologie : Pr Laurence Verneuil
- CHU Clermont Ferrand, service de dermatologie : Pr Michel d'Incan
- CHU Nantes, service de dermatologie : Pr Gaelle Quereux
- CHU Pointe-à-Pitre/Abymes, service de dermatologie : Dr Nadège Cordel
- CHU Toulouse, service de dermatologie : Dr Maria Polina Konstantinou
- CHU Bordeaux, service de dermatologie : Pr Marie-Sylvie Doutre
- CHU Montpellier, service de dermatologie : Pr Olivier Dereure
- CHU Saint Etienne, service de dermatologie : Dr Bruno Labeille
- CHU Brest, service de dermatologie : Dr Claire Abasq-Thomas

## ANNEXE 2 : Cartographie de la filière FIMARAD



### Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique – NORD (MAGEC)

**CRMR** : Necker, Saint -Louis, Cochin, Tours, Dijon, Angers

**CCMR** : Avicenne, Lille, Rouen, Brest, Nantes, Nancy, Lyon, Saint-Etienne, Montpellier, Marseille, la Réunion

### Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique – SUD

**CRMR** : Bordeaux, Toulouse, Nice

**CCMR** : Avicenne, Lille, Rouen, Brest, Nantes, Nancy, Lyon, Saint-Etienne, Montpellier, Marseille, la Réunion

### Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL)

**CRMR** : Rouen, Limoges, Reims, Avicenne

**CCMR** : Amiens, Bordeaux, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Pointe à Pitre/Abymes (Guadeloupe), Lille, Lyon, Marseille, Montpellier, Nantes, Saint-Etienne, Toulouse, Tours, Dijon, Paris : Necker, Ambroise Paré, Pitié Salpêtrière, Bichat, Henri Mondor, Saint Louis, Cochin

### Centre de référence des neurofibromatoses

**CRMR** : Henri Mondor, Pitié Salpêtrière, Lyon

**CCMR** : Lyon, Toulouse, Brest, Montpellier, Marseille, Rennes, Bordeaux, Martinique, CHI Créteil, Nantes, Strasbourg, Lille, Amiens, Rouen, Besançon, Nancy, Tours, Paris : Trousseau, Necker, Beaujon, Robert Debré, Georges Pompidou

### Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves

**CRMR**: Henri Mondor, Lyon, Necker

**CCMR** : Rouen, Montpellier, Nancy, Bordeaux, Brest, Pointe à Pitre/Abymes (Guadeloupe), Toulouse, Nantes

### **ANNEXE 3 : Liste des associations de malades**

#### **1- Genespoir, Association française des albinismes**

Présidence : Madame Béatrice Jouanne

Vice-présidente : Madame Bénédicte Louyer

#### **2- AFDE : Association Française des dysplasies ectodermiques**

Présidence : Madame Virginie de Conigliano

Représente filière : Madame Chafika Ben Mehidi

#### **3- Debra France: Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association**

Présidence : Madame Angélique Varela

Représentant filière : Madame Angélique Varela

#### **4- AIF : Association Ichtyose France**

Présidence : Madame Anne Audouze

Représentant filière : Madame Anne Audouze

#### **5- IPF : Incontinentia Pigmenti France**

Présidence : Monsieur Jacques Monnet

Représentant filière : Monsieur Jacques Monnet

#### **6- ANGC : Association du Naevus Géant Congénital**

Présidence : Monsieur Jean-Claude Babin

Représentant filière : Docteur Béatrice de Reviers

#### **7- Association Neurofibromatose et Recklinghausen**

Présidence : Mr Jean-Michel Dubois UBOIS

Représentante filière : Mme Mireille Bourlier

#### **8- La ligue de lutte pour les neurofibromatoses**

Présidence : Monsieur Jean Claude Lopez

Représentant filière : Monsieur Jean Claude Lopez

#### **9- Association Pemphigus/pemphigoïde de France (APPF)**

Présidence : Madame Josée de Felice

Représentant filière : Monsieur Jacques Walch

#### **10- ASTB : Association Sclérose tubéreuse de Bourneville**

Présidence : Monsieur Guillaume Beure d'Augères

#### **11- Association Française du Vitiligo**

Présidence : Monsieur Jean-Marie Meurant

Représentant filière : Madame Bénédicte Thomas

#### **12- Association XP Enfants de la lune**

Présidence : Madame Wafa Chaabi

Représentant filière : Madame Wafa Chaabi



**13- Association AMALYSTE** : Contre le Lyell et le Steven-Johnson (maladies bulleuses toxiques)  
Présidence : Madame Sophie Le Pallec  
Représentant filière : Madame Marie-Françoise Calmus

**14- Cutis Laxa Internationale**  
Présidence : Madame Marie-Claude BOITEUX  
Représentant filière : Madame Marie-Claude BOITEUX

**15- Association Nævus 2000 France Europe**  
Présidence : Laurence Baert  
Représentant filière : Hanane Douibi

**16- Association PXE France**  
Présidence : Madame Karine Unger  
Représentant filière : Madame Karine Unger

**17- Association AFRHAIDA : Association Française Hailey-Hailey Darier**  
Présidence : Madame Aurore Bouleau  
Représentant filière : Madame Aurore Bouleau

**18- Association Syndrome CLOVES**  
Présidence : Madame Anne-Sophie Lefeuvre  
Représentant filière : Madame Anne-Sophie Lefeuvre

**19- Association ANNA**  
Présidence : Dr Béatrice de Reviers  
Représentant filière : Dr Béatrice de Reviers

**20- Association Vanille Fraise**  
Présidence : Alexandra et Jérôme Richer  
Représentant filière : Alexandra et Jérôme Richer, Claude Morael

**21 – Association A.M.L.A : Agir pour la Malformation Lymphatique en Alliance**  
Présidence : Frédérique Saint-Aubin  
Représentant filière : Frédérique Saint-Aubin