

10^{ème} JOURNÉE NATIONALE FIMARAD

**LES ASSOCIATIONS :
10 années de travail au sein de FIMARAD**

A dark blue diagonal graphic element that starts from the bottom left corner and extends towards the top right corner, covering the lower half of the slide.

Soutien médical

- Publication et/ou mise à jour de 24 PNDS
- Réalisation de 12 cartes d'urgence
- Participation à l'observatoire des traitements
- Participation à la rédaction du formulaire complémentaire MDPH
- Réalisation de 14 vidéos éducatives
 - ex : contrôle routier XP
 - ex : La photoprotection : XP et Albinisme
 - ex : Ichtyose
 - etc...

Recherche et Etudes

- Participation aux groupes de travail
- Errance et Impasse Diagnostiques : une collaboration fructueuse qui débouche sur une publication
- Réalisation d'études pour mieux comprendre l'impact de la maladie sur la vie quotidienne :
 - ex. Family Burden en 2018
- Financement de projets via des AAP :
 - ex. Fragilité des patients IP face au Covid 19 à cause de la présence d'auto-anticorps aux interférons de type I - 33 patients ont participé au projet conduit par l'Institut Imagine en juillet 2020.
 - Transition vers la vie adulte : Dires et perceptions d'adolescents et de jeunes adultes atteints de maladie dermatologique rare, chronique et visible
- Covid-19 et maladies rares dermatologiques

Formation

- Programme d'ETP (4 associations)
- Formation Patient-Partenaire avec l'association Amalyste
- Formations de soutien aux assos :
 - maîtrise des réseaux sociaux
 - media training
 - lobbying
 - Crowdfunding
 - => Besoin de coordination avec les formations proposées par l'Alliance Maladies Rares

Soutien aux patients et aux familles

- Site internet riche en ressources et informations : réel outil pour l'aide aux familles à diffuser largement où l'on retrouve l'ensemble de nos travaux
- Mise en place de 50+ fiches pratiques :
 - medico-sociales
 - associations
 - maladies rares
 - parcours handicap
- Accompagnement téléphonique par des assistantes sociales (ex : dossier MDPH)
- Organisation de sessions de sensibilisation des professionnels MDPH aux maladies rares dermatologiques

Réseau associatif – soutien aux assos

- Travail collaboratif entre les associations : apprendre à se connaître, partager enjeux et réussites, nous “fédérer” dans des actions communes :
 - création du collectif Peauxcibles
- Soutien aux associations dans le respect de la législation :
 - ex. Accompagnement par un graphiste (Ichtyose, APPF)
 - ex. Traduction de la lettre d'information en Anglais (IP)

POINTS D'AMÉLIORATION

– 10 prochaines années ?

- Quels projets pourrons-nous mener ensemble sans pérennisation des financements (contexte budgétaire) ?
- PNMR4 sérieusement impacté par la crise politique. Y aura-t-il un PNMR5 dans 4 ans? et si non, quid de la Filière ?
- Comment peut-il y avoir un soutien mutuel assos/fimarad pour que le travail fait depuis 10 ans perdure et progresse malgré tout ?
- Relance/redynamisation de certains groupes de travail ?