

filière de santé
maladies rares



fai2r

**Filière de santé des maladies
auto-immunes et
auto-inflammatoires rares**



Financée et pilotée par le ministère chargé de la santé

FAI²R est la filière de santé pour les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares.

Elle permet de fédérer les ressources et expertises dans le but de faciliter le parcours de soin, le diagnostic et la prise en charge des patients adultes et pédiatriques.

Les principales pathologies prises en charge par la filière sont le lupus systémique, la sclérodémie systémique et les autres connectivites, les arthrites juvéniles idiopathiques pour les maladies auto-immunes, les fièvres récurrentes génétiques ou non, la maladie de Still pour les maladies auto-inflammatoires.

Créée pour 5 ans par le deuxième Plan National Maladies Rares (2011-2014)
23 filières de santé maladies rares identifiées

Juillet 2018

Lancement du troisième Plan National Maladies Rares (2018-2022)
Renforcement du rôle des filières de santé maladies rares

Janvier 2019

Renouvellement des filières de santé maladies rares conduit par un plan d'action en lien avec le Plan National Maladies Rares 3

Un réseau de santé national

La filière FAI²R coordonne un réseau de santé composé de centres de référence (sites coordonnateurs et constitutifs) et de centres de compétence, adultes et pédiatriques sur tout le territoire métropolitain et l'outre-mer.

« Un maillage d'expertise national »

18 Centres de Référence

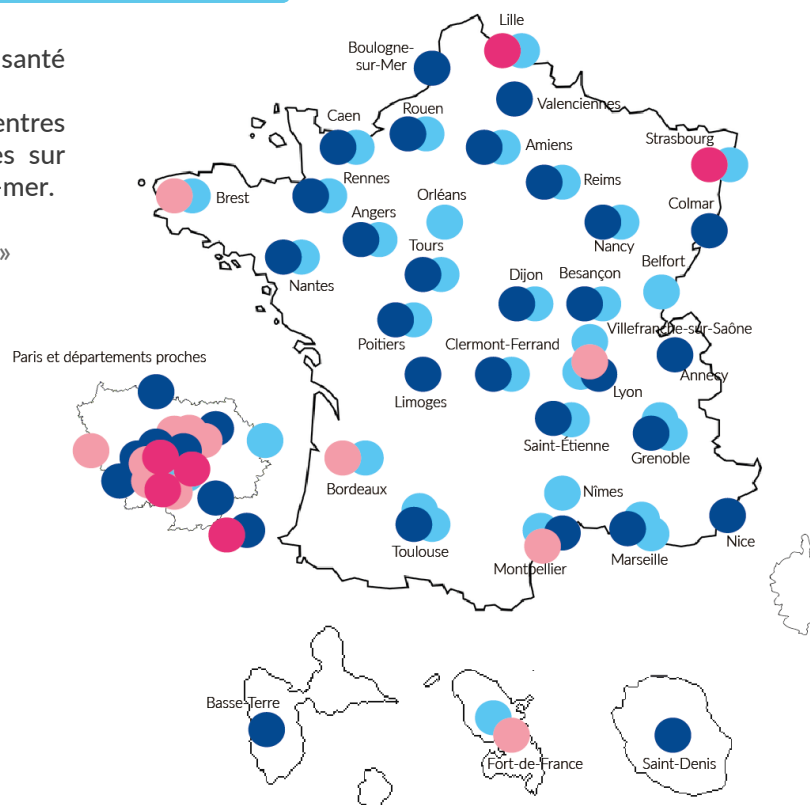
6 Sites coordonnateurs

12 Sites constitutifs

68 Centres de Compétence

36 Centres adultes

32 Centres pédiatriques



15 Associations de patients



L'organisation de la filière



Un comité de pilotage

- 2 coordonnateurs représentant le versant adulte et pédiatrique de la filière
- 1 cheffe de projet
- 2 membres associés représentant les centres de référence de la filière pour la médecine interne et la rhumatologie.



Une équipe

Composée d'une assistante cheffe de projet et de 6 chargées de mission qui assurent la bonne mise en place des projets de la filière. En parallèle, 12 commissions œuvrent sur les grands axes et missions du PNMR3 à savoir : **PNDS, Errance et Impasse diagnostique, RCP, Transition, Recherche, Europe, G2R/ Grossesse, Pédagogie, ETP, Médicaments (hors grossesse), Télémédecine et e-santé.**



Un conseil scientifique

- Membres du COPIL FAI²R
- 18 représentants de centres de référence
- 6 représentants de centre de compétence adultes et pédiatriques
- 1 représentant du réseau CRI-IMIDIATE
- 1 représentant de laboratoire immunologique
- 7 représentants de sociétés savantes
- 4 représentants des associations de patients

Les missions FAI²R

Améliorer

LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

- RCP
- PNDS
- ETP
- Transition
- Télémédecine
- Médicaments Orphelins
- Médico-social

Dynamiser

LA RECHERCHE

- Partenariat CRI-IMIDIATE



- Veille Épidémiologique
- Bases de données (BNDMR)

Former

FORMER

- Web conférences soignants et patients
- Journées thématiques
- Veille bibliographique
- RCP
- Vidéos Pédagogiques
- Tutoriels

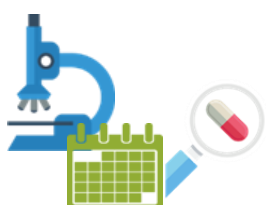
Interagir

INTERAGIR

- À l'échelle nationale : CRMR, CCMR, associations de patients
- À l'échelle Internationale : ERN ReCONNET, ERN RITA



Les journées thématiques annuelles FAI²R



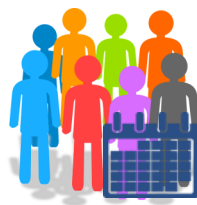
JANVIER

Journée Recherche FAI²R/CRI-IMIDIATE



JUIN OU SEPTEMBRE

Journée d'Éducation Thérapeutique du Patient



SEPTEMBRE-OCTOBRE

Journée des Associations de Patients



DÉCEMBRE

Journée Transition Enfant/Adulte



Retrouvez-nous sur :



contactfai2r@gmail.com



www.fai2r.org



facebook.com/FAI2R



Filière de santé FAI2R



twitter.com/contactfai2r



linkedin.com/company/fai2r

