

# 7ÈME JOURNÉE NATIONALE FIMARAD

FIMARAD - FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES DERMATOLOGIQUES

**Vendredi 25 novembre 2022  
09h00-16h30**

**Format hybride  
Diffusion en direct  
de l'Institut Imagine**





## PROGRAMME

- 09:00-10:00** **Bilan et vie de la Filière FIMARAD et Ern-Skin**  
Pr Christine Bodemer, coordinatrice de la filière  
Rébecca Gene, cheffe de projet FIMARAD
- 10:00-11:30** **Les acteurs de la filière - La relabellisation**
- 10:00-10:30** **Partie 1 - Les soignants**  
Présentation de chaque réseau CRMR / CCMR  
Pr Juliette Mazereeuw-Hautier - CRMR MAGEC Sud  
Pr Smaïl Hadj-Rabia - CRMR MAGEC Nord  
Pr Pascal Joly - CRMR MALIBUL  
Pr Saskia Oro - CRMR TOXIBUL  
Dr Laura Fertitta - CRMR CERENEF
- 10:30-11:00** **Partie 2 - Les associations de patients**  
Les représentants des associations :  
Jacques Monnet, Marion Poisson et Jacques Walch
- 11:00-11:30** **Partie 3 - Le réseau des laboratoires diagnostiques et les plateformes génomiques**  
Dr Dominique Vidaud
- 11:30-11:45** **Discussion / Session questions**
- 11:45-12:45** **Point d'avancement des Groupes de Travail (GT)**  
Pr Saskia Oro - GT Formation / Information  
Pr Smaïl Hadj-Rabia - GT Impasse et errance diagnostiques  
Anna Garofano - GT Observatoire des traitements
- 12:45-14:00** **Pause déjeuner**



## PROGRAMME

**14:00-14:20 Lien avec la Fédération de la Peau (FFP)**

Marie-Claude Boiteux - Présidente FFP

**14:30-15:30 BNDMR et Big Data : quels enjeux ?**

*Modérateurs : Pr Christine Bodemer et Jacques Walch*

Arnaud Sandrin - Directeur opérationnel BNDMR

Vincent Vauchel - Chef de projet adjoint DGOS

Arthur Dauphin - Chargé de mission numérique en santé

**15:30-16:00 Perspectives maladies rares - PNMR4 ?**

Anne-Sophie Lapointe - Cheffe de projet DGOS

Vincent Vauchel - Chef de projet adjoint DGOS

**16:00-16:15 Questions diverses et clôture de la journée**

Pr Christine Bodemer