



2013

RAPPORT D'ACTIVITÉ



Maladies
→ Rares
Info
Services

Des experts
vous écoutent
et vous informent
01 56 53 81 36

Appel non surtaxé inclus dans les forfaits

Préface

Claude Onesta, entraîneur de l'équipe de France de handball, sport collectif français le plus titré, apporte cette explication parmi les clés du succès : « **la réussite du handball français, c'est patience et travail** ». Ce chemin pourrait être celui de Maladies Rares Info Services.

Ainsi, le lancement du « réseau social patients maladies rares » constituait une ambition risquée. Ses résultats dépassent aujourd'hui toutes les espérances initiales. Sa complémentarité avec le cœur de métier de Maladies Rares Info Services est désormais avérée. Il offre un espace de partage d'information et d'expérience unique, à toutes les personnes touchées par la maladie et avec toutes les garanties de qualité de l'information et de sécurité.

La montée en charge du « réseau social patients maladies rares » ne peut occulter l'absence d'enquêtes menées en 2013 dans le cadre de l'Observatoire des maladies rares, faute de financements. De nouveaux soutiens devraient très probablement être obtenus en 2014 pour initier de nouvelles études sur le thème du « parcours de santé et de vie ». Rendez-vous fin 2014 / début 2015 pour ses résultats !

Un service supplémentaire et novateur sera proposé en 2014 par Maladies Rares Info Services. En partenariat avec l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), il permettra aux personnes concernées par une maladie rare d'être aidées et conseillées pour déclarer les effets indésirables des médicaments.

Le numéro unique européen dédié aux maladies rares n'a pas encore vu le jour, faute d'accord officiel des instances européennes. Nous espérons que cet accord interviendra rapidement, afin de proposer un service utile aux citoyens européens et de renforcer ainsi la visibilité de la mobilisation contre les maladies rares.

L'ensemble des services de Maladies Rares Info Services et des autres acteurs de la lutte contre les maladies rares s'inscrit dans la logique de « réseau global de ressources ». Il est fondé sur la diversité et la complémentarité des ressources proposées désormais par l'ensemble de ces acteurs. Son principal enjeu est de mieux le faire connaître : aux professionnels, aux personnes malades, à leurs familles et en particulier aux plus isolés, aux plus démunis face à la maladie.

Maladies Rares Info Services a récemment été informé des montants probables de ses financements publics pour 2014. Ceux-ci s'ajouteront à ceux de l'AFM-Téléthon. Leur stabilité doit nous inciter à consolider la politique engagée depuis plusieurs années. Elle s'articule autour de trois piliers : une très stricte maîtrise des coûts ; la diversification des financements ; le développement de nouveaux services, utiles et efficaces.

Comme chaque année et avec toujours autant de conviction et de chaleur, nous tenons à remercier tous ceux qui, à des titres divers, contribuent à soutenir Maladies Rares Info Services, à apporter leurs compétences, à mieux faire connaître ses services... De la même façon, ces remerciements s'adressent à toute l'équipe de salariés pour l'investissement et la qualité du travail fourni avec la finalité d'améliorer la situation des personnes malades et de leurs familles.

A Paris, le 24 avril 2014,

Thomas Heuyer,
Délégué général

Jacques Bernard,
Président

Sommaire

Préface.....	3
Le service d'information et de soutien.....	5
I. Synthèse de l'activité du service d'information et de soutien.....	7
1) Le 1 ^{er} service d'information en santé certifié qualité.....	7
2) Le volume d'échanges et le nombre de pathologies.....	7
3) Les services délivrés.....	8
4) Les usagers du service.....	8
5) La qualité de service et sa mesure.....	8
6) La formation continue.....	10
II. Le « réseau social patients » maladies rares.....	11
III. L'Observatoire des maladies rares.....	13
IV. Le service de mise en relation des malades isolés.....	14
V. Le service de formations.....	15
VI. Le Collectif de la Téléphonie Sociale et en Santé (TeSS).....	16
VII. Les actions d'information et de communication.....	17
VIII. Le rapport financier.....	19
IX. Les instances et l'équipe en 2013.....	20
Présentation détaillée de l'activité du service d'information et de soutien.....	21
I. Les appels.....	21
II. Les échanges électroniques.....	30
III. Le tableau récapitulatif des formations.....	35

Le service d'information et de soutien

01 56 53 81 36

www.maladiesraresinfo.org

Maladies Rares Info Services est le service d'information et de soutien spécialisé dans les maladies rares.

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. Soit, pour la France, moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. 7 000 maladies rares sont aujourd'hui identifiées. En France, 3 millions de personnes sont concernées, soit 1 sur 20.

Une équipe de professionnels, de formation médicale, scientifique et aguerris à l'écoute, répond individuellement et de façon anonyme à chacune des demandes adressées au service. Ces demandes sont exprimées sous quatre formes : par téléphone, mail, courrier postal ou ch@t.

Le service donne des informations sur :

- la maladie ;
- les traitements ou les modalités de prise en charge ;
- les recherches en cours sur la pathologie qui concerne l'usager ;
- les dispositifs d'accompagnement social tels que les prestations de l'Assurance Maladie, celles en rapport avec le handicap...

Ces informations sont fiables et données sous forme d'explications claires et précises. Des documents d'information écrits peuvent être envoyés aux usagers afin de compléter les informations déjà apportées.

Une orientation peut également être proposée à l'usager sur le plan :

- médical (vers un service de soins spécialisé dans une pathologie ou un groupe de pathologies, en particulier un centre de référence) ;
- associatif (vers une association, grâce à laquelle la personne malade et / ou ses proches vont pouvoir rencontrer d'autres personnes concernées) ;
- de la vie quotidienne (vers un service ou un organisme tels qu'une Maison Départementale des Personnes Handicapées, une Caisse Primaire d'Assurance Maladie...).

L'équipe de professionnels peut également poster des messages sur le « Forum maladies rares », modéré et administré par Maladies Rares Info Services. Ces messages visent à pallier l'absence de réponses, par des internautes, à des questions posées par d'autres internautes ou à compléter certaines de ces réponses. Leurs objets sont identiques à ceux mentionnés ci-dessus.

Certaines personnes malades sont concernées par une pathologie pour laquelle il n'y a pas d'association. D'autres souhaitent rejoindre une communauté en ligne. L'inscription au service de mise en relation des malades isolés ou l'orientation vers le Forum maladies rares peuvent alors être proposées. Ces ressources permettent aux personnes concernées par une maladie de rentrer en contact, de partager des informations et de se soutenir mutuellement.

Enfin, un soutien moral et psychologique est apporté aux usagers du service qui en ont besoin. Celui-ci peut prendre plusieurs formes : l'écoute, l'information, la mise en relation avec d'autres personnes concernées ou l'orientation vers le Forum maladies rares.

Les délais de réponse sont courts. Ainsi, 90% des demandes par téléphone sont traitées immédiatement. Les autres font l'objet d'un traitement différé en raison le plus souvent des recherches qu'elles nécessitent. Il est en effet impossible de connaître les 7 000 maladies rares et toutes les problématiques qu'elles engendrent.

La grande majorité des courriers électroniques est traitée dans les cinq jours ouvrés. Au même titre que les demandes téléphoniques, certains doivent faire l'objet de recherches approfondies. L'exposition médiatique implique parfois l'envoi d'un grand nombre de courriers électroniques. Dans ces situations, la petite taille de l'équipe nous oblige aussi à allonger nos délais de réponse.

Enfin, les courriers postaux font également l'objet d'une réponse dans les cinq jours ouvrés à compter de leur réception.

Une série de limites encadre la réponse délivrée à l'utilisateur

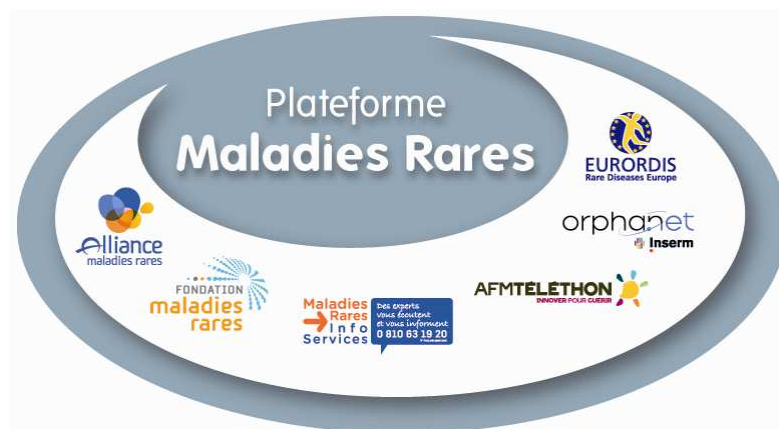
Maladies Rares Info Services est un service d'information et non un lieu de consultation médicale ou de télémedecine. La réponse apportée ne comprend donc aucun acte ou avis diagnostique, ni thérapeutique, ni pronostique. Les informations délivrées sont d'ordre général.

C'est pourquoi aucun diagnostic ne peut être établi. Aucun avis sur l'adéquation entre le traitement et l'état clinique de la personne ne peut non plus être donné. Il en est de même pour un avis sur un professionnel de santé.

Les informations apportées aux usagers correspondent aux données médicales connues et validées. Maladies Rares Info Services a pour exigence de respecter les principes liés à l'éthique de l'information médicale. Les informations sont donc délivrées avec sérieux, honnêteté, loyauté, clarté et pertinence. Elles sont données dans l'intérêt de l'utilisateur, en fonction de la situation et des besoins connus.

Enfin, le service propose une écoute et un soutien à ses usagers mais ne peut apporter un accompagnement psychologique.

La Plateforme maladies rares



Maladies Rares Info Services se situe sur la Plateforme Maladies Rares et en coordonne le fonctionnement, avec à ses côtés l'Alliance Maladies Rares, EURORDIS, la Fondation maladies rares, Orphanet et le Secrétariat Permanent du Conseil scientifique de l'AFM-Téléthon.

Plus d'infos sur : www.plateforme-maladiesrares.org

I- Synthèse de l'activité du service d'information et de soutien

1) Le 1^{er} service d'information en santé certifié qualité

Maladies Rares Info Services a été certifié conforme à la norme ISO 9001 dès l'année 2009. Il est ainsi devenu le premier service d'information en santé en France dont le système qualité a été reconnu conforme à un label, un référentiel ou une norme. Cette certification a été confirmée au fil des ans avec un nombre élevé de points forts mis en évidence par les audits menés chaque année.

Cette certification est une garantie pour les usagers qui traduit la qualité du service qui leur est apporté. Une des clés de la réussite de ce projet tient à un système qualité qui reflète le fonctionnement quotidien du service et offre des outils adaptés et un ensemble dynamique.

