



## Maladies rares en dermatologie

Les maladies dermatologiques rares (MDR) regroupent un très grand nombre de maladies et de syndromes, avec des répercussions importantes sur la vie quotidienne du patient.

### Plus de 500 MDR sont répertoriées.

Les MDR concernent les gnodermatoses dont les mosaïcismes, les toxidermies sévères et les maladies bulleuses auto-immunes.

Dans la majorité des cas, l'atteinte cutanée n'est pas isolée. En effet, les mécanismes physiopathologiques des MDR peuvent toucher spécifiquement d'autres organes, ou l'atteinte cutanée peut avoir par elle-même un impact sévère fonctionnel (engainement articulaire, fissures, etc.) et général (anémie, dénutrition, douleur physique et psychologique, etc.). Une prise en charge multidisciplinaire est donc essentielle : elle est médicale (ophtalmologue, gastro-entérologue, dentiste) et paramédicale (kinésithérapeute, assistante sociale, infirmière).



**La filière FIMARAD est un réseau ayant pour objectif d'organiser la fertilisation croisée entre les centres de référence/centres de compétences, les associations de malades, les laboratoires de diagnostic/recherche, les structures médico-sociales et tout autre partenaire apportant une expertise au champ des MDR.**

*19 centres de référence  
(5 coordonnateurs et 14 constitutifs)  
68 centres de compétence  
20 laboratoires de diagnostic/recherche  
2 sociétés savantes  
21 associations de patients*

### Coordonnatrice du réseau

**Pr Christine Bodemer**  
Paris, Hôpital Necker-Enfants malades  
[www.fimarad.fr](http://www.fimarad.fr)  
[contact@fimarad.org](mailto:contact@fimarad.org)