

PROGRAMME



8ÈME JOURNÉE NATIONALE FIMARAD



Vendredi 17 novembre 2023 - 09h15 > 16h30

Maison de l'Amérique Latine

217 boulevard Saint-Germain - 75007 Paris

MATIN



MAISON DE L'AMÉRIQUE LATINE



09h15 > 09h20

Introduction

Pr Christine Bodemer - Coordinatrice FIMARAD

09h20 > 10h20

FIMARAD, l'actualité de la filière

Pr Christine Bodemer - Coordinatrice FIMARAD

Rébecca Gene - Cheffe de projet FIMARAD

Anna Garofano - Cheffe de projet scientifique FIMARAD

Membres de la filière

10h20 > 10h50

Pérennité des associations de patients

Marie-Claude Boiteux - Cutis Laxa International

Béatrice Jouanne - Association Française des albinismes (GENESPOIR)

Jacques Monnet - Incontinentia Pigmenti France (IPF)

Marion Poisson - Association pour les malades de Hailey-Hailey et Darier (AFRHAIDA)

10h50 > 11h50

L'e-ETP : vers une nouvelle pratique ?

Sabine Moryousef - CERENEF

Pr Pascal Joly - MALIBUL

Pr Ludovic Martin - MAGEC Nord

11h50 > 12h00

Discussion - Session questions

12h00 > 12h30

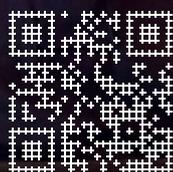
OrphanDev : difficultés des protocoles thérapeutiques dans les maladies rares

Antoine Ferry - Vice-Président du Comité Maladies Rares du LEEM

12h30 > 12h45

Discussion - Session questions

12h45 > 14h00 > Pause déjeuner



APRÈS-MIDI



MAISON DE L'AMÉRIQUE LATINE



14h00 > 14h45

DGOS et maladies dermatologiques rares

Anne-Sophie Lapointe - Cheffe de projet mission maladies rares

14h45 > 15h05

Organisation et missions des Plateformes d'Expertise Maladies Rares (PEMR)

Véronique Richard - Coordinatrice PEMR et handicap AP-HP. Centre Université Paris Cité

15h05 > 16h20

Actualités thérapeutiques dans les maladies dermatologiques rares avec conséquences pratiques pour les patients

15h05 > 15h20

Dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies sévères - TOXIBUL
Pr Saskia Oro - Hôpital Henri-Mondor (AP-HP)

15h20 > 15h35

Génodermatoses - MAGEC Nord
Pr Smail Hadj-Rabia - Hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP)

15h35 > 15h50

Biologiques dans l'ichtyose héréditaire - MAGEC Sud
Pr Juliette Mazereeuw-Hautier - CHU de Toulouse

15h50 > 16h05

Maladies bulleuses auto-immunes - MALIBUL
Pr Pascal Joly - CHU de Rouen

16h05 > 16h20

Neurofibromatoses - CERENEF
Dr Laura Fertitta - Hôpital Henri-Mondor (AP-HP)

16h20 > 16h30

Questions diverses et clôture de la journée

Pr Christine Bodemer



FIMAWEB est une plateforme regroupant l'ensemble des contenus médias de FIMARAD.

Des vidéos éducatives au nouveau concept "Lumière sur..." en passant par les revues de la bibliographie, la vie de la filière, les congrès ou encore les podcasts, vous trouverez toutes les **ressources pour vous informer ou vous former sur les maladies rares dermatologiques !**



LA VIE DE LA FILIÈRE

Les moments importants qui jalonnent la vie de FIMARAD, sont réunis dans les replays des journées nationales depuis 2018, avec les interventions

Scanner le Qr Code

CONGRÈS

Les congrès font aussi partie de la vie de FIMARAD. Ils favorisent l'interaction entre les différents participants. Revivez (sur accès restreint) les interventions

Connaissez-vous FIMAWEB ?
La plateforme médias de FIMARAD !
fimaweb.org

<

Lumière sur...
 Journée Patients
 Lyell 2022
 Saskia Oro

Lumière sur...
 Journée Patients
 Lyell 2022
 Sophie Le Pallec

Lumière sur...
 Présentation
 de FIMARAD
 Christine Bodemer

>

Les vidéos éducatives sont des contenus réalisés exclusivement par la filière FIMARAD à propos des maladies rares dermatologiques, ou abordant des conseils pour améliorer la vie quotidienne des patients : n'hésitez pas à les regarder et à les partager !

[Regarder](#)