La construction d'un « Label PADS » (Prévention et Aide à Distance en Santé), piloté par l'Institut National d'Education pour la Santé, puis sa mise en œuvre, seront donc particulièrement intéressants au regard de l'expérience acquise par Maladies Rares Info Services.



2) Le volume d'échanges et le nombre de pathologies

Depuis l'année 2013, les vecteurs utilisés pour informer et soutenir, en particulier les personnes malades et leurs proches, offrent une gamme complète avec les appels et courriels auxquels s'ajoutent :

- Le ch@t qui permet un échange électronique et interactif par messagerie privée entre les internautes et les Chargées d'Ecoute et d'Information.
- Le Forum maladies rares qui met à disposition des communautés en ligne et amène les Chargées d'Ecoute et d'Information à « poster » des messages à contenu informatif.

Le volume global des échanges est quasiment identique d'une année sur l'autre.

Types de demandes	2013		2012		2011	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Appels maladies rares	3218	91%	3252	89,5%	3346	87%
Appels périphériques	306	9%	384	10,5%	503	13%
Nombre total d'appels	3524	68,5%	3636	69,5%	3849	69%
Echanges électroniques*	1607	31,5%	1546	30%	1678	30,5%
Courriers	2	→ 0	8	0,5%	13	0,5%
Total	5133	100%	5190	100%	5540	100%

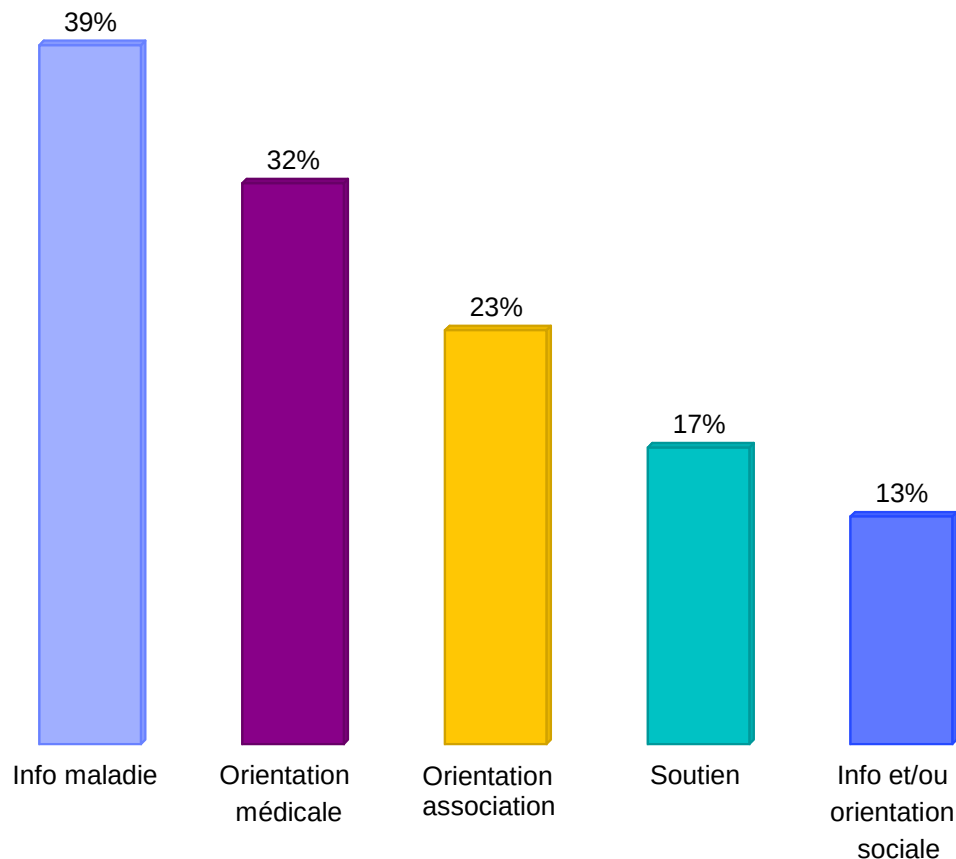
* Ils regroupent les courriels, ch@ts et posts sur le Forum à contenu informatif.

Le nombre total de pathologies traitées en 2013 s'élève à 861.

3) Les services délivrés

La caractérisation des services délivrés aux usagers sur tous les types de supports met en évidence, comme les années précédentes :

- ✓ La diversité de ces services qui répondent à différentes problématiques : l'information sur la pathologie, l'orientation vers le centre expert, la rupture de l'isolement, les difficultés face à la maladie, les besoins d'accompagnement dans la vie quotidienne.
- ✓ La nécessité de disposer des compétences indispensables pour être en mesure de proposer ces types de réponses, en adéquation avec la situation de l'utilisateur concerné et ses besoins.



4) Les usagers du service

Les proportions entre les différentes catégories d'utilisateurs sont constantes :

- La moitié est constituée de personnes malades (51,1%).
- Près de 40% sont des proches de personnes malades (39%).
- Un peu plus de 5% sont des professionnels (5,4%).
- Les 5% restants regroupent le grand public, les étudiants...

5) La qualité de service et sa mesure

Qu'est-ce que la « qualité de service » ?

Ces termes sont utilisés tels un refrain dans les documents ou réunions relatifs à la Téléphonie Sociale et en Santé. Ils sont souvent mentionnés dans les conventions qui lient les services et leurs financeurs, en particulier pour les indicateurs de suivi d'activité.

La « qualité de service » concerne un ensemble de critères : l'accessibilité du service ; la pertinence de la réponse ; la valeur ajoutée de cette réponse au regard des besoins et du parcours de la personne malade. Réduire la qualité de service à un seul des critères conduit à en altérer le champ d'évaluation et le bien fondé.

C'est pourquoi Maladies Rares Info Services a mis en place des indicateurs, mesurés par plusieurs types d'outils. Leur objet et leur portée sont aussi bien quantitatifs que qualitatifs. Ils ne peuvent être réduits ni à l'un, ni à l'autre. Trois exemples peuvent être cités.

a) L'accessibilité du service

L'enregistrement des volumétries d'appels permet d'établir le rapport entre le nombre total d'appels et ceux qui sont pris en charge par le service (taux d'accessibilité). Ceux qui ne le sont pas relèvent de deux hypothèses : soit ils n'ont pas été « décrochés » après cinq secondes de sonnerie ; soit la ligne téléphonique est occupée.

En 2013, « le taux d'accessibilité » de Maladies Rares Info Services est de 71%.

Ce chiffre n'est pas satisfaisant mais il mérite d'être analysé pour chaque mois. Parmi ceux où ce taux est inférieur 80%, ils concernent presque systématiquement des périodes où l'équipe était confrontée à une situation de sous-effectif. Les seules exceptions concernent les mois de février et mars où les volumes d'appels, et donc ceux des appels non aboutis, sont importants en raison de la Journée internationale des maladies.

b) La fiabilité et la pertinence de la réponse

Dans le cadre du système qualité, toute une série d'indicateurs a été mise en place. Certains ont pour objet de mesurer directement la qualité de l'écoute et de l'information. D'autres permettent de suivre des dispositifs ou bonnes pratiques qui contribuent à la qualité de la réponse. Une partie de ces indicateurs est issue de l'enquête de satisfaction mais la majorité est constituée d'indicateurs dédiés à des dimensions bien spécifiques de la qualité de la réponse.

Nous pouvons illustrer cette diversité en citant deux exemples. Il s'agit d'abord des indicateurs destinés à assurer un suivi des formations. Ces indicateurs ne portent pas directement sur la qualité de la réponse. En revanche, les dispositifs suivis, inhérents à la formation continue, sont un des leviers qui contribue à la qualité de service. Ce sont des indicateurs quantitatifs qui ont une portée qualitative.

Le second exemple concerne un indicateur tiré de l'enquête de satisfaction. Il porte sur l'efficacité du service. Cette notion renvoie concrètement à l'apport du service au bénéfice de ses usagers. Les résultats de cet indicateur, nettement supérieurs à 80%, démontrent l'utilité du service. Là-encore, cet indicateur est quantitatif avec une portée qualitative.

Un des enjeux à venir dans ce domaine est très probablement de définir des mesures d'impact et leurs modalités. En effet, disposer du taux d'efficacité du service est important mais connaître l'impact du service dans le parcours de la personne malade serait majeur. La réalisation de cet objectif est conditionnée par la mobilisation de ressources (humaines, financières...) et la définition d'un cadre méthodologique. Sur ce point, il serait particulièrement intéressant d'associer les usagers du service à ces mesures d'impact.

c) La satisfaction des usagers

L'enquête de satisfaction est menée chaque année auprès des usagers de Maladies Rares Info Services, qu'ils soient appelants ou internautes. Le questionnaire est d'ailleurs diffusé sous format papier ou électronique. Le taux de participation est de 44% pour 115 répondants. En 2013, une partie consacrée au Forum maladies rares a été ajoutée au questionnaire pour les internautes. Les résultats suivants peuvent notamment être cités :

- ✓ 96,5% des usagers du service ont eu l'impression que leur demande était comprise.
- ✓ Parmi les 52% d'usagers du service qui souhaitent obtenir des informations sur la maladie, 83% ont eu satisfaction.
- ✓ 84% des internautes ayant consulté le site internet de Maladies Rares Info Services déclarent qu'il est agréable ou plutôt agréable à consulter.
- ✓ 95% des internautes ayant consulté le Forum maladies rares indiquent que les messages et informations en ligne sont intéressants.
- ✓ 84% des usagers du service considèrent avoir reçu une aide efficace ou plutôt efficace.

6) La formation continue

La formation continue est un facteur primordial dans la qualité du service délivré. Il s'agit non seulement d'actualiser des connaissances tout au long de son activité mais aussi d'en acquérir de nouvelles sur des thématiques émergentes telles que les réseaux sociaux.

Dans les deux paragraphes ci-dessous, des précisions sont apportées sur les deux principaux domaines de formation. Le plan de formation continue comportait 9 axes au total et 21 sessions (Cf. page 35) ont été réalisées pour un volume total de 122 heures :

- | | |
|--|--|
| • Médecine | • Régulation formative à l'écoute |
| • Fonctionnement et prestations de l'Assurance maladie | • Réunions médico-techniques |
| • Construction et exploitation de bases de données | • Handicap |
| • Les réseaux sociaux | • Bureautique |
| | • Les manifestations publiques (conférences, colloques...) |

a) Formations médicales et réunions médico-techniques

En 2013, du fait de l'absence prolongée de la Responsable médicale, les réunions médico-techniques ont été peu nombreuses : une en février et une en novembre. La première a porté sur les modes de transmission avec des exercices pratiques afin que les Chargées d'Ecoute et d'Information puissent s'entraîner à expliquer aux appelants les différents modes.

