

Journée Maladies rares et proximité

Région Nouvelle-Aquitaine

Pessac – 7 mars 2019



Maladies Rares Info Services : une offre et des partenariats pour faciliter l'accès de tous à l'information

Thomas Heuyer,
Délégué général
theuyer@maladiesraresinfo.org



maladiesraresinfo.org



Une offre globale de services

- ✓ Deux fondamentaux :
 - L'information
 - Le soutien
- ✓ Une équipe de professionnels
- ✓ 1^{er} service d'information en santé conforme à une norme qualité (2009)



Focus 1

Service d'information et de soutien

- ✓ Téléphone, mail, ch@t
- ✓ Des besoins individuels, une réponse personnalisée
- ✓ Environ 5 000 échanges par an
- ✓ 900 pathologies
- ✓ Plus de 20% sans diagnostic
- ✓ 4 types de service :
 - Orientation médicale : 40% des réponses
 - Information sur la maladie : 35%
 - Lien social (associations / Forum) : 30 %
 - Accompagnement social : 15%

Focus 2 :

le « réseau social patients maladies rares »

- ✓ Site web + Forum maladies rares + Facebook + Twitter
- ✓ 4 vecteurs en interface totale, logique horizontale
- ✓ Proposer des réponses différentes à des besoins différents
- ✓ 500 000 visiteurs par an
- ✓ Formidable porte d'entrée vers autres ressources maladies rares
- ✓ Plus de 300 communautés en ligne sur le Forum
- ✓ Qualité de service, garanties sécurité, déclaration CNIL

Maladies rares : 3 spécificités en forme de constats

✓ Une multitude de problématiques et d'acteurs

L'absence de diagnostic - L'errance et l'impasse diagnostiques - L'annonce diagnostique - L'accès à l'expertise médicale / soins de proximité - La prise en charge aux urgences - Le conseil génétique - La quasi inexistence de traitements curatifs - La recherche et son financement - Le faible nombre de malades pour les essais - La transition enfant / adulte - La disponibilité d'une information accessible - La coordination des acteurs du parcours - Les handicaps rares - Vieillesse de la population - L'ignorance sociétale ...

✓ Du désert aux oasis... : un foisonnement d'initiatives et de projets

✓ Le paradoxe français :

- ressources dédiées aux maladies rares reconnues comme un exemple en Europe
- ressources peu, voire pas connues par les personnes malades, les familles et les professionnels

4 priorités

- ✓ Proposer une porte d'entrée vers la multitude de ressources : filières, centres experts, services d'information, associations...
- ✓ Mieux faire connaître ces ressources auprès des non spécialistes des maladies rares
- ✓ S'appuyer sur des services en interface, développer les passerelles : national / régional, santé / médico-social, expertise / autres compétences...
- ✓ Deux publics cibles :
 - les professionnels : leur information + relai d'information
 - les personnes malades et leur famille

Exemple 1

MALADIES RARES : UN CAP POUR CHACUN !



WWW.MALADIESRARESINFO.ORG

Cette affiche est une initiative de

01 56 53 81 36



MALADIES RARES : UN CAP POUR CHACUN !



WWW.MALADIESRARESINFO.ORG

Cette affiche est une initiative de

01 56 53 81 36



MALADIES RARES : UN CAP POUR CHACUN !



Vous êtes concerné(e) par une maladie rare ou en attente de diagnostic ?
Retrouvez l'information et le soutien adaptés à votre situation !



Les Filières de Santé Maladies Rares regroupent 23 familles de maladies rares. Trouvez l'information sur la maladie ou le centre expert qui vous concerne :

AnDDI-RARES

Anomalies du développement et des déficiences intellectuelles de causes rares

BRAIN TEAM

Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central

CARDIOGEN

Maladies cardiaques héréditaires

DefiScience

Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle

FAI2R

Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares



Maladies Rares Info Services est le service national d'information et de soutien sur les maladies rares, proposé par une équipe de professionnels :

Poser vos questions, être écouté

par téléphone

par mail

par ch@t

Partager votre expérience, témoigner, s'entraider

Forum maladies rares

Vous tenir informé sur les maladies rares

Parcours d'infos, la newsletter pour tous

[Télécharger les affiches](#)

Ce service est une initiative des Filières de Santé Maladies Rares et de Maladies Rares Info Services. Ils mettent leurs ressources à la disposition des personnes malades, des familles et des professionnels.

Exemple 2

MALADIES RARES : UN CAP POUR CHACUN

Développer l'information sur les maladies rares / Mieux connaître les dispositifs existants pour y faire face :
une initiative des **Filières de Santé Maladies Rares** et de **Maladies Rares Info Services**.



Quels avantages ?

- ✓ Mise en réseau et complémentarité des ressources
- ✓ Des réponses différentes à des besoins et publics différents
- ✓ Mutualisation de moyens (efficience)
- ✓ Impact plus fort des opérations de communication
- ✓ Plus grande visibilité de ces services
- ✓ Plus grande lisibilité pour les non initiés
- ✓ Favoriser l'égalité d'accès territoriale et sociale aux ressources
- ✓ Contribuer à la dynamique et la réussite du Plan national maladies rares

Merci !

Des questions ?

**MALADIES RARES :
UN CAP POUR CHACUN !**

MÉDECINE
EXPERTE

INFO
MALADIE

VIE
QUOTIDIENNE

PARTAGE
D'EXPÉRIENCE

WWW.MALADIESRARESINFO.ORG

01 56 53 81 36

Cette affiche est une initiative de

filères de santé
maladies rares

MALADIES
RARES
INFO SERVICES