FIMARAD et Fédération Française de la Peau

Deux organisations complémentaires au service des malades de la peau

Marie-Claude Boiteux,

Présidente de la FFP, Présidente de Cutis Laxa Internationale association membre de FIMARAD

Journée FIMARAD
25 novembre 2022

La Fédération Française de la Peau (FFP)

Création en 1999 par 5 associations de patients → Mise en sommeil → Relance depuis 2018

<u>21 associations de patients</u> du domaine de la dermatologie.

<u>3 collèges représentatifs :</u>

- **Collège des Prévalences Fortes** : plus de 1 % de la population française
- **Collège des Prévalences Réduites** : moins de 1% et hors maladies rares
- **Collège des Maladies Rares** : les pathologies rares de la peau

<u>3 grands objectifs :</u>

- **Mieux faire reconnaître les maladies et les affections** de la peau et leurs impacts sur les personnes et leur entourage ;
- **Fédérer et être un relais actif des associations de malades** de la peau auprès des acteurs de la santé et de la recherche, des pouvoirs publics, des acteurs économiques, et du grand public ;
- **Constituer une source d'information fiable, didactique, et indépendante** pour les malades, les professionnels de santé impliqués dans leur accompagnement, et le grand public

3 grands axes de travail – 10 projets pluriannuels

Axe 1

⑩ **Information et soutien** aux associations, aux malades et au grand public

- 4ème conférence nationale
- Cycle de rencontres avec les associations (sur des thèmes d'actualité)
- Maison de la peau et ligne d'écoute mutualisée
- 1 brochure « changer les regards sur les enfants malades »
- Guide sur les Handicaps peau
- Site internet

Axe 2

⑩ **Plaidoyer et représentation** des associations de malades

- Actions de plaidoyer, notamment sur les restes à charge et les handicaps liés aux maladies de la peau
- 4 séminaires régionaux
- Contributions aux PRS

Axe 3

⑩ **Innovation et recherche**

- Mise en place d'un observatoire médico-psycho-social et économique par et pour les associations de malades

Fédération Française de la Peau

Collaborations en 2022

Des objectifs complémentaires pour les maladies rares dermatologiques

Des efforts partagés pour une meilleure **reconnaissance des handicaps Peau**

Participation de la FIMARAD aux **séminaires régionaux** organisés par la FFP

Des **interventions de représentants de la FIMARAD** à la 4ème Conférence Nationale FFP

Des **réunions régulières** entre les dirigeants de la FFP et de la FIMARAD

Reconnaissance des handicaps peau

- Participations mutuelles à 2 webinaires de sensibilisation sur les maladies de la peau auprès des MDPH
  - 1er Webinaire le 3 février 2022.
- Dialogues entre les parties / création d'un groupe de travail: CNSA, FFP, MDPH équipe pluridisciplinaire, associations (Verneuil, E. de la Lune, Ichtyose) et FIMARAD → 6 dates (7/04 ; 21/04 ; 12/05 ; 31/05 ; 16/06 ; 27/09).
- Formulaire complémentaire spécifique maladies de la peau. Relecture en cours de finalisation par la CNSA.
- 2 Guides Handicaps Peau en cours de finalisation.
  - à destination des malades
  - à destination des MDPH.

Participation aux séminaires régionaux

- Révision des PRS occasion unique
- 4 régions : PACA, Occitanie, Nouvelle-Aquitaine, IDF
- Représentants FIMARAD
- Représentants SNDV, SFD, ARS (pas toujours)

4ème Conférence Nationale FFP
29 Novembre 2022

- Présence de Madame Hélène DUFRESNE à la table ronde sur l'accompagnement holistique des malades

- Intervention du Professeur Christine BODEMER sur la dermato-pédiatrie

Des rencontres régulières entre nos deux organisations

- Visio-rencontres trimestrielles entre la Coordinatrice FIMARAD , la Présidente et le Vice-Président de la FPP :

  - Pour évaluer/échanger et coordonner les Projets en cours
  - Evoquer/mettre en place les Projets futurs
  - Consolider les collaborations

Valeurs ajoutées de cette collaboration

- Niveaux d’intervention différents
- Mais des synergies à consolider → effets combinés supérieurs.
- Agir ensemble pour l’amélioration de la prise en charge et la qualité de vie des malades
- Ouverture vers des projets complémentaires

Merci pour votre attention !

Fédération Française de la eau
10 rue Lacuée
75012 Paris

Présidente, Marie-Claude Boiteux
presidence@francepeau.com