La seconde a eu pour sujet les neuropathies périphériques, maladies pour lesquelles il y a beaucoup d'appels et qui peuvent poser problème à l'équipe. Comme les années précédentes, un résumé sur le sujet traité a été donné à la fin de chaque séance.

b) La formation régulative à l'écoute

Face aux difficultés du métier d'écouter, Maladies Rares Info Services propose à l'équipe des Chargées d'Ecoute et d'Information des opportunités d'échanges et de soutien pour continuer à exercer ce métier complexe tout en gardant un équilibre solide et une capacité d'écoute constante.

Les Chargées d'Ecoute et d'Information, au quotidien, sont confrontés à des situations de grande violence : annonce de diagnostic, maladie évolutive, deuil annoncé... Il est fondamental qu'elles puissent au fil de l'année avoir des moments de travail, de réflexion et de soutien sur leur métier. En 2013, les Chargées d'Ecoute et d'Information se sont vues proposer différents types de sessions pour renforcer leur capacité d'écoute tout en disposant des espaces pour réfléchir sur leurs difficultés et sur les limites de leur métier.

La formation régulatrice à l'écoute est en place depuis plusieurs années. Les Chargées d'Ecoute et d'Information travaillent avec une intervenante extérieure, professionnelle, psychothérapeute et formatrice. En 2013, trois types de rendez-vous ont eu lieu sur : « la clôture des appels » ; l'évaluation de la qualité de l'écoute sur la base d'appels enregistrés et la mise en place d'actions correctives ; la rédaction des courriers électroniques.

La formation avec échanges de pratiques est proposée par le Collectif TeSS (Téléphonie Sociale et en Santé). Sur deux demi-journées, des moments d'acquisition de connaissances, de partage, d'échange avec des écoutants d'autres lignes de TeSS sont organisés. Ils permettent d'aborder à la fois des apports théoriques sur l'écoute auxquels des mises en situation d'appels s'ajoutent.

La Journée des écoutants et de la TeSS a été organisée en novembre 2013 par le Collectif TESS (Cf. en page 16). Cette manifestation était notamment destinée aux écoutants. Plus de 100 personnes se sont inscrites et ont participé à cette Journée. L'animation en plénière et les travaux en ateliers ont connu un franc succès. Les écoutants ont exprimé le souhait très net que cette première Journée des écoutants et de la TeSS soit suivie d'un autre rendez-vous qui devrait avoir lieu en janvier 2015.

II - Le « réseau social patients » maladies rares :

Partageons pour être plus forts !

1) Le Forum maladies rares

Ouvert fin 2012, le Forum maladies rares est l'un des succès de l'année 2013. Il s'inscrit parmi les nouveaux outils qui aujourd'hui permettent aux personnes malades et à leurs proches d'être en lien les uns avec les autres. C'est un outil simple et actif.

En effet, l'internaute peut très facilement poster et échanger avec d'autres. L'ouverture des forums, dédiés aux pathologies ou à des thèmes, nécessite une intervention du modérateur de l'équipe des Chargées d'Ecoute et d'Information. L'ouverture du forum est annoncée à la personne qui le demande, c'est elle qui enclenche le début de la vie du forum en postant un message.

Le Forum grandit régulièrement et Maladies Rares Info Services peut être fier de sa création. Cet outil simple permet de rompre l'isolement et l'éloignement entre les malades. Grâce à internet, les personnes malades réparties dans toute la France ou même à l'étranger peuvent communiquer ; la distance n'est plus un obstacle. Le Forum constitue aussi une source d'informations précieuse, non seulement pour les internautes inscrits au Forum mais aussi pour ceux qui le consultent.

Le rapport entre un post et le nombre de lecteurs est généralement de 1 à 100. Nous sommes bien dans une logique de constitution de bases d'informations par ses propres utilisateurs, avec toutes les garanties de fiabilité de l'information apportées par la modération des Chargées d'Ecoute et d'Information.

Cette modération consiste à vérifier chaque jour si des messages ont été postés et veiller si nécessaire à répondre au message qui nécessite une intervention. Trois types de situation peuvent la justifier : un message qui ne respecte pas la Charte, une information à rectifier, une information à apporter en l'absence de réponse à une demande d'un internaute par un autre internaute.

En règle générale, le Forum vit des échanges entre les utilisateurs mais le modérateur doit être attentif à tout écart ou correction nécessaire afin de faire strictement respecter la Charte. Les écarts sont toutefois peu nombreux et minimes. Le civisme et l'autorégulation priment. En fin d'année 2013, des attaques répétées de « robots » internationaux ont imposé une riposte graduée et la mise en place d'un dispositif de sécurité encore plus efficace.

Fin 2013, le Forum, trop imposant par son nombre de pathologies différentes, a été réorganisé. L'équipe a effectué un classement par grandes catégories de maladies, regroupées dans différents onglets. L'accès des internautes aux forums qui les intéressent est ainsi facilité. 14 onglets sont proposés dont 13 consacrés à des groupes de pathologies et 1 aux thèmes généraux.

En 2013, les internautes ont été sollicités pour proposer le slogan du Forum afin de fêter son premier anniversaire. C'est « Partageons pour être plus forts ! » qui a été retenu par l'équipe. Aujourd'hui, le Forum c'est : plus de 70 pathologies, 10 thèmes généraux, 200 sujets, près de 1 000 inscrits, au moins 15 000 pages vues chaque mois, etc...

Maladies Rares Info Services a associé les acteurs associatifs dès l'amont de ce projet. Plusieurs associations sont aujourd'hui actives sur le Forum, de leur propre initiative. Au bénéfice des associations, du Forum et de leurs membres, l'enjeu majeur en 2104 sera de mettre en place un partenariat où les synergies entre l'ensemble de ces acteurs seront favorisées.

 *Le Forum maladies rares a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (n° 1663344v0)*

2) Le compte twitter

Twitter est un outil de « microblogage ». Il permet à un utilisateur d'envoyer gratuitement de brefs messages, appelés tweets, sur internet. Ces messages sont limités à 140 caractères.

Le compte de Maladies Rares Info Services est ouvert depuis la fin de l'année 2012. Il propose des informations d'actualité dans le domaine de la santé, celui des maladies rares et à propos de Maladies Rares Info Services. Il est alimenté par les lettres d'information, les revues de presse, les abonnements twitter, etc...

Le compte @maladierareinfo est suivi par 300 abonnés et suit lui-même 150 comptes. Le 1000^{ème} tweet a été récemment posté !

3) La page Facekook

Facebook est un réseau social qui permet de publier du contenu et de suivre des pages (c'est à dire des thèmes, des associations, des communautés spécifiques) par la mention « J'aime ». Il compte aujourd'hui plus d'un milliard d'utilisateurs actifs et est le deuxième site le plus visité au monde après Google.

La page Maladies Rares Info Services a été publiée en décembre 2012. Elle concerne plus spécifiquement la « communauté maladies rares » à travers la mise à disposition d'informations sur les maladies rares, la vie de Maladies Rares Info Services, celle des acteurs de la Plateforme ou tout événement dans ce domaine.

Deux publications ont lieu en moyenne chaque semaine, à partir :

- d'un calendrier prévisionnel (les formations, les événements maladies rares, les colloques, les actions de communication de Maladies Rares Info Services...);
- de l'actualité du service (création de forum, enquête, appel à témoignage...);
- de partage d'informations des autres acteurs de la Plateforme Maladies Rares.

Cette page Facebook est suivie par plus de 400 comptes : 66% de femmes, 24% d'hommes et 10% d'associations ; 70% résident en France ; un public âgé majoritairement de moins de 44 ans.

4) Le site internet

Le site internet constitue l'interface entre l'ensemble de ces vecteurs. Lui-même offre toutes les fonctionnalités pour partager l'information. Sa présentation est proposée en page 17.

III- L'Observatoire des maladies rares

Créé en 2011, l'Observatoire des maladies rares a pour but de mieux connaître la situation des personnes malades et de leurs proches afin de contribuer à l'élaboration de propositions d'amélioration.



Pour cela, un recueil de données sur le quotidien des personnes malades et de leurs familles est effectué afin de recenser et de mesurer les difficultés rencontrées. Les enquêtes ont été menées auprès des usagers de Maladies Rares Info Services et répondent à des critères précis d'inclusion.

Initié et piloté par Maladies Rares Info Services, l'Observatoire est soutenu par des partenaires associés (l'Alliance Maladies Rares, l'AFM-Téléthon et EURORDIS) et les mécénats de la Fondation Medtronic et de la Fondation du LEEM pour ses deux premières années de fonctionnement.

En 2013, les résultats portant sur trois thématiques ont été publiés. Nous vous en présentons quelques-uns :

1) L'annonce diagnostique et ses suites

L'annonce diagnostique a lieu dans un environnement globalement satisfaisant. L'auteur de l'annonce est jugé très disponible ou disponible dans 67% des cas mais peu ou pas du tout disponible dans 27% des situations. Les difficultés sont liées principalement au manque d'informations reçues lors de l'annonce :

- ✓ Des documents d'information sur la maladie ont été remis à la personne malade dans seulement 10% des cas.

- ✓ Des adresses de sites Internet dans 6%.

Les personnes insatisfaites des conditions de l'annonce ont souvent reçu moins d'informations sur la maladie et les traitements, d'adresses de site Internet... Ainsi, une information claire et en quantité suffisante, ainsi qu'un accompagnement dans diverses démarches, semblent être deux éléments qui conditionnent la satisfaction lors de l'annonce du diagnostic de la maladie.

2) Les difficultés pratiques liées aux médicaments et autres produits de santé

Les principales contraintes liées à la prise de médicaments sont :

- La prise quotidienne (citée par 81% des personnes concernées).
- Les horaires stricts à respecter (45%).
- L'obligation de toujours les avoir sur soi (44%).

62% des personnes déclarent des effets indésirables à leurs traitements dont 29% qui sont très gênants et 52% assez gênants. 23% des répondants indiquent connaître les moyens pour déclarer les effets indésirables des médicaments.

3) La coordination des acteurs du parcours médico-social

Les principales fonctions attribuées aux médecins par les participants à l'enquête sont les suivantes :

- Médecin généraliste : le renouvellement des ordonnances (59% des répondants) et le suivi des autres questions de santé (56%).
- Médecin spécialiste : le suivi régulier de la maladie rare (77%) et le renouvellement des ordonnances (44%).

Quand les enquêtés déclarent que les professionnels sont en contact entre eux, leur coordination est jugée bonne à :

- 60% entre le médecin généraliste et les médecins spécialistes.
- 82% entre les médecins et les paramédicaux.
- 59% entre les médecins et les structures sociales ou administratives.

