Plus de 3 millions [1] de personnes atteintes de maladie rare en France et 7 millions de Français concernés directement ou indirectement par une maladie rare

La Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD)
se mobilise pour le mois des Maladies Rares afin de sensibiliser le grand public sur l'impact sociétal de
s
maladies rares dermatologiques

Paris, le 14 février 2018. Selon une étude récente présentée à RARE 2017 [i] en novembre dernier, 3 million
s de personnes sont atteintes d'une maladie rare en France soit 4,4 % de la population française Par ailleurs, près de 5,8% des Français déclarent qu'un membre de leur famille est atteint d'une maladie rare.
Au total 7 millions de Français
, soit
plus d'
1 français sur 10
seraient concernés directement ou indirectement par une maladie rare. Chez les sujets atteints d'une maladie rare, 19% déclarent également une maladie rare chez leur père et/ou mère et 6% chez un de leurs enfants.

Cette étude, met en évidence une dégradation de la qualité de vie, notamment sur l'impact psy chologique,
chez les sujets exposés, leur vie de famille étant largement perturbée
.

Les maladies rares de la peau, une altération certaine de vie avec plus de 500 maladies identifiées

Le domaine de la dermatologie est la spécialité qui compte le plus de maladies rares avec plus de 500 maladies identifiées actuellement.

Animée par le Pr Christine Bodemer, la filière est le fruit de la mobilisation sans relâche des professionnels de santé et des associations de malades, dont la mutualisation des efforts a pour ambition que chaque famille, que chaque patient trouve, quel que soit sa localisation géographique, l'information nécessaire à la prise en charge de sa maladie
.

Affichante et stigmatisante, voici les deux dénominateurs communs qui qualifient les maladies dermatologiques rares. Ces maladies ont souvent des conséquences assez
graves dans la vie quotidienne. E
lles entraînent souvent un repli sur soi, un isolement voire une désocialisation.
C'est pourquoi la
filière
FIMARAD
met en place
une étude
prospective sur 5 ans
pour
décrire et
comprendre
le fardeau individuel des
patients
atteints d'une maladie rare de la peau et de leurs familles
.

Ce projet de recherche a, entre autres, pour objectif de porter à la connaissance des institutions administratives et de la société tout entière l'importance, largement sous-évaluée, d
u «
handicap
» lié aux maladies
de peau en général, aux maladies rare
s
en particulier
!

« La peau est notre premier organe « social », celui qui véhicule notre image et parle pour nous
»
explique le Professeur Christine BODEMER, Chef du service de derm
atologie de l'hôpital Necker - Enfants Malades, A
nimatrice de la Filière FIMARAD

et Coordinatrice de l'ERN-Skin
[2]
.

A l'occasion de la Journée Internationale des « Maladies Rares » du 28 février 2018, la filière F IMARAD améliore sa visibilité en renouvelant et en optimisant son site internet.

En effet, proposer un outil d'information simple et accessible tant aux patients en errance diagnostique qu'aux professionnels de santé en recherche d'informations, semblait indispensable. Le site www.fimarad.org offre à chaque patient, à chaque famille un accès aux coordonnées des professionnels de santé, proche de chez eux et ainsi au réseau d'experts de leur maladie. Le site www.fimarad.org leur permet également de contacter les associations de malades et d'y trouver directement ou au travers de leur site, des informations complémentaires utiles et pertinentes.

A propos de la filière FIMARAD

Le rôle de la filière FIMARAD est d'animer un réseau de santé, d'impulser de nouvelles actions, de fédérer les acteurs et de contribuer à une meilleure lisibilité du système en place pour les patients et leur entourage. Le réseau de la filière FIMARAD comprend des Centres de Références des Maladies Rares (CRMR), des Centres de Compétences (CCMR), des associations de malades, la Société Française de Dermatologie (SFD), de nombreux laboratoires de diagnostic et de recherche, des structures de soins, des partenaires paramédicaux et médico-sociaux et des institutions. La filière FIMARAD a mis en place un plan d'actions organisé en 4 axes définis par la Direction Générale de l'Offre de soins : Améliorer la prise en charge globale des patients, coordonner et encourager la recherche, développer la formation et l'information et favoriser les collaborations européennes et internationales .

[1] Etude réalisée pour la Société EMMA, sur un échantillon de 5 000 sujets représentatifs (méthode des quotas) de la population française de 15 ans à 80 ans interrogés par in - Données recueillies en Avril 2017.

[2] ERN-Skin : European Reference Networks - Skin