

Maladies Rares Info Services

Une question?... une réponse!

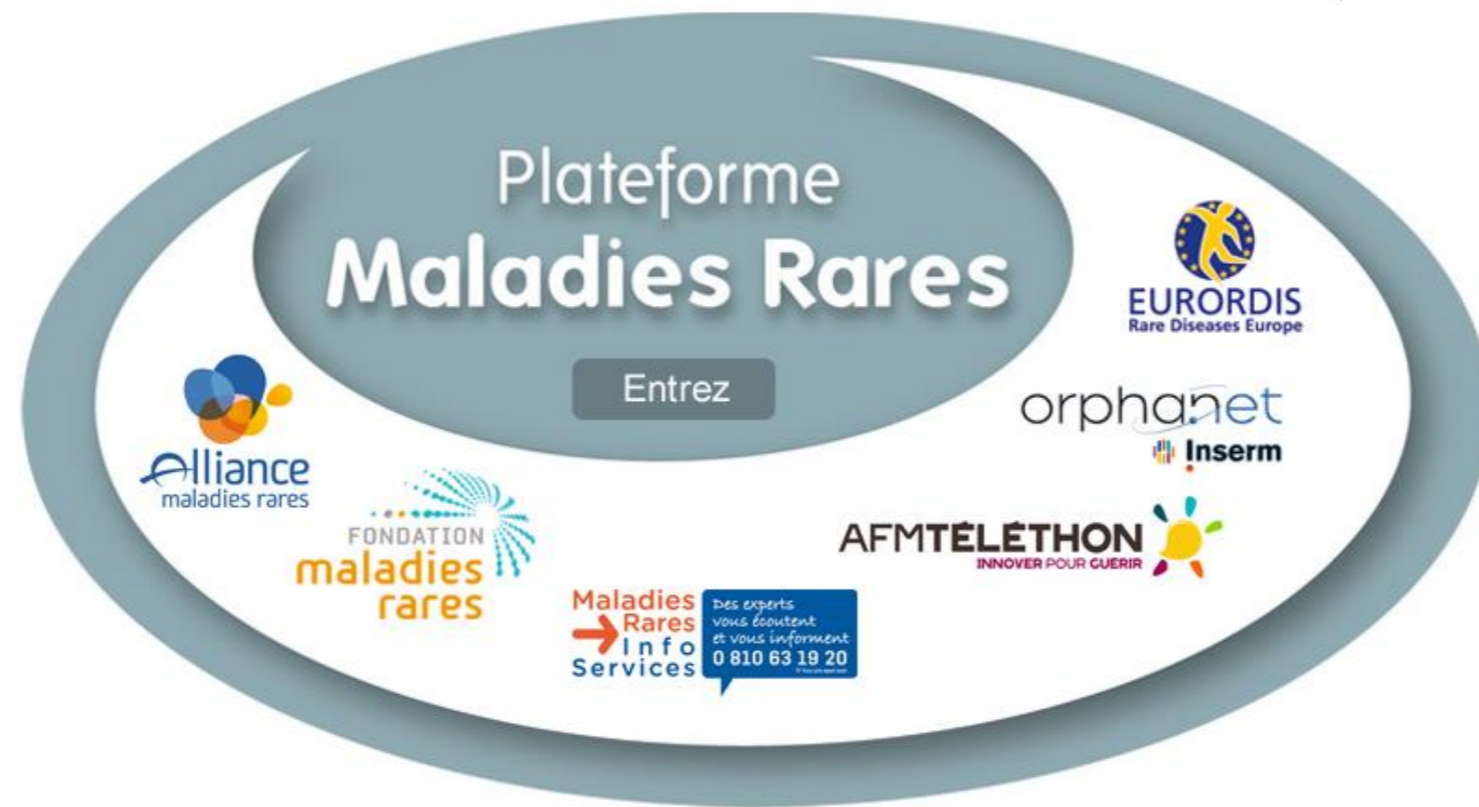
info-services@maladiesraresinfo.org
01 56 53 81 36

Journée régionale Maladies rares

Rennes – 22 novembre 2019

Marie-Pierre Bichet

Présidente de MRIS



Modèle qui a vu le jour, grâce à l'AFM-Téléthon, en 2001.
Constitue un centre de ressources unique au monde.
La plateforme rassemble sur un même site :

- des représentants d'associations de malades en France et en Europe
- des professionnels de santé et de la recherche
- des acteurs privés et publics
- des salariés et des bénévoles

La rareté, quelles incidences?

- une errance diagnostique, voire une impasse, souvent très préjudiciable aux malades et à leur famille
- une rareté de la recherche
- une rareté des traitements
- une rareté et un éloignement de l'expertise médicale
- de l'isolement

L'offre de services de MRIS

Missions principales

- L'écoute
- L'information
- Le soutien
- Une équipe de professionnelles formées à l'écoute et spécialisées sur les maladies rares
- Un médecin



Des services variés pour un public large

MRIS s'adresse :

- Aux personnes malades
- Aux proches de malades
- Aux associations (complémentarité des compétences – mise en place d'un forum modéré par le médecin)
- Aux professionnels de santé (sanitaire et social)

Service d'information et de soutien

- Téléphone, mail
- Une réponse personnalisée
- Plus de 4 500 échanges par an
- Environ 900 pathologies différentes
- Près de 30 % des demandes concernent les personnes en attente de diagnostic ou sans diagnostic
- 4 types de demandes :
 - Orientation médicale : 40%
 - Information sur la maladie : 35%
 - Lien social (associations / Forum) : 26 %
 - Accompagnement social : 11%

Le Forum maladies rares

- Plus de 1200 sujets différents répartis dans 350 communautés en ligne (dont 27 forums créés en 2019)
 - Près de 9000 utilisateurs
 - Modéré par l'équipe d'écouterantes et le médecin
 - Porte d'entrée vers d'autres ressources maladies rares
 - Garantie sécurité, déclaration CNIL
- <http://forums.maladiesraresinfo.org/>

Données 2018



maladiesraresinfo.org



Le Forum maladies rares

Recherche...

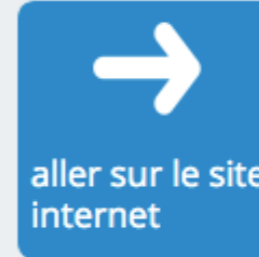


Recherche avancée

Inscription | Connexion



Le Forum maladies rares
Partageons pour être plus forts !



Accueil du Forum

Le Forum maladies rares a pour but de proposer un espace de partage d'informations et d'expériences aux personnes touchées par une maladie rare. Ce Forum a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (n° 1663344v0). Sa modération est assurée par l'équipe de professionnels de Maladies Rares Info Services, spécialisés dans les maladies rares. Maladies Rares Info Services est le premier service d'information en santé en France à être certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001).

Nous suivre

Les thèmes, les maladies

+ Thèmes généraux

+ Maladies sans diagnostic

+ Anomalies chromosomiques - Syndromes microdélétionnels

+ Anomalies rares du développement avec ou sans déficience intellectuelle : syndromes connus et nommés

Pour aller plus loin

Découvrez les [associations de malades](#) sur le site de l'Alliance maladies rares et vérifiez si un forum sur une pathologie est proposé par l'une d'elles.

RDV aussi sur les communautés en ligne "[RareConnect](#)" initiées par EURORDIS et retrouvez encore plus d'infos sur



maladiesraresinfo.org



Le site internet : 440 000 visites en 2019

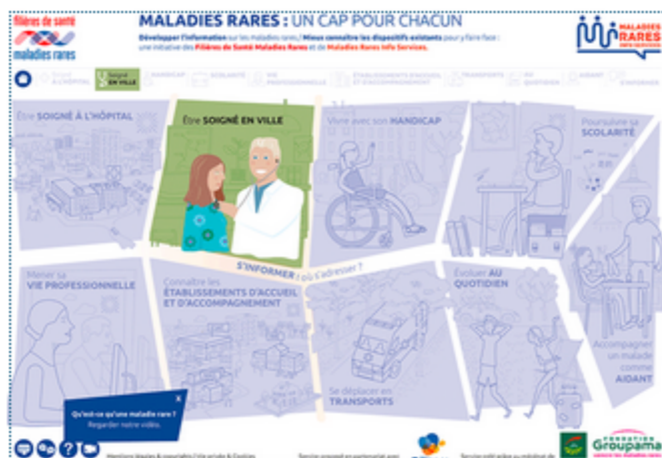


Ch@t actuellement fermé 01 56 53 81 36

Rechercher



Infographie animée sur le parcours de santé et de vie



Le témoignage du Forum



Kératoconjonctivite vernale "....En conclusion, j'ai pu vivre avec la KCV, ce n'est pas une fatalité, en revanche il y a un gros manque d'information sur la maladie et une grosse difficulté à avoir des rdv avec des experts (avec aussi une difficulté à les trouver), bon courage à tous ceux qui en souffrent et aux parents également. Je reviendrai sur ce forum" maladekcv

[Lire la suite](#)



Être écouté, poser ses questions à l'équipe de professionnels

Pour être soutenu, orienté et informé auprès de spécialistes.

[Par téléphone](#)

[Par email](#)

[Par ch@t](#)



Témoigner, échanger avec d'autres personnes concernées

Pour partager son expérience et l'information, avoir des contacts, se soutenir ensemble.

[Forum maladies rares](#)



Déclarer les effets indésirables d'un médicament

Effets Indésirables Info Services est là pour vous accompagner dans cette démarche.



Se former sur les maladies rares

Pour les professionnels : découvrez nos modules, adaptés en fonction de vos besoins.

[Modules de formation](#)



S'informer sur les maladies rares

[Plus d'infos sur les maladies rares](#)

[L'Observatoire des maladies rares](#)

[Les plans nationaux maladies rares](#)



maladiesraresinfo.org



Un projet de collaboration avec les FSMR:

**L'infographie
sur le parcours de santé et de vie**

<http://parcourssantevie.maladiesraresinfo.org/>

L'Infographie

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**.



Les + de l'infographie

- Facilité de navigation avec 10 thématiques explicites
- Proposer une porte d'entrée vers une multitude de ressources existantes : filières, centres experts, services d'information spécifiques MR (Orphanet) et non spécifiques, associations...
- Mieux faire connaître ces ressources auprès de tous et notamment 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 personnes malades et leur famille
 - les professionnels : information + relais d'information

Merci !