Dans l'ensemble, la coordination des professionnels médico-sociaux est jugée très satisfaisante et satisfaisante par 39,5% des personnes interrogées, peu et pas satisfaisantes pour 48% d'entre elles. 12,6% ne savent pas.

 Retrouvez les rapports et les communiqués de presse de l'Observatoire sur www.maladiesraresinfo.org dans la rubrique « Les services proposés » - « L'Observatoire des maladies rares »

IV - Le service de mise en relation des malades isolés

Depuis plus de 10 ans, Maladies Rares Info Services est attentif aux situations très difficiles des personnes malades qui ne peuvent se rapprocher d'une association. Les « malades isolés » peuvent ainsi s'inscrire à ce service proposé par Maladies Rares Info Services et Orphanet.

Ils peuvent le faire directement sur le site internet d'Orphanet ou être inscrits par les Chargées d'Ecoute et d'Information en téléphonant à Maladies Rares Info Services. Ce service permet de mettre en relation les personnes concernées par une même pathologie. L'outil a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL.



Service
de mise en relation
des malades isolés

01 56 53 81 36

Appel non surtaxé, inclus dans les forfaits

En 2013, 190 personnes se sont inscrites sur Orphanet et 4 l'ont été directement par les Chargées d'Ecoute et d'Information. Il est intéressant de noter que les Chargées d'Ecoute et d'Information ont orienté 76 personnes vers ce service qui ensuite s'inscrivent sur Orphanet. Au total, 306 personnes ont été mises en relation dont 272 par mail et 34 par un courrier.

Depuis le lancement de la deuxième version du service en 2009, 768 personnes ont été inscrites au total, dont 624 ont été mis en relation et 144 sont restées sans contact. Ce sont 326 pathologies qui sont recensées dans la base.

L'Alliance maladies rares pilote un groupe de travail sur les malades isolés auquel Maladies Rares Info Services est associé. A ce stade, les conditions ne sont pas encore réunies pour constituer un « groupe malades isolés » d'une taille significative. Des rencontres régionales ou supra régionales malades isolés devraient permettre aux personnes concernées par des maladies différentes mais avec des problématiques similaires de travailler ensemble.

V - Le service de formations

Malades Rares Info Services assure des sessions de formation auprès des professionnels du secteur sanitaire et social. Ces formations visent à mieux faire connaître les maladies rares, leurs modalités spécifiques de prise en charge sanitaire et sociale et les sources d'informations disponibles.

Trois modules de formation sont proposés :

- ✓ Les maladies rares : problématiques générales, prise en charge médico-sociale et ressources d'informations et de soutien.
- ✓ Les maladies rares : problématiques générales et dimensions médicales.
- ✓ Les maladies rares : quel accompagnement social pour des problématiques spécifiques ?

En 2013, Maladies Rares Info Services est bien identifié comme organisme de formation et a été sollicité à plusieurs reprises. Toutes les demandes n'ont pu être satisfaites au regard des ressources disponibles en 2013. Deux sessions de formation ont toutefois été organisées pour former les écoutants de la future ligne suisse francophone consacrée aux maladies rares (www.info-maladies-rares.ch/).



Des formations
sur les problématiques
des maladies rares

01 56 53 81 36

Appel non surtaxé, inclus dans les forfaits

➡ Retrouvez la description des 3 modules de formation sur le site internet, rubrique « Les services proposés » - « Les formations »

VI - Le Collectif de la Téléphonie Sociale et en Santé (TeSS)

Le Collectif a été lancé en mars 2012 et regroupe une vingtaine d'acteurs de la TeSS nationale. Maladies Rares Info Services en assure le porte-parolat en binôme avec HABEO. En 2013, les activités du Collectif se sont développées autour de quatre axes.

Les sessions de formation proposées par le Collectif sont ouvertes à tous les écoutants des services membres du Collectif. Elles permettent de favoriser les échanges de pratiques et s'appuient sur l'apport de connaissances et des mises en situation.

Les réunions, aux niveaux des écoutants ou coordinateurs et des responsables, constituent des espaces de partage d'informations, aussi bien en ce qui concerne les pratiques professionnelles que les enjeux plus globaux de la TeSS. Ces réunions ont lieu tous les deux ou trois mois pour chacun des deux groupes. Au total, ce sont donc une dizaine de réunions qui ont lieu chaque année, font l'objet de compte rendus largement diffusés et contribuent à développer un « travailler ensemble » enrichissant.

Certaines évolutions structurelles sont en cours dans le domaine de la TeSS. Ainsi, un rapprochement entre les différents acteurs de la défense des droits de la femme a été opéré en 2013 sous l'égide du Ministère compétent. Ces travaux ont notamment abouti à l'affichage d'un seul numéro de téléphone pour venir en aide aux femmes confrontées à différents types de problématiques (violence, viol et discrimination professionnelle).

Une autre évolution concerne le recours aux appels d'offres pour attribuer la mise en œuvre de services jusque-là assumés par des associations qui recevaient pour cela des subventions. C'est en particulier ce qui s'est produit pour le 08 Victimes qui concerne l'INAVEM. Dans la mesure où il n'existe aucune contrainte juridique, pourquoi passer d'un régime de subvention à celui de marché public ? Pourquoi engager cette évolution alors que le régime du marché public va impliquer le paiement de la TVA à 20 % ?

Dans les deux cas évoqués ci-dessus, le Collectif s'est tenu informé et a répercuté les informations auprès de ses membres.

En étroite concertation avec l'INAVEM, le Collectif est aussi intervenu auprès de la Garde des Sceaux et Ministre de la Justice pour connaître les motivations ayant conduit à l'appel d'offres et faire valoir ses propositions.



La « Journée des écoutants et de la TeSS » a eu lieu le 22 novembre dans les locaux de la Plateforme Maladies Rares. Cette première a été un franc succès avec plus de 100 participants : écoutants, bénévoles ou salariés, responsables, partenaires... Structurée autour de sessions plénières et d'ateliers, elle avait trois objectifs :

- Favoriser les rencontres entre acteurs de la TeSS.
- Développer les échanges de pratiques.
- Faire connaître les grands enjeux de la TeSS et les mettre en perspective.

La réussite de cette manifestation s'est aussi traduite dans l'enquête de satisfaction menée auprès des participants : 40% se sont déclarés très satisfaits et 57% satisfaits ! Une nouvelle Journée sera organisée, probablement en janvier 2015.

VII - Les actions d'information et de communication

1) Maladies Rares Info Services

a) Le site internet

Le site internet de Maladies Rares Info Services n'est plus seulement une plateforme de services et un vecteur de communication, il constitue maintenant l'interface du « réseau social patients » qui s'appuie également sur la page Facebook, le fil Twitter et le Forum maladies rares.

Cette fonction contribue d'ailleurs largement à une forte augmentation du trafic : de 40 000 visites en 2012 à plus de 67 000 visites en 2013, soit une hausse de 67%. Il est intéressant de noter que parmi ces visites, les trois-quarts concernent des visiteurs uniques.

La fonction d'interface du réseau social est sans doute renforcée par le contenu informatif du site. Outre la base d'informations que représente le Forum maladies rares, ce contenu s'appuie aussi sur des descriptifs tels que la Foire Aux Questions.

→ www.maladiesraresinfo.org

b) Les supports de communication

Maladies Rares Info Services dispose de deux supports de communication matériels. Il s'agit d'abord de la carte recto verso, de type carte bancaire, qui présente Maladies Rares Info Services et Orphanet. Le second est constitué par l'affiche qui a fait l'objet d'une nouvelle création en 2013 (Cf. ci-contre). Elle vise à mettre en valeur l'ensemble des services proposés, le soutien apporté et à attirer l'œil grâce à des couleurs et une illustration originale. Cette affiche a été diffusée vers 3 000 lieux où se rendent les personnes malades et leurs familles.

→ *Tous les supports de communication sont disponibles sur simple demande*



c) Les relations presse

Quatre actualités ont contribué à l'exposition médiatique de Maladies Rares Info Services en 2013. La Journée internationale des maladies rares offre une fenêtre de communication importante. Elle donne lieu à une action de relation presse mise en œuvre collectivement par les acteurs de la Plateforme.

Le Téléthon représente aussi un temps fort médiatique : la presse évoque le thème des maladies rares et, lors de l'émission télévisée, les coordonnées de Maladies Rares Info Services sont exposées.

Deux actions de relations presse ont été menées par Maladies Rares Info Services. La première a eu lieu au printemps et avait pour objet la diffusion des résultats de l'Observatoire. Les retombées ont été positives. La seconde a eu lieu en septembre / octobre 2013. Dans un premier temps, les internautes ont été appelés à faire des propositions pour le slogan du Forum maladies rares. Dans un deuxième temps, le choix du slogan retenu a été communiqué à la presse. Là-encore les résultats furent satisfaisants, en particulier sur internet.

 *La revue de presse 2013 est disponible sur simple demande*

2) La Plateforme Maladies Rares

Parmi les activités de Maladies Rares Info Services consacrées à la Plateforme Maladies Rares, figure la communication interne et externe de celle-ci.

a) La communication externe

Lors de la Journée internationale des maladies rares du 28 février 2013, l'ensemble des acteurs de la Plateforme maladies rares a communiqué collectivement en direction des médias. Cette action permet de sensibiliser le grand public, les professionnels et les décideurs aux maladies rares et à leurs enjeux. Le thème en 2013 était « Maladies rares sans frontières ».

Les « Rencontres de la Plateforme » réunissent en général une trentaine de responsables et d'experts concernés par la lutte contre ces pathologies : représentants des personnes malades, professionnels de santé, pouvoirs publics, industriels, journalistes... Sur une thématique donnée, les participants réfléchissent, débattent et proposent. En 2013, une Rencontre a été consacrée au thème « « Sciences humaines et sociales et maladies rares : quelles recherches au bénéfice des malades ? »

Le site internet de la Plateforme présente ce centre de ressources unique en Europe et offre un descriptif de chacune de ses entités, avec la possibilité d'être redirigé vers le site de chacune d'entre elles. En 2013, le site de la Plateforme a enregistré plus de 10 000 visites dont 9 000 visiteurs uniques.

b) Communication interne

Les « Réunions des équipes de la Plateforme » permettent de présenter à tous les collaborateurs de la Plateforme les dossiers d'actualité qui concernent une ou des entités de la Plateforme. Le chargé de projet expose en quelques minutes un point de situation qui est suivi de questions / réponses. C'est donc un exercice informatif, vivant et convivial. Quatre réunions ont eu lieu en 2013.

« Résonance » est la lettre d'information interne de la Plateforme. Dans le format d'un « quatre pages », elle est diffusée à l'ensemble des équipes de la Plateforme. Sous une forme attractive, ce sont aussi bien les dernières actions ou décisions engagées que les départs ou arrivées au sein des équipes qui font l'objet d'un traitement de fond ou plus léger en fonction du sujet. Trois numéros ont été diffusés en 2013.

VIII – Le rapport financier

Les comptes 2013 ont été certifiés, sans aucune réserve, par le Commissaire aux comptes Deloitte et Associés. Le résultat est proche de l'équilibre. Maladies Rares Info Services gère non seulement le budget lié au service d'information et de soutien mais également celui consacré au fonctionnement de la Plateforme Maladies Rares.

En euros

ACTIVITE SERVICE D'INFORMATION			
CHARGES		PRODUITS	
60 – Achats	2614	70 – Vente produits (formation)	1485
61 – Services extérieurs	12626	74 – Subventions : INPES AFM-Téléthon Autres	200000 107460 600
62 – Autres services extérieurs	46932		
63 – Impôts et taxes	13830		
64 – Charges de personnel	244271		
65 – Charges de gestion	5		
67 – Charges exceptionnelles	201	75 – Dons, produits divers	152
68 – Amortissements	624	76 – Produits financiers	613
		78 – Reprise fonds dédiés	9989
		79 – Divers tsfert charges	36
TOTAL DES CHARGES	321103	TOTAL DES PRODUITS	320335

Résultat = - 768

Contributions en nature (locaux mis à disposition par l'AFM-Téléthon)	12350	Contributions en nature (locaux mis à dispo. par l'AFM-Téléthon)	12350
---	-------	--	-------

ACTIVITE PLATEFORME			
CHARGES		PRODUITS	
60 – Achats	12874	74 – Subventions :	
61 – Services extérieurs	19207	AFM-Téléthon	77760
62 – Autres services extérieurs	61284	Ministère de la Santé	60000
63 – Impôts et taxes	2171		
64 – Charges de personnel	40387		
68 – Amortissements	2386		
TOTAL DES CHARGES	138309	TOTAL DES PRODUITS	137760

Résultat = -549

Contributions en nature (locaux mis à disposition par l'AFM-Téléthon)	121994	Contributions en nature (locaux mis à dispo. par l'AFM-Téléthon)	121994
---	--------	--	--------

TOTAL MALADIES RARES INFO SERVICES			
Charges	459412	Subventions	445820
Dotation fonds dédiés	0	Produits et autres	2286
		Reprise fonds dédiés	9989
TOTAL DES CHARGES	459412	TOTAL DES PRODUITS	458095

Résultat = -1317

Contributions en nature	134344	Contributions en nature	134344
-------------------------	--------	-------------------------	--------

IX – Les instances et l'équipe en 2013

1) La composition du Conseil d'administration

Président : Jacques Bernard – Co-fondateur de l'Alliance Maladies Rares.

Trésorier : Philippe Bach – Personnalité qualifiée.

Administrateurs :

- ◆ Françoise Antonini, représentante de l'Alliance Maladies Rares, experte auprès de l'Alliance.
- ◆ Nadia Belmatoug, personnalité qualifiée, médecin et coordinatrice du Centre de référence des maladies lysosomales.
- ◆ Benoît Hennion, représentant de l'Alliance Maladies Rares, responsable du Collectif des malades isolés.
- ◆ Marie-Christine De La Morlais, représentante de l'Alliance Maladies Rares, Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville.
- ◆ Jean Elie, représentant d'Eurordis, Association Vaincre la Mucoviscidose.
Suppléant : Yann Le Cam, Directeur général d'Eurordis.
- ◆ Dominique Leboeuf, personnalité qualifiée, infirmière et formatrice en IFSI.
- ◆ Olivier Mariotte, personnalité qualifiée, médecin et Président du Cabinet conseil NILE.
- ◆ Marie-Odile Perrousseaux, représentante de l'Alliance Maladies Rares, Association Huntington France.
- ◆ Hélène Tack, représentante de l'AFM-Téléthon.
Suppléant : Christophe Duguet, AFM-Téléthon.
- ◆ Viviane Viollet, représentante, co-fondatrice et Vice-Présidente de l'Alliance Maladies Rares, Association nationale du syndrome X fragile, le « Goëland ».
- ◆ Ginette Volf, représentante de l'Alliance Maladies Rares, Présidente de Lupus France.

2) L'équipe de Maladies Rares Info Services

Six salariés ont travaillé au service de l'association en 2013 sous la direction de Thomas Heuyer, Délégué général de Maladies Rares Info Services et Coordinateur du fonctionnement de la Plateforme Maladies Rares.

- ◆ Marie-Claude Bergmann, Chargée d'Ecoute et d'Information et Coordinatrice de l'écoute (temps plein).
- ◆ Marie-Pierre Bourgeois, Assistante (mi-temps).
- ◆ Jean-Yves Houncanrin, nouveau chargé de mission des services généraux de la Plateforme (mi-temps)
- ◆ Emmanuelle Pujol, Chargée d'Ecoute et d'Information (mi-temps puis temps plein).
- ◆ Emilie Ribe, Chargée d'Ecoute et d'Information, des outils de suivi et internet (quatre cinquièmes de temps).
- ◆ Christine Vicard, Chargée d'Ecoute et d'Information, médecin et Responsable médicale (quatre cinquièmes de temps).

3) Les « bénévoles professionnels »

Ces termes désignent les bénévoles qui viennent renforcer l'équipe, en particulier au moment du Téléthon, et présentent tous des compétences qui leur permettent de prendre en charge les appels du service. Nous tenons à les remercier très sincèrement et chaleureusement pour leur aide, leur sérieux et leur convivialité. Il s'agit de : Barbara, Christian, Claire et Claire, Clara, Edwige, Gérard, Hélène, Lara, Marie-Christine, Martine, Paulette, Séverine, Sophie et Virginie.

Présentation détaillée de l'activité du service d'information et de soutien

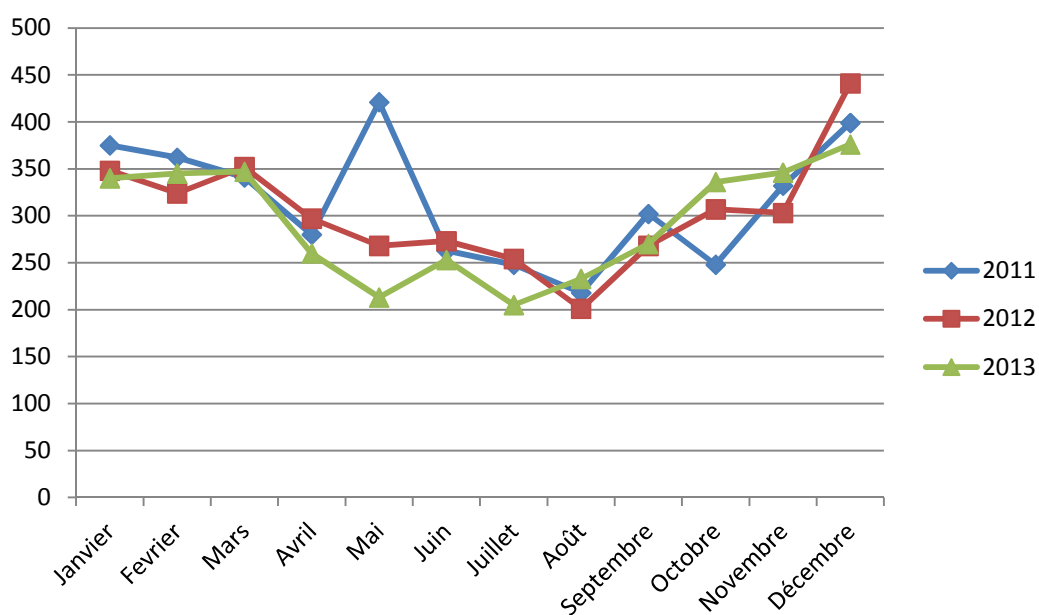
I. Les appels

1) Le nombre d'appels

2013	Janv.	Fév.	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Total
Appels maladie rare	289	312	325	239	192	232	188	216	254	306	321	344	3218
Appels périph.	51	33	22	21	21	21	17	17	16	30	25	32	306
Total	340	345	347	260	213	253	205	233	270	336	346	376	3524

Le volume global d'appels est en légère baisse entre 2012 et 2013, de 3 636 à 3 524. Cette variation comporte une mauvaise et une bonne nouvelle. En effet, le total est à la baisse mais il est principalement dû à une diminution du nombre d'appels périphériques. Ceux-ci représentent 9,5% des appels. Ce chiffre, en-dessous de la barre des 10%, est positif : c'est peu fréquent dans le domaine de la Téléphonie Sociale et en Santé et démontre que le champ d'activité du service est bien perçu.

D'une année sur l'autre, les variations mensuelles sont minimales. Seul le mois de mai 2011 fait exception en raison d'une excellente couverture médiatique liée au lancement des ch@ts thématiques qui avait entraîné un très grand nombre d'appels.



2) La durée moyenne des appels

La durée moyenne des appels maladies rares est de 14 minutes et 30 secondes contre 3 minutes et 7 secondes pour les appels périphériques. Ces minutes pourraient sembler longues mais être à l'écoute des personnes vivant des situations de vie avec une maladie rare peut être complexe et douloureux.

Les Chargées d'Ecoute et d'Information, tout en respectant les règles de fonctionnement et d'éthique du service, doivent aussi être en capacité d'utiliser le temps pour bien comprendre. « Que se passe-t-il ? Expliquez-moi ce qui vous arrive ? Quel chemin médical avez-vous déjà parcouru ? » Comprendre une situation, analyser la demande de l'autre, tout cela prend du temps.

3) Informations générales sur l'appelant et la personne malade

a) Catégories d'appelants

Les chiffres sont très stables par rapport à 2012. Un léger pourcentage des appels de personnes proches a basculé vers les personnes malades. Il faut noter que 90% des demandes proviennent des personnes en grande proximité avec la maladie, celles qui sont directement touchées. Les étudiants et les associations restent chacun autour de 1% des appels.

Type du demandeur	Nombre	%
Personne malade	1640	51%
Proche	1309	40,7%
Professionnel	181	5,6%
Etudiant / gd public	40	1,2%
Association	39	1,2%
Autres	9	0,3%

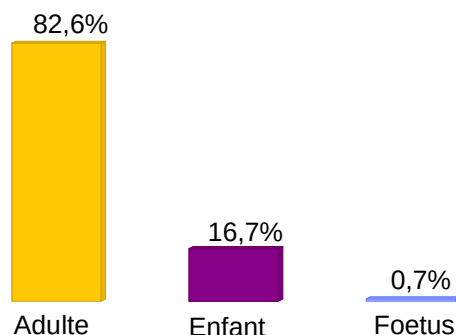
Le détail des professionnels

Au même titre que l'année précédente, la première catégorie de professionnels est constituée par les paramédicaux à hauteur de 22%. Viennent ensuite les médecins généralistes à 15%, puis les médecins hospitaliers à 14,5%. Les spécialistes libéraux ne représentent que 11% des appels de professionnels. La proportion des appels d'assistantes sociales est de 10%.

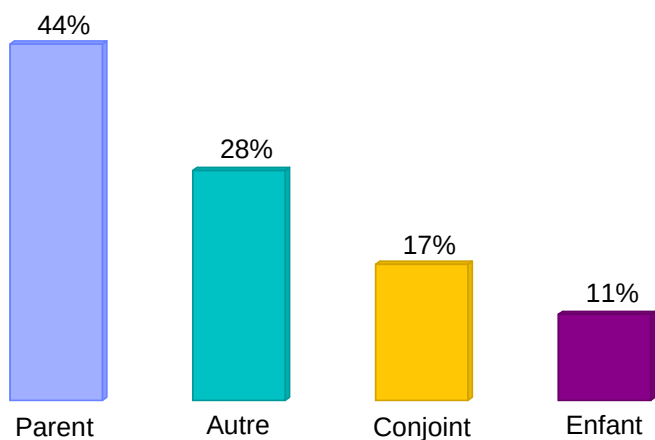
Aujourd'hui la recherche sur internet est très répandue et les professionnels sont des utilisateurs très assidus. Nous observons que les professionnels qui nous joignent n'ont justement pas trouvé les réponses à leurs recherches sur internet.

b) L'âge de la personne malade

Nous constatons une grande stabilité s'agissant de la personne malade. Nous pouvons par ailleurs observer que la part d'enfants qui font l'objet d'appels est inférieure à la proportion de maladies rares pédiatriques.



c) Les liens des proches avec les personnes malades



Une fois encore les résultats sont d'une grande stabilité. La proportion de parents de personnes malades oscille à plus ou moins 45% ; celle des « autres » autour de 30% ; la part des conjoints est entre 15 et 20% alors que la catégorie des enfants de personnes malades se situe aux environs de 10%

d) Le sexe du demandeur

Les femmes sont à l'origine de 74% des appels contre 26% pour les hommes. Ces proportions ne sont différentes qu'à la marge par rapport aux échanges électroniques, soit 67% et 29,5% auxquels s'ajoutent 3,5% d'inconnus.

4) La provenance géographique des appels

Région	Nombre	%	% population*
Ile-de-France	805	26,1%	18,3%
PACA	319	10,3%	7,5%
Rhône-Alpes	301	9,7%	9,7%
Bretagne	161	5,2%	5%
Pays de Loire	150	4,9%	5,6%
Languedoc-Roussillon	138	4,5%	4,1%
Aquitaine	135	4,4%	5%
Nord-Pas de Calais	135	4,4%	6,2%
Midi-Pyrénées	119	3,9%	4,5%
Lorraine	106	3,4%	3,6%
Centre	101	3,3%	3,9%
Poitou-Charentes	77	2,5%	2,7%
Bourgogne	77	2,5%	2,5%
Picardie	69	2,2%	2,9%
Champagne-Ardenne	69	2,2%	2%
Haute-Normandie	60	1,9%	2,8%
Alsace	56	1,8%	2,8%
Basse-Normandie	57	1,8%	2,3%
Auvergne	52	1,7%	2,1%
Franche-Comté	49	1,6%	1,8%
Limousin	35	1,1%	1,1%
Corse	11	0,4%	0,5%
DOM	8	0,3%	2,9%

* Source : INSEE 2012

Les proportions d'appels des régions sont en général assez proches de celles relatives à leur population en France. L'exception constatée chaque année se confirme : la part des appels franciliens est plus importante que celle de sa population. Contrairement aux années précédentes, c'est aussi le cas en région PACA. C'est probablement dû au Forum sur les maladies rares organisé par la Délégué régional de l'Alliance Maladies Rares qui a été une réussite et rencontré un bel écho. Les autres écarts observés montrent en général un taux de population plus élevé mais sont moins importants que les deux premiers cités.

5) Analyse des demandes et des réponses apportées

a) **Motifs des demandes**

Objet(s) de la demande	Nombre 2013	% 2013	% 2012	% 2011
Info maladie	1697	52,7%	55,5%	55,2%
Orientation médicale	803	25%	25,6%	25,3%
Soutien	516	16%	10,7%	13,5%
Info dispositifs d'accompagnement social	462	14,4%	13,9%	13,3%
Association	329	10,2%	12,6%	12,3%
Plainte	200	6,2%	3,7%	7,5%
Autres	102	3,2%	2,3%	3,5%
Recherche scientifique	82	2,5%	2,7%	3,2%
Transmission génétique	76	2,4%	3,8%	3%
Info juridique	61	1,9%	1,3%	1,5%
Soutien financier	34	1,1%	0,9%	1,1%
Dons	15	0,5%	0,3%	0,3%

La recherche d'informations sur la maladie demeure le premier motif d'appels exprimé à un niveau similaire aux années précédentes. Malgré le développement d'autres sources d'informations sur les pathologies, dans la moitié des cas les appels sont donc motivés par la nécessité de poser des questions et d'obtenir des réponses.

La stabilité observée d'une année sur l'autre se confirme également pour les autres motifs. Ainsi, la recherche d'une consultation spécialisée sur la maladie concernant l'appelant est exprimée dans le quart des appels. La part de recherche de soutien est en augmentation mais, compte tenu de son caractère plus subjectif, peut fluctuer davantage selon les années et les Chargées d'Ecoute et d'Information. Environ 15% des appels comportent une motivation liée aux dispositifs d'accompagnement social. Le besoin de contacter une association, exprimé en première intention et souvent destiné à rompre l'isolement, est, quoiqu'en légère baisse, toujours à un niveau supérieur à 10%.

Une fois ces motifs d'appels exprimés par les appelants et/ou identifiés par les Chargées d'Ecoute et d'Information dans le cadre du processus d'échange, ces dernières vont essayer d'apporter les réponses attendues ou utiles à la situation de l'interlocuteur.

b) **Réponses aux demandes**

Pour plus de 40% des appels, des informations et des explications sur la maladie sont données. Le chiffre est en légère baisse mais demeure à un niveau élevé et montre que cette fonction et les connaissances qu'elle nécessite sont essentielles dans le service.

L'orientation médicale vers un service expert enregistre une baisse mesurée mais continue pour la deuxième année. Il sera intéressant d'observer à l'avenir si c'est une tendance de fond traduisant un moindre besoin des appelants et donc une situation qui s'améliorerait sur le terrain. L'orientation vers les associations est en hausse avec plus de 770 personnes. Additionnées à celles qui bénéficient de la même orientation grâce aux courriers électroniques ce sont plus de 1 100 personnes qui sont orientées chaque année vers les associations. Ce chiffre met en évidence la complémentarité des différentes ressources disponibles.

Les autres types de réponses connaissent de légères variations mais sont à des niveaux constants au fil des ans. Il est intéressant de noter que, outre le nombre de pathologies traitées sur une année (657 au téléphone), un grand nombre des fonctions assurées par le service téléphonique exige des compétences approfondies sur un large éventail de thèmes. Être en mesure d'utiliser ces compétences dans le cadre d'une réponse personnalisée est unique et constitue la principale valeur ajoutée du service.

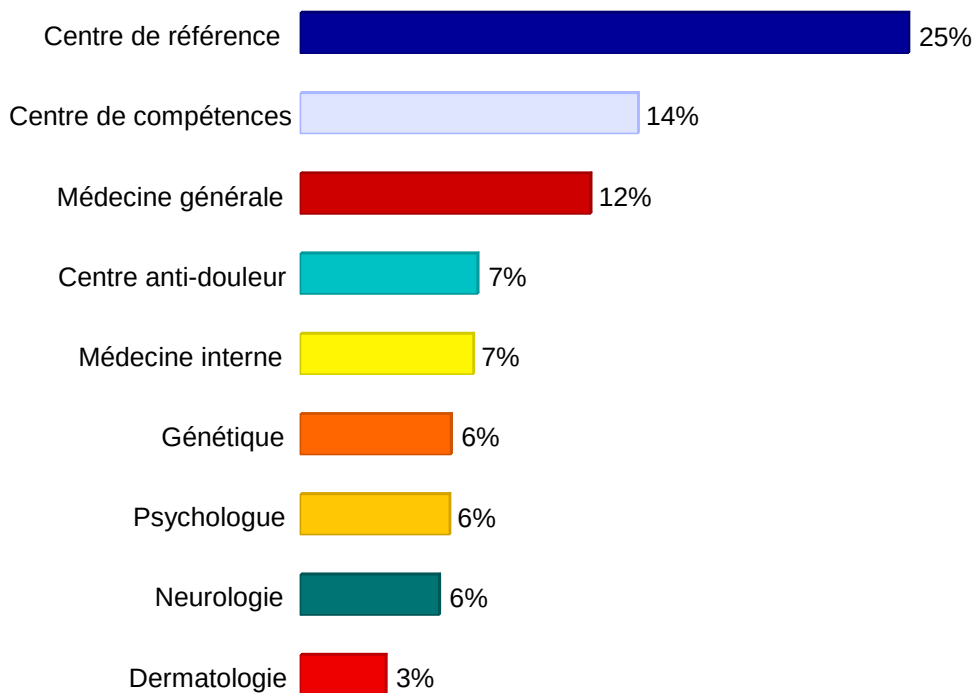
Objet(s) de la réponse	Nombre 2013	% 2013	% 2012	% 2011
Info maladie	1362	42,3%	48,6%	46%
Orientation médicale	1004	31,2%	35,4%	37,4%
Association	773	24%	21,9%	21,1%
Soutien	721	22,4%	19%	23%
Confirmation sur le suivi en cours	533	16,6%	12,2%	19,8%
Info dispositifs d'accompagnement social	380	11,8%	12,2%	11,3%
Rappeler le service	259	8%	8%	7%
Site Orphanet	237	7,4%	7,5%	5%
Expertise Resp. médicale du service*	187	5,8%	6,3%	6,5%
Orientation dispositifs d'accompagnement	171	5,3%	5,3%	6,5%
Autres lignes téléphoniques	165	5,1%	4,5%	1,8%
Autres sites internet	134	4,2%	1,7%	1,1%
Envoi de documentation écrite	130	4%	3,8%	3,8%
Recherches complémentaires	96	3%	1,8%	2,6%
Orientation Forum maladies rares	76	2,4%	0,1%	so
Transmission génétique	54	1,7%	2,9%	2,7%
Autres	51	1,6%	2,5%	3,6%
Service mise en relation malades isolés	47	1,5%	3%	2,5%
Recherche scientifique	40	1,2%	1,8%	2,1%
Tsfert appel à la Resp. médicale du service	36	1,1%	1,9%	1,1%

* La Chargée d'Ecoute et d'Information demande des informations complémentaires à la Responsable médicale du service sans transférer l'appel.

c) L'orientation vers une consultation spécialisée

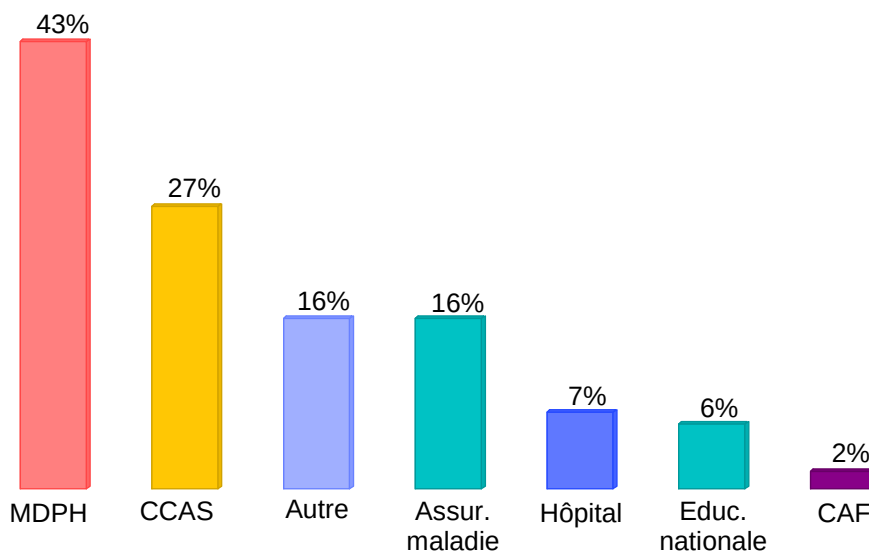
Comme en 2012, l'orientation médicale se fait en premier lieu vers les centres de référence maladies rares dans un quart des cas, puis vers les centres de compétences maladies rares et vers les médecins généralistes dans respectivement 14% et 12% des cas. Cette orientation importante vers les généralistes est faite surtout en l'absence de diagnostic et lorsque la symptomatologie est peu précise. Dans cette situation, il est nécessaire de valider une orientation vers un centre expert maladies rares afin d'éviter d'encombrer inutilement les consultations spécialisées par des personnes malades mal orientées.

Enfin, viennent les orientations vers les centres antidouleur, les services de médecine interne, de génétique, de neurologie et vers les psychologues dans respectivement 7 à 6% des cas, ce qui est encore superposable aux résultats de l'année précédente.



d) L'orientation vers les dispositifs d'accompagnement

La première orientation concerne toujours les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) dans 42,7% des cas contre 47,3% en 2012 et 36,8% en 2011. Cette orientation est souvent donnée pour les personnes ayant des difficultés dans leur travail dans le but d'obtenir une reconnaissance de travailleur handicapé. L'orientation vers les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) passe en deuxième position : 27% contre seulement 10% l'an passé. Il est assez difficile d'expliquer cette variation. Les pourcentages des autres orientations sont peu différents.



6) Observations concernant les pathologies

a) L'état diagnostic

Les chiffres sont pratiquement inchangés par rapport à l'année dernière avec trois quarts des appels correspondant à des appelants ayant un diagnostic (75,8% en 2013 et 74,2% en 2012) et un cinquième à des appels sans diagnostic (20,7% en 2013 et 22,4% en 2012).

	Nombre	%
Diagnostic établi	2436	75,8%
Attente ou sans diag	667	20,7%
Sans lien avec le malade	79	2,5%
Non connu	33	1%

Les deux autres chiffres concernent soit les appels de personnes n'ayant pas de lien avec une personne malade, notamment les étudiants et le grand public, soit les appels de personnes ne connaissant pas le diagnostic de la personne malade. Ces deux chiffres sont inchangés.

b) Principales maladies citées

	Nombre	%
Maladies auto-immunes	227	9,3%
Fibromyalgie	81	3,3%
Anomalies cornéennes	77	3,2%
Infections	47	1,9%
Sclérose latérale amyotrophique	41	1,7%
Sarcoïdose	39	1,6%
Rhumatismes	38	1,6%
Maladie de Huntington	37	1,5%
Maladie de Ménière	36	1,5%
Démence fronto-temporale	35	1,4%
Myasthénie	33	1,4%
Dégénérescences rétiniennes	33	1,4%
Polyradiculonévrite aiguë	32	1,3%
Neuropathies périphériques	26	1,1%
Neurofibromatose	26	1,1%
Epilepsies	24	1%

Cette année, les appels ont porté sur 657 maladies différentes, contre 648 l'an dernier, pour un total en 2013 de 2436 appels avec diagnostic. 16 pathologies ou groupes de pathologies dépassent 1% des appels contre 18 en 2012. Les quatre maladies en tête sont toujours les mêmes. Les suivantes sont identiques pour 8 d'entre elles.

Par ailleurs, cette année, nous avons décomposé les groupes de maladies, comme les maladies auto-immunes, en maladies individuelles, ce qui fait apparaître plus précisément les maladies pour lesquels nous sommes appelés le plus fréquemment (Cf. tableau page suivante). Avec ce nouveau classement, nous observons que 15 maladies dépassent le 1% d'appels. La fibromyalgie et le kératocône arrivent en tête avec 3% environ des appels. Les 13 maladies suivantes représentent chacune entre 1 à 2% des appels.

Enfin, les trois quarts des appels concernent des maladies représentant moins de 1% des appels, soit 642 maladies. Ceci met en évidence, encore une fois, la très grande diversité des maladies pour lesquelles le service est contacté et donc les exigences de formation des Chargées d'Ecoute et d'Information.

	Nombre	%
Fibromyalgie	81	3,3%
Kératocône	72	3%
Maladie de Gougerot Sjogren	47	1,9%
Sclérose latérale amyotrophique	40	1,6%
Sarcoïdose	39	1,6%
Lupus	37	1,5%
Maladie de Huntington	37	1,5%
Maladie de Ménière	36	1,5%
Démence fronto-temporale	35	1,4%
Sclérodermie	32	1,3%
Myasthénie	32	1,3%
Syndrome de Guillain-Barré	32	1,3%
Neuropathies périphériques	26	1,1%
Maladie de Behcet	25	1%
Maladie de Lyme	24	1%
< 1%	1838	75,5%

c) Répartition des maladies par grands groupes de pathologies

	Nombre	%
Maladies neurologiques	508	20,9%
Maladies auto-immunes, systém. et autres maladies rares	477	19,6%
Maladies oculaires	156	6,4%
Syndromes polymalformatifs d'origine génétique	128	5,3%
Maladies cardio-vasculaires	111	4,6%
Maladies de la peau	109	4,5%
Maladies sanguines	106	4,4%
Cancers	104	4,3%
Maladies neuromusculaires	98	4,0%
Maladies endocriniennes	93	3,8%
Maladies métaboliques	79	3,2%
Maladies pulmonaires	77	3,2%
Maladies digestives	63	2,6%
Anomalies chromosomiques	61	2,5%
Maladies osseuses	55	2,3%
Maladies rénales	47	1,9%
Maladies de l'audition	45	1,8%
Phacomatoses	44	1,8%
Malformations congénitales	39	1,6%
Maladies psychiatriques	24	1%
Maladies mitochondriales	8	0,3%

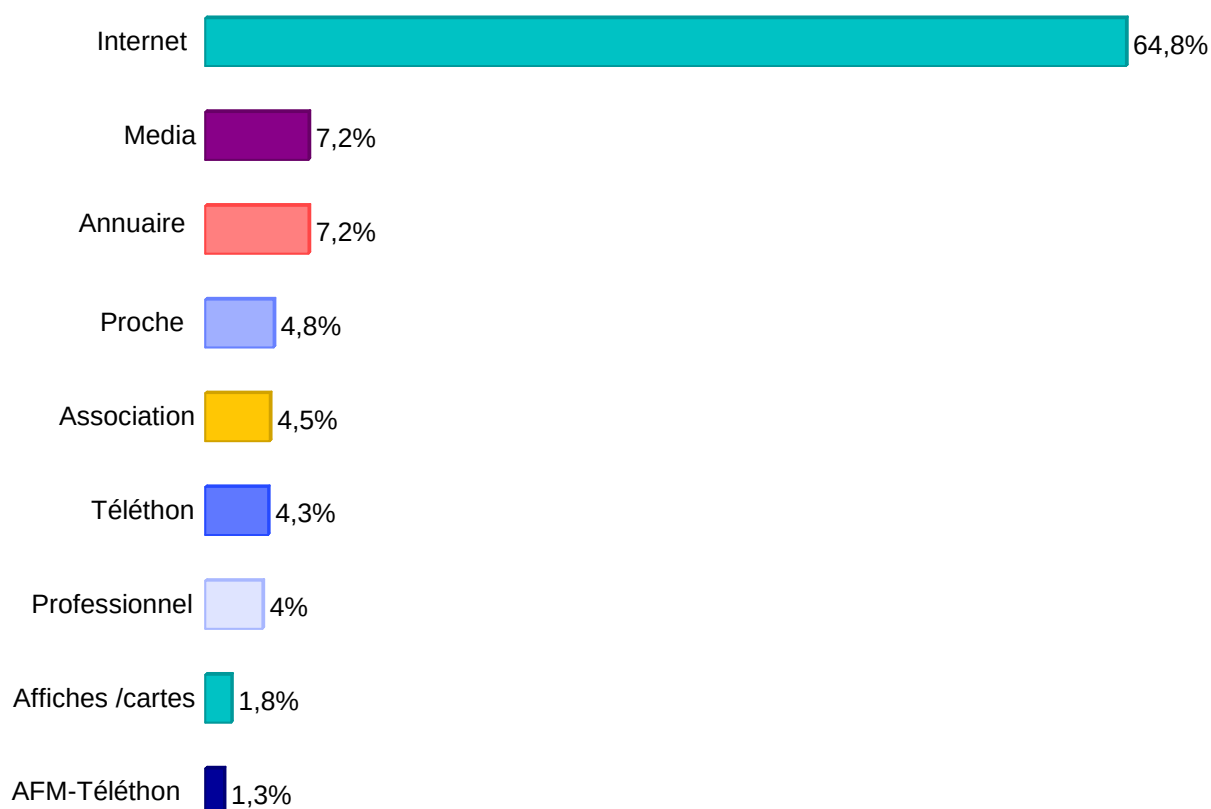
Les quatre groupes de pathologies en tête du classement sont les mêmes que l'an dernier avec une inversion pour les deux premières, les maladies neurologiques passant en tête. Les deux dernières catégories sont également les mêmes.

