l'occasion de la Journée Mondiale des Maladies Rares, la FIMARAD, filière de santé maladies rares en dermatologie , dévoile une première étude [1] sur la satisfaction des patients et de leur famille sur le réseau de soins d ' excellence.

2004 - 2020 : 15 ans après la labellisation et le soutien de centre de référence maladies rares, en raison de leur expertise, et grâce à la structuration d ' un réseau de soins d ' excellence au travers des filières , les patients expriment leur satisfaction !

Paris, le 25ÂÂ février 2020. Dès 2004, le Premier Plan national maladies rares a encouragé la mise en place de 131 C entres de Référence Maladies Rares (CRMR ). Au c œ ur de FIMARAD , filière de santé maladies rares en dermatologie , se trouvent 19 sites de référence dont 5 centres

coordonnateurs et 14
centres
constitutifs
des pathologies suivantes
:

1. Dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves :

- Site coordonnateur : Dr Saskia Oro, CHU Henri-Mondor.

- Sites constitutifs : Dr Benoit Ben Said, Hôpital Edouard Herriot ; Pr Christine Bodemer, Hôpital Necker-Enfants malades.

1. Maladies bulleuses auto-immunes MALIBUL :

- Site coordonnateur : Pr Pascal Joly, CHU de Rouen.

- Sites constitutifs : Pr Christophe Bedane, CHU Limoges ; Pr Catherine Prost, Hôpital Avicenne ; Pr Manuelle Viguier, CHU Reims.

1. Maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique-région Sud :

- Site coordonnateur : Dr Christine Labrèze-Léauté/Dr Fanny Morice-Picard, CHU de Bordeaux
.

- Sites constitutifs : Dr Christine Chiaverini, CHU Nice ; Pr Juliette Mazereeuw-Hautier, CHU Toulouse.

1. Maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique-région Nord MAGEC :

- Site coordonnateur : Pr Christine Bodemer, Hôpital Necker-Enfants malades.

- Sites Constitutifs : Dr Emmanuelle Bourrat, Hôpital Saint-Louis ; Dr Sarah Guegan, Hôpital Cochin ; Pr Ludovic Martin, CHU Angers ; Pr Annabel Maruani, CHU Tours ; Pr Pierre Vabres, CHU Dijon.

1. Neurofibromatoses :

- Site coordonnateur : Pr Pierre Wolkenstein, CHU Henri-Mondor.

- Sites constitutifs : Dr Patrick Combemale, Centre Léon Bérard ; Pr Michel Kalamarides, Hôpital La Pitié-Salpêtrière.

En 2019, la Filière a évalué la satisfaction des patients et de leurs familles par la diffusion par voie postale d'un questionnaire validé par le comité de pilotage de la filière auprès de 2 245 patients ayant consulté au cours des 6 derniers mois dans l'un des 13 sites ont été sollicités.

Près de 28% des patients ont répondu à l'étude, ce qui témoigne de leur intérêt à s'exprimer sur le sujet
et 80% des
répondants étaient eux même patients (20% étaient des parents).
Parmi les réponses
:

- 68% avaient par eux-mêmes identifié le centre comme étant un centre de référence.

- 22% avaient été adressés par le médecin traitant et 21% par le dermatologue libéral qui les suivait.

- 28% ont confié avoir éprouvé des difficultés pour trouver les coordonnées du centre de référence ou pour prendre un rendez-vous. Le délai moyen entre la prise de rendez-vous et le rendez-vous
de
consultation rapporté
est
de 45 jours en moyenne (±104 jours).

- 91% déclarent que leur prise en charge est apparue adaptée à leur maladie

- 78% déclarent avoir reçu les modalités pour contacter le centre en cas d'urgence

- 82% avoir obtenu au cours de la consultation des explications sur la maladie et sa prise en charge.

« Nous sommes ravis car 90% des patients et de leur famille se déclarent satisfaits de l'accom pagnement dont ils
bénéficient

et
81% des différents éléments d
'
informations reçus et 84% des soins qu
'
ils ont reçus
» explique le
Professeur Christine
Bodermer
, a
nimatrice de la filière. «
Nous sommes convaincus que les CRMR soutenus par les Centres de Compétence Maladies Rares ont apporté un réel bénéfice pour la prise en charge des maladies rares et ceci malgré les difficultés et la pénurie de ressources tant humaines que financières
».

Ce progrès observé n'est possible que grâce à la meilleure connaissance par les patients et leur f
amille du
réseau d
'
expertise
s
mis en place
. Ils savent à présent qu
'
ils pourront
y
trouver une prise en charge et des informations adaptées.
La satisfaction exprimée par les patients encourage l
'
ensemble des professionnels à
poursuivre leur
s
mission
s
.

Ce pari semble pouvoir être gagné à une condition sine qua non que l'effort engagé se poursui ve
,
en assurant une pérennité de

l
'
expertise développée
, fragilisée aujourd
'
hui par
les difficultés cruciales de l
'
hôpital
publi
c
. Un vrai risque pour les maladies rares
...

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.