



L'OFFRE DE SERVICES PROPOSÉE AU BÉNÉFICE DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS EN COMPLÉMENTARITÉ AVEC LA FILIÈRE

COMPLÉMENTARITÉ : RÊVE OU RÉALITÉ ?

THOMAS HEUYER – DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL DE MALADIES RARES INFO SERVICES

JOURNÉE ANNUELLE FIMATHO 21 JUIN 2017
PARIS – HÔPITAL ROBERT DEBRÉ

LES SPÉCIFICITÉS DES MALADIES RARES

Autour de la notion de **multitude**, accentuée par la **complexité** :

- ✓ Une multitude d'**étapes** : les premiers symptômes; la recherche du diagnostic; l'annonce diagnostique; la prise en charge médicale; l'accompagnement médico-social; l'aggravation des troubles; la participation à des essais cliniques; etc...
- ✓ De **problématiques** : l'absence de diagnostic; l'errance diagnostique; l'accès à l'expertise médicale; le conseil génétique; la quasi inexistence de traitements curatifs; la disponibilité d'une information accessible; l'ignorance sociétale; le faible nombre de malades pour les essais; etc...
- ✓ D'**acteurs** : les médecins; les paramédicaux; MDPH; CPAM; milieux scolaire et/ou professionnel; établissements et services médico-sociaux; etc...

UN RÉSEAU GLOBAL DE RESSOURCES

Initiatives pour changer la donne
+ 2 plans nationaux maladies rares
= une multitude de ressources

- ✓ Filières, centres experts, services d'information, associations...
- ✓ Aucune exclusive, aucun effet substitutif
- ✓ Autant de réponses possibles à des besoins différents
- ✓ Donner de la cohérence et de la visibilité à ce réseau global de ressources - Cf. autres domaines de santé publique

UNE OFFRE DE SERVICES, 4 AXES DE COMPLÉMENTARITÉ

- Par téléphone, mail, ch@t : être informé, orienté, écouté – Près de 1 000 pathologies évoquées chaque année
- Plus de 210 communautés en ligne : information et expérience partagées, modération quotidienne, 300 000 visiteurs par an
- 1 généticienne, 2 biologistes, haut niveau de qualification
- L'Observatoire des maladies rares
- Le service de formations : des sessions sur mesure sur les maladies rares et leurs problématiques
- 1^{er} service d'information en santé à être certifié conforme à une norme qualité (depuis 2009)

UNE OFFRE DE SERVICES, 4 AXES DE COMPLÉMENTARITÉ

5 500 échanges par an (+ 1 800 posts des usagers)

Les principaux services (tous supports) :

- ✓ Info maladie : 40%
- ✓ Orientation médicale : 35%
- ✓ Orientation association : 25%
- ✓ Accompagnement social : 15%
- ✓ Références Orphanet : 10%
- ✓ Soutien : 10%

UNE OFFRE DE SERVICES, 4 AXES DE COMPLÉMENTARITÉ

4 axes, au bénéfice de tous :

- ✓ Ecoute : proposer des espaces de temps disponible, avec professionnalisme et empathie...
- ✓ Partage d'expérience, lien social : les réseaux sociaux pour échanger, témoigner, rompre l'isolement. Toutes les garanties de sécurité et de qualité + formidable porte d'entrée vers les autres ressources.
- ✓ Orientation : vers les centres experts des filières, les dispositifs d'aide à la vie quotidienne, les associations...
- ✓ Information : apporter des informations en dehors des temps de consultation, communiquer des documents...

Toutes les infos et tous les services au **01 56 53 81 36***
et sur **maladiesraresinfo.org** (*appel non surtaxé)

MERCI ! DES QUESTIONS ,

Maladies rares PARLONS-EN ENSEMBLE !



LIGNE D'ÉCOUTE



COURRIELS



CHAT



FORUM



SVP EFFETS INDÉSIRABLES



RÉSEAUX SOCIAUX



Conception / réalisation : **Esperanto** - www.esperanto.fr - Crédit photo : Fotolia

Maladies Rares
Info Services

Des experts
vous écoutent
et vous informent
01 56 53 81 36
Appel non surtaxé, accès direct au service

Depuis 2009, **Maladies Rares Info Services** est le premier service d'information en santé en France à être certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001). L'équipe est constituée de professionnels spécialistes des maladies rares, formés à l'écoute et aux compétences médicales et scientifiques.
Leur activité est exclusivement dédiée à **Maladies Rares Info Services**.



AFMTELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR