

11 juin  
2024

N. DRID  
M. GONZALEZ

<https://mardis.fr>



# Site web des MaRD*i*

1. Statistiques
2. Nouveautés

## Site web des MaRD*i* : les visites depuis son ouverture en 2019 (*du 16/05/19 au 06/05/24*)











- ✓ **Nombre total d'utilisateurs** depuis l'ouverture du site : 65203
  - Nombre moyen d'utilisateurs par an : 13000
- ✓ **Nombre total de sessions** depuis l'ouverture du site : 73091
  - Nombre moyen de sessions par an : 14500
- ✓ **Langues et origines géographiques** : la majorité des visiteurs sont francophones et vivent en France, on observe toutefois de nombreux visiteurs anglophones venant des Etats-Unis.

# Site web des MaRDi : les visites depuis son ouverture en 2019 (du 16/05/19 au 06/05/24)

## - Utilisateurs francophones (82%)

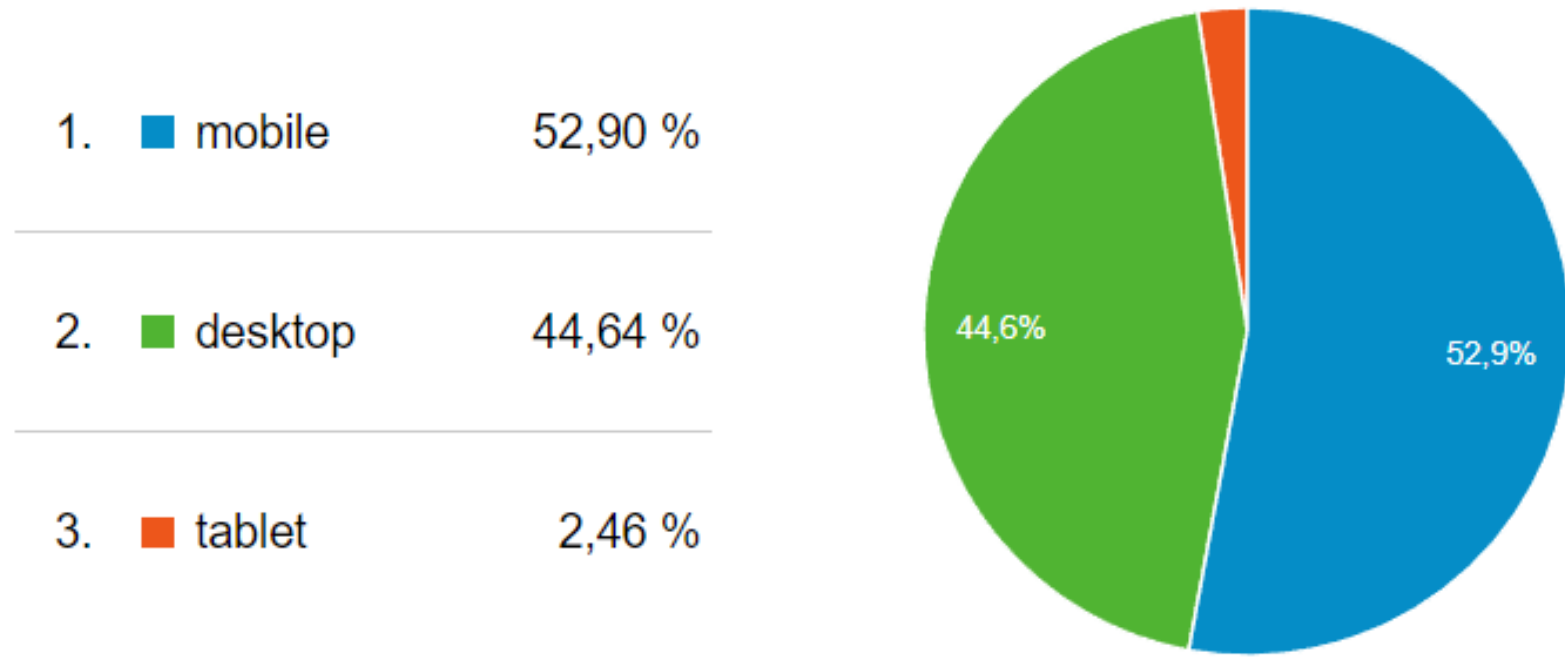
	Langue	% Utilisateurs
1.	fr-fr	54,75 %
2.	fr	26,33 %
3.	en-us	12,46 %
4.	en-gb	1,02 %
5.	en	0,68 %
6.	fr-ca	0,52 %
7.	fr-be	0,33 %
8.	en-us.utf-8	0,24 %
9.	fr-ch	0,22 %
10.	fr-dz	0,18 %

## - Utilisateurs anglophones (14%)

	Pays	% Utilisateurs
1.	 France	72,32 %
2.	 United States	9,87 %
3.	 Algeria	3,54 %
4.	 Belgium	1,26 %
5.	 Morocco	1,23 %
6.	 Tunisia	0,92 %
7.	 Switzerland	0,87 %
8.	 Réunion	0,77 %
9.	 Canada	0,77 %
10.	 Seychelles	0,76 %

# Site web des MaRDi : Audience

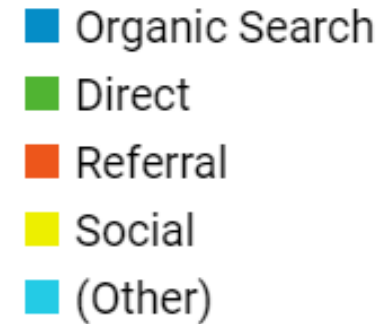
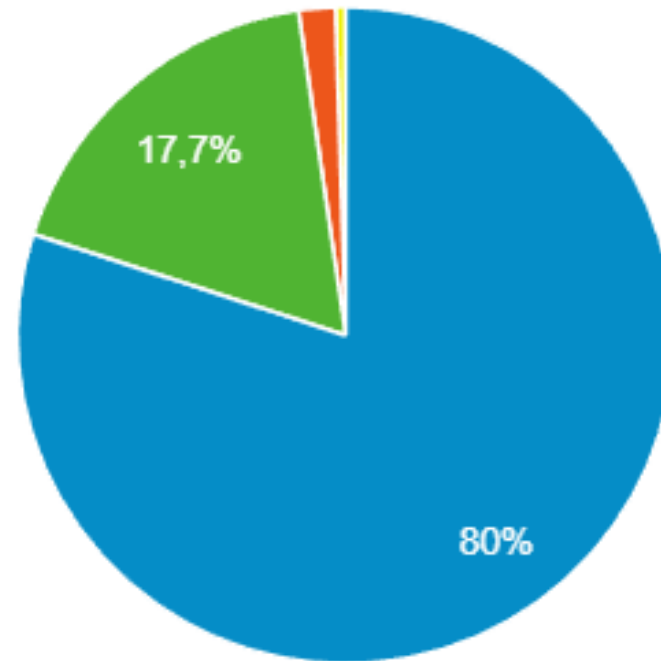
- ✓ **Appareils utilisés** : les visiteurs utilisent majoritairement leur téléphone portable pour visiter le site



# Site web des MaRDi : Audience

## ✓ Source des visites :

- les visiteurs se rendent principalement sur le site MaRDi par **recherche par mots-clés** dans Google ou autre moteur de recherche (80%)
- 18% des visiteurs saisissent l'url <https://www.fimatho.fr/mardi> pour accéder au site



1.	Organic Search	(79,98 %)
2.	Direct	(17,71 %)
3.	Referral	(1,81 %)
4.	Social	(0,50 %)
5.	(Other)	(0,00 %)

# Site web des MaRDi : Comportement

- ✓ **Les pages les plus visités sur le site MaRDi depuis son ouverture sont :**
  - La page d'accueil
  - Les pages pathologies
  - La cartographie des centres

# Nouveautés: mardis.fr



Accéder au portail FIMATHO

ACCÈS MEMBRES



QUI SOMMES-NOUS ?

MALADIES PRISES EN SOIN

ACTUALITÉS

PARTENAIRES

RECHERCHE

RESSOURCES UTILES

PUBLICATIONS

RCP

CONTACT

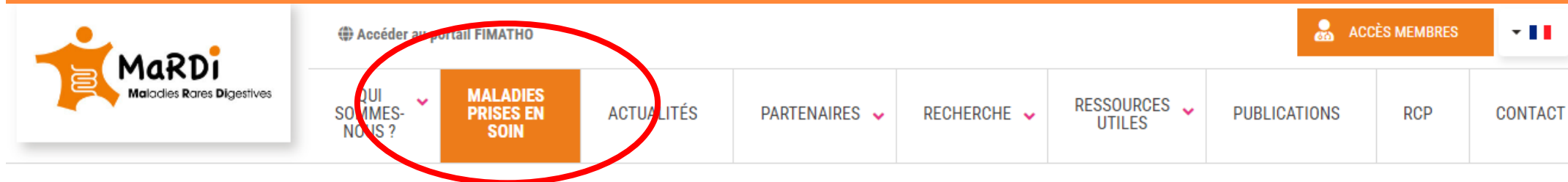
**Les centres MaRDi (Maladies Rares Digestives) sont des centres labellisés dans la prise en charge des maladies rares digestives.**

Ces centres travaillent en réseau d'experts médicaux, de professionnels du milieu médico-social et d'associations de malades afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, d'optimiser le parcours de soin, d'organiser l'éducation thérapeutique et de promouvoir la recherche autour de ces maladies.





# Nouveautés: Nouvelle liste des maladies



## Maladies prises en soin

Les centres de référence et de compétence MaRDi offrent une expertise spécialisée dans la prise en soin des maladies rares du système digestif.

A

[Abêtalipoprotéinémie](#)

[Acrodermatite entéropathique](#)

[ALG6-CDG](#)

[ALG8-CDG](#)

[Anendocrinose entérique](#)

[Atrésie de l'intestin grêle](#)

[Atrésie du côlon](#)

[Atrésie du duodénum](#)

[Atrésies multiples de l'intestin](#)

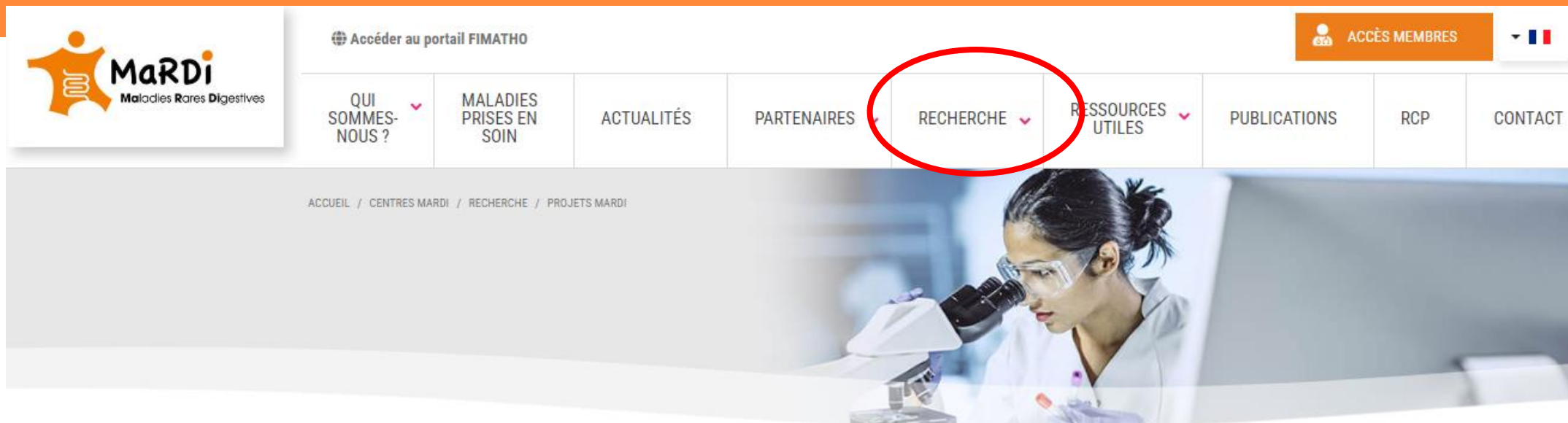
[Atrophie microvillositaire congénitale \(Maladie des inclusions microvillositaires\)](#)

C

[Cap polypose](#)

[Colite indéterminée](#)

# Nouveautés: Refonte des rubriques



## Projets de recherche MaRDI en cours

POICACTG2



# Nouveautés: Refonte des rubriques

## Projets de recherche MaRDI en cours

POICTACTG2



Lymphangiectasies intestinales primitives



Etude PedPal



Mikinautes



## Projets de recherche MaRDI finalisés

Syndrome THE



# Nouveautés: Refonte des rubriques



L'équipe des centres MaRDi est constituée de centres de référence et de compétence maladies rares et **d'associations de patients**.

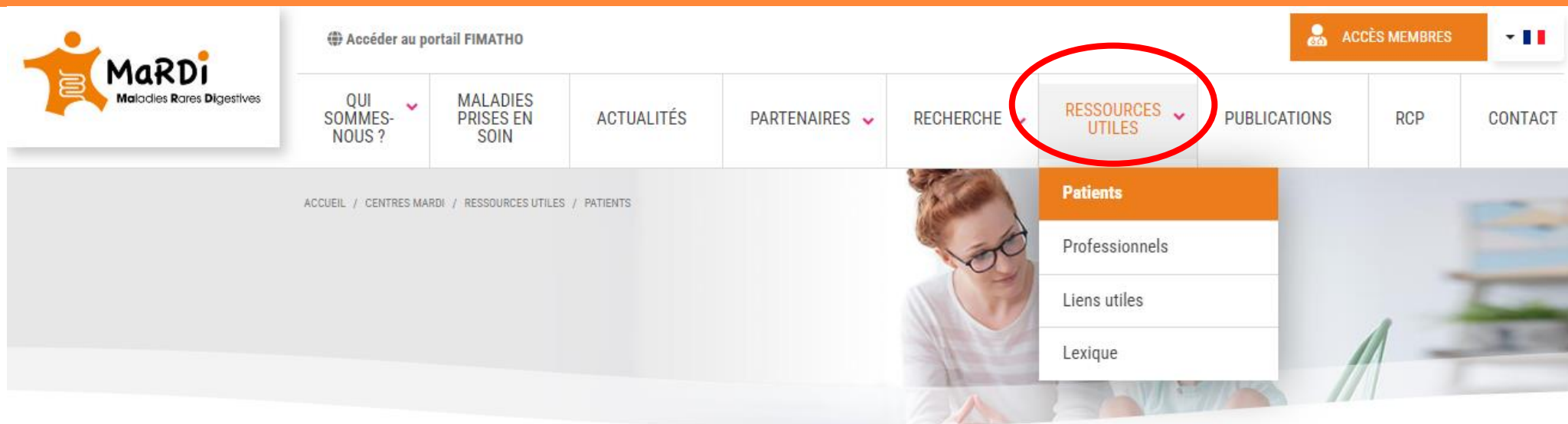
Les centres MaRDi coordonnent le parcours du soin du patient et proposent de l'éducation thérapeutique. Ils ont également des missions de recherche, d'enseignement et de formation.

## Les centres de référence maladies rares (CRMR)

Les missions des CRMR (Centre de Référence Maladies Rares) MaRDi sont de participer au diagnostic et à la prise en charge des patients enfants et adultes atteints de maladies rares digestives de l'intestin.

Les centres de référence regroupent des équipes pluridisciplinaires (médecins, psychologues, diététiciennes, etc.) hautement spécialisées dont l'expertise clinique et scientifique pour une maladie ou un groupe de maladies rares est reconnue par le ministère de la Santé. Les centres de référence MaRDi sont constitués d'un centre coordonnateur et de centres constitutifs.

# Nouveautés: Refonte des rubriques

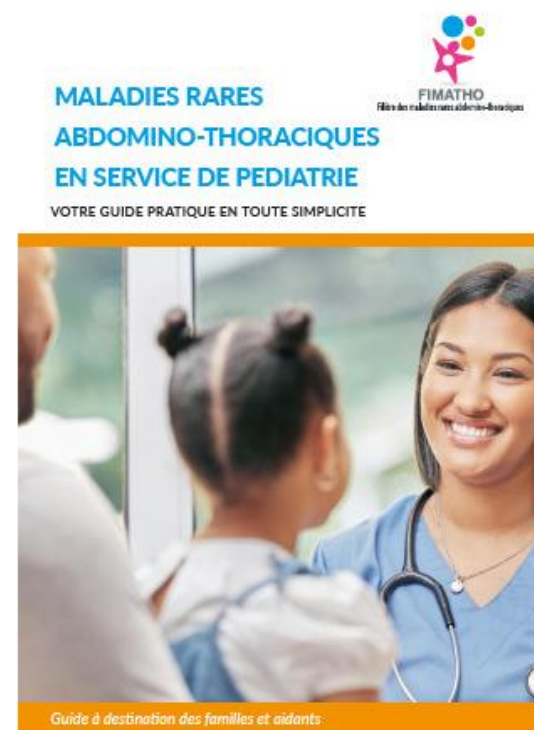
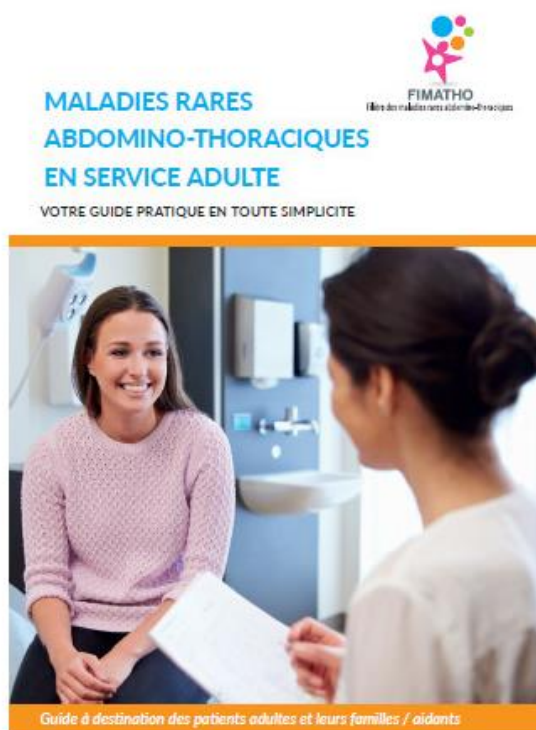


Ressources pour les patients

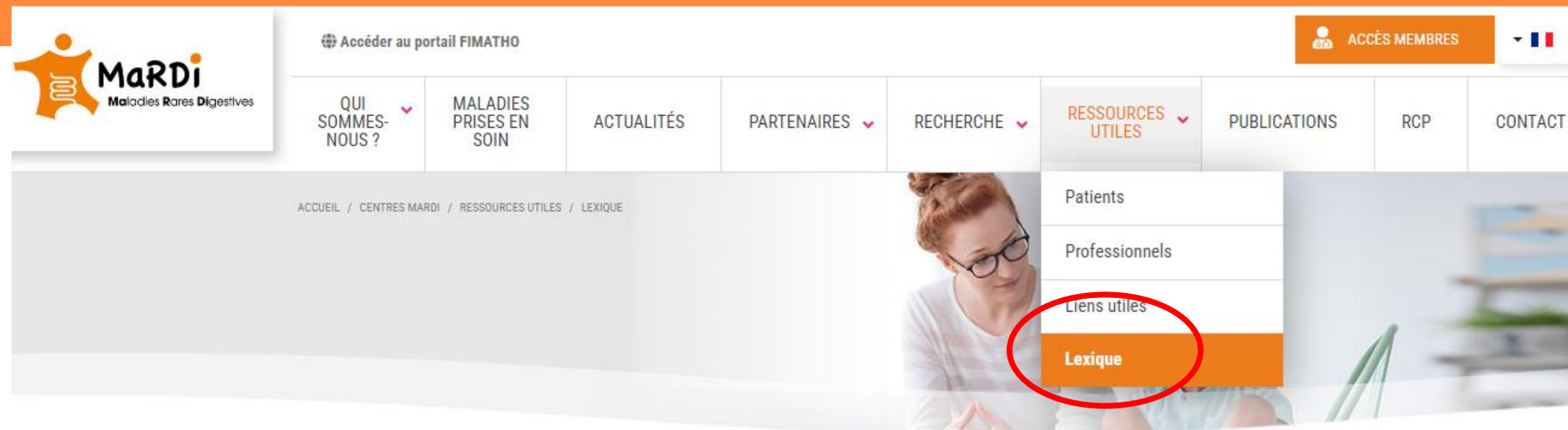
Guides d'accueil des patients avec maladies rares digestives ( 🚩 nouveau )

# Nouveautés: Refonte des rubriques

Guides d'accueil des patients avec maladies rares digestives ( 📌 nouveau )



# Nouveautés: Refonte des rubriques



## Lexique

### A

Acidose métabolique - Une condition caractérisée par une acidité excessive dans le sang et les tissus corporels due à un déséquilibre du métabolisme acido-basique.

Anémie hémolytique - Une condition caractérisée par la destruction prématurée des globules rouges.

Atrésie des choanes - Une condition congénitale caractérisée par le blocage complet ou partiel des passages nasaux.

# Nouveautés: Accès membres

MaRDi  
Maladies Rares Digestives

Accéder au portail FIMATHO

ACCÈS MEMBRES

QUI SOMMES-NOUS ? MALADIES PRISES EN SOIN ACTUALITÉS PARTENAIRES RECHERCHE RESSOURCES UTILES PUBLICATIONS RCP

ACCUEIL / CENTRES MARDI / ACCÈS MEMBRES

## Accès membres

Identifiant \*

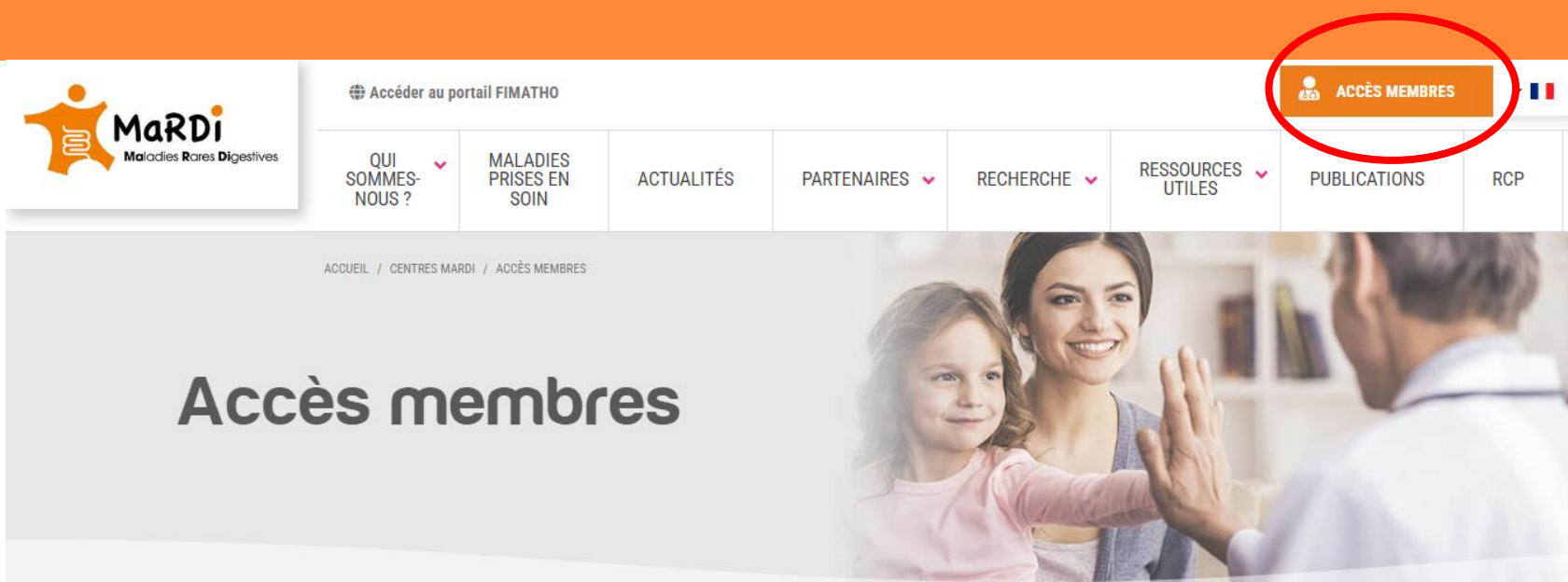
Mot de passe \*

Se rappeler de moi

Connexion



# Nouveautés: Accès membres



Identifiant \*

Mot de passe \*

Se rappeler de moi

Connexion

Pour les équipes des centres MaRDi →  
Envoyez la demande par mél à [naim.drid@aphp.fr](mailto:naim.drid@aphp.fr)  
afin de créer un compte membre si vous n'avez pas

# Nouveautés: Cartographie - nouveaux centres



Accéder au portail FIMATHO

ACCÈS MEMBRES

FR

QUI SOMMES-NOUS ? MALADIES PRISES EN SOIN ACTUALITÉS PARTENAIRES RECHERCHE RESSOURCES UTILES PUBLICATIONS RCP CONTACT

ACCUEIL / CENTRES MARDI / QUI SOMMES-NOUS ? / CARTOGRAPHIE DES CENTRES MALADIES RARES

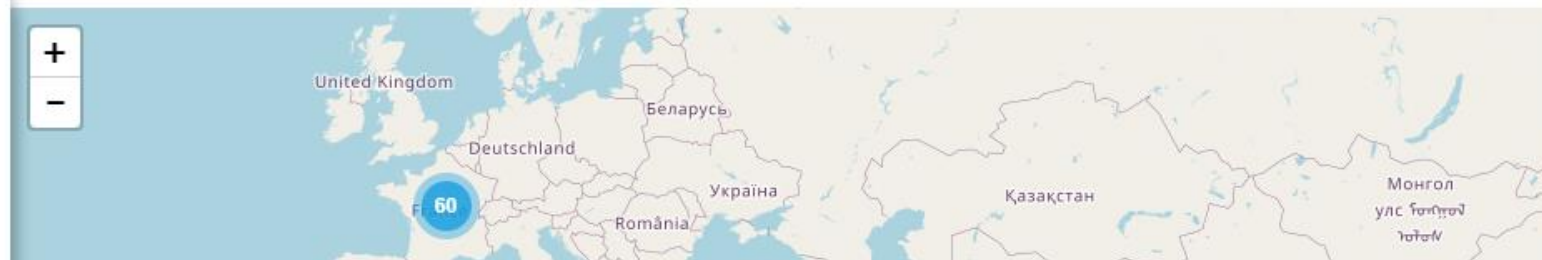
## Cartographie des centres maladies rares



AFFINEZ VOTRE RECHERCHE

Mots-clés

Ex : Ville, adresse...



# Nouveautés: Cartographie, bientôt filtres A/E

## AFFINEZ VOTRE RECHERCHE

### Mots-clés

Ex : Ville, adresse...



### Types de centres

- Centre de référence
- Centre de compétence

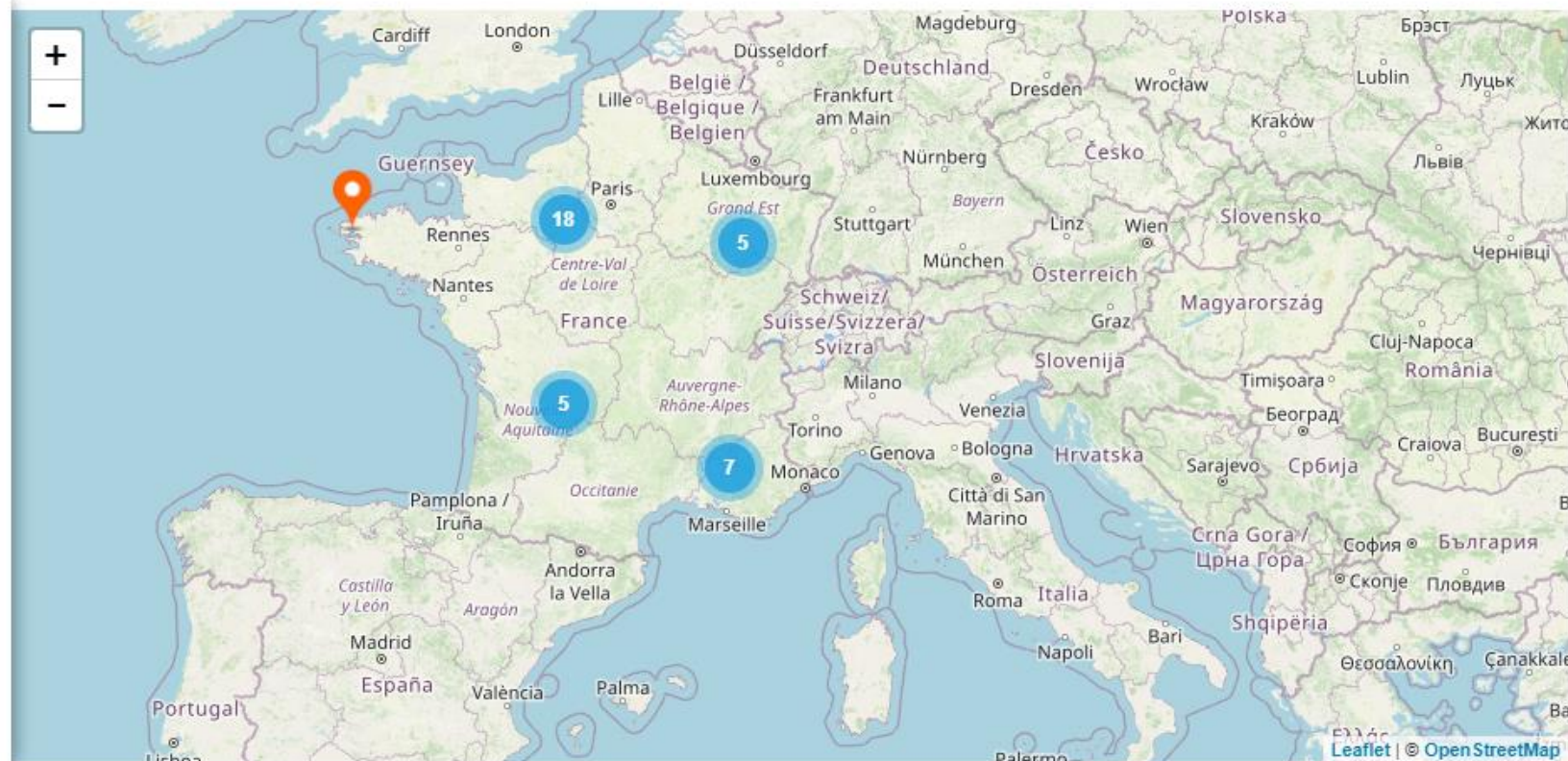
### Parents-Experts

- Parents-experts certifiés ETP

### Centres agréés de nutrition parentérale à domicile (NPAD)

- Labéllisation NPAD Adultes
- Labéllisation NPAD Enfants

Réinitialiser les filtres



## MALADIES DIGESTIVES RARES

# Nouveautés: MAJ des moyens des centres

- Merci aux centres de remplir et de nous adresser la fiche pour mettre à jour l'information.
  - ➔ Moyens techniques
  - ➔ Personnels...

Pour toute proposition ou  
question :

[jean-pierre.hugot@aphp.fr](mailto:jean-pierre.hugot@aphp.fr)

[naim.drid@aphp.fr](mailto:naim.drid@aphp.fr)

**[mardis.fr](http://mardis.fr)**