7) La connaissance du numéro Azur

a) Le recours à la ligne

80% des appelants téléphonent à Maladies Rares Info Services pour la première fois. Il s'agit d'un phénomène constant qui confirme que face à une situation et à un moment donnés, tels que l'annonce du diagnostic, l'utilisateur a besoin de Maladies Rares Info Services. Nous pouvons même supposer que la réponse qui lui est apportée (information, orientation....) lui offre une solution qui ne nécessite plus de contacter de nouveau le service.

b) Le mode de connaissance de la ligne Azur



La principale source de connaissance de Maladies Rares Info Services est internet pour les deux tiers des appelants, à un niveau désormais stabilisé. La très grande majorité des usagers des services web de Maladies Rares Info Services les ayant très probablement découverts sur internet, ce sont 80% des utilisateurs de Maladies Rares Info Services qui le connaissent grâce à internet.

Parmi les autres modes de connaissance, nous pouvons noter que les médias, les associations et les professionnels ont davantage contribué à faire connaître Maladies Rares Info Services que les années précédentes. En revanche, le Téléthon ainsi que les cartes et affiches enregistrent une baisse. Autant pour le premier, il semble s'agir d'un phénomène de fond lié au moindre impact télévisuel et à l'émergence de nouveaux besoins, autant, pour les seconds, la tendance devrait s'inverser en 2014. En effet, un publipostage d'affiches a eu lieu en 2013 vers 3 000 destinataires et devrait avoir des répercussions en 2014.

II. Les échanges électroniques

Le nombre de demandes écrites (courriers électroniques, posts forum, ch@ts et courriers postaux) est en légère augmentation par rapport à l'année 2012. Des évolutions sont cependant intervenues. Si le nombre de courriels n'augmente pas, les échanges via le ch@t et le Forum, même s'ils restent encore à des niveaux mesurés, prennent leur place au quotidien alors que le courrier papier confirme sa disparition asymptotique.

Le « ch@t », lancé début 2013, permet aux internautes d'avoir un dialogue en ligne et anonyme avec les professionnels du service. Il est bihebdomadaire. L'enquête de satisfaction menée au quatrième trimestre montre que, malgré une utilisation irrégulière, ce service a une image positive, très liée à l'accès à l'information mais aussi à l'échange. Il est quelque fois considéré à tort comme la possibilité d'échanger avec d'autres personnes concernées, car sans doute associé à la grande famille des réseaux sociaux. Cette confusion constatée lors de l'enquête n'est pas retrouvée lors des échanges en ligne.

Le Forum maladies rares exige une modération quotidienne par l'équipe de Chargées d'Ecoute et d'Information. Il implique aussi de « poster » des messages qui peuvent avoir deux fonctions : celles de rectifier des informations erronées ou de répondre à des questions posées qui n'ont pas trouvé réponse de la part des autres internautes. Dans les deux cas, un « post à contenu informatif » est fait par une des Chargées d'Ecoute et d'Information.

Types de demandes	2013	2012	2011
Courriels	1500	1546	1608
Ch@ts	43	so	So
Posts Forum	64	so	so
Courriers postaux	2	8	13
Total	1609	1554	1691

Bien qu'il s'agisse davantage de supports de communication, il est important de souligner que quelques demandes parviennent au service via la page Facebook et même le fil Twitter. Ces supports ne permettant pas de confidentialité, une réponse succincte est apportée, puis les demandeurs sont réorientés vers les services de courriel ou téléphonique. L'utilisation de ces réseaux sociaux est récente mais progresse très régulièrement. Il est probable que le nombre des demandes augmentent à l'avenir.

1) Répartition par sexe des demandes

Comme chaque année et de façon similaire à de nombreux domaines relatifs à l'information en santé, ce sont en grande partie les femmes qui contactent le service (67%), tous modes de contacts confondus. Pour les courriels, la répartition reste de plus de deux tiers de femmes et moins d'un tiers d'hommes (29,5% et 3,5% de non connus). La préférence des hommes pour le contact écrit se retrouve comme les années précédentes même si l'écart est faible : 26% des appels sont émis par des hommes.

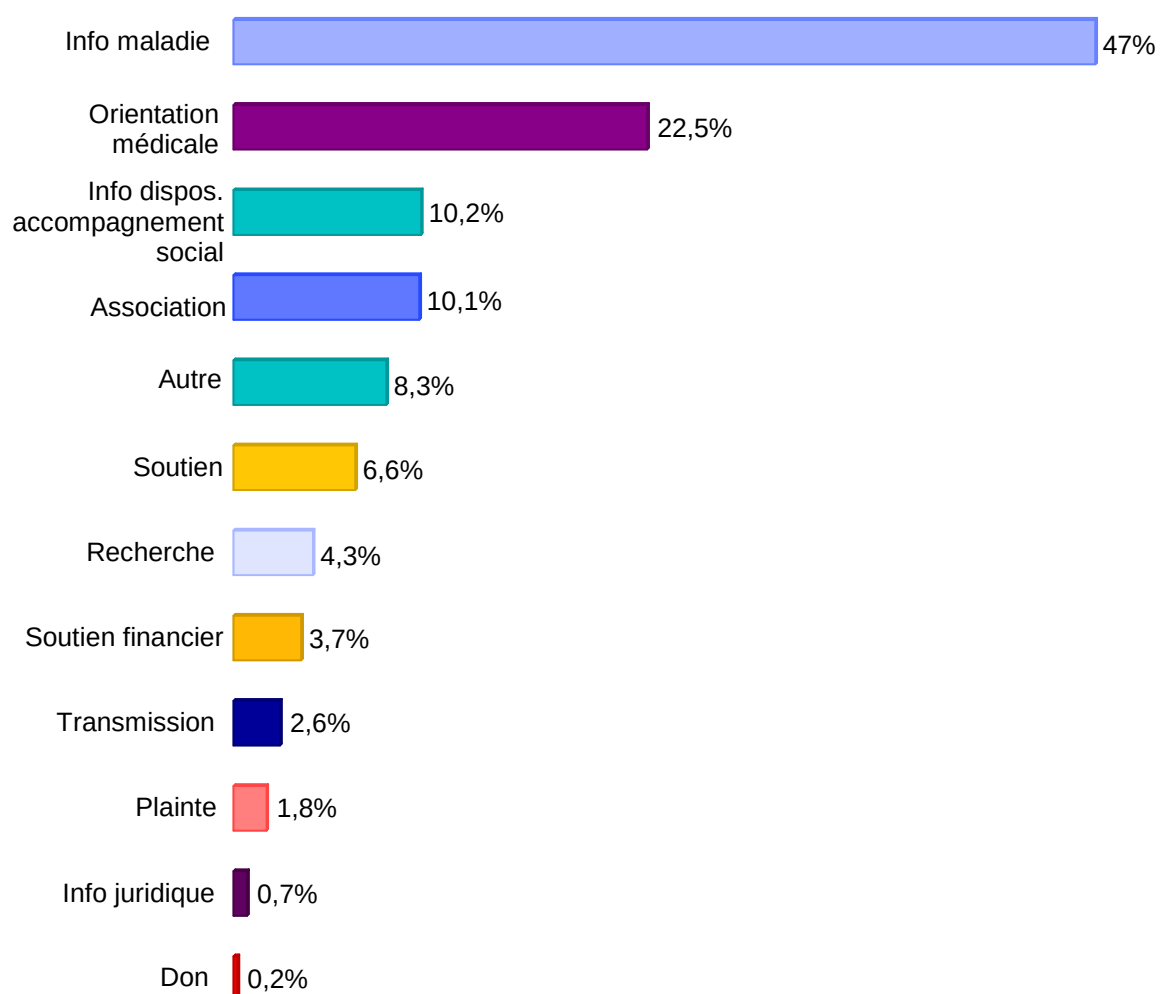
2) Les catégories d'internautes

Depuis trois ans, nous constatons une grande stabilité dans la typologie des contacts d'internautes. Les personnes malades restent les premières à envoyer un courriel avec 51,4% des demandes. Les proches de personnes malades sollicitent le service à hauteur de 35,7%. La part des demandes de professionnels demeure autour du vingtième à 4,9%.

3) Analyse des demandes et réponses

a) Motifs des demandes

Nous observons une fois encore une grande constance au fil du temps. La répartition des catégories de demandes reste similaire à celle observée pour le téléphone. La demande porte sur la maladie elle-même près d'une fois sur deux. Une fois sur quatre il s'agit d'une demande d'orientation médicale. Les chiffres ci-dessous sont une nouvelle fois d'une grande stabilité d'une année sur l'autre. La différence significative entre les demandes par téléphone et celles par courriel concerne le soutien, demande et réponse dans ce domaine étant rarement explicites à l'écrit.



b) Réponses apportées aux demandes

La stabilité est de mise également dans les réponses apportées avec, comme l'année dernière, une réponse informative sur la maladie qui se décline sous forme directe (info maladie) et indirecte (sites web). Cette orientation vers des ressources en ligne est logiquement plus importante que par téléphone. La fonction d'informer sur la maladie demeure très nettement la plus importante (plus de 65%).

L'orientation vers le Forum Maladies rares est proposée dans 6,5% des cas, plus souvent qu'au téléphone, sans doute car il s'agit de la même communauté des internautes. Pour préciser la réponse apportée, des recherches complémentaires sont effectuées dans 8,2% des cas.

Les autres types de réponses apportées par courriel sont très proches de celles délivrées par téléphone. Cela tend à montrer que les différences tiennent davantage à l'imprécision relative de la demande écrite qu'aux besoins du demandeur : par exemple, la « confirmation du suivi médical en cours » est plus rare qu'au téléphone (3,2% vs 16,6%) parce que la demande écrite ne précise que rarement le parcours médical. Dans 7% des cas, ces imprécisions motivent une demande d'informations complémentaires (recontacter le service) alors que, au téléphone, cet item correspond le plus souvent à une recherche complémentaire.

Objet(s) de la réponse	Nombre	%
Info maladie	541	33,7%
Orientation médicale	522	32,5%
Association	352	21,9%
Orphanet	328	20,4%
Autres sites	189	11,8%
Info dispos. accomp. social	156	9,7%
Recherches complémentaires	132	8,2%
Recontacter le service	118	7,3%
Forum maladies rares	105	6,5%
Soutien	84	5,2%
Autre	75	4,7%
Expertise Resp. médicale du service *	71	4,4%
Orientation dispos. accomp. social	64	4%
Confirmation sur le suivi en cours	52	3,2%
Recherche scientifique	35	2,2%
Service de mise en relation malades isolés	29	1,8%
Transmission génétique	22	1,4%
Autres lignes téléphoniques	16	1%
Tsfert à la Resp. médicale du service	4	0,2%

* La Chargée d'Ecoute et d'Information demande des informations complémentaires à la Responsable médicale du service et assure la réponse à la demande.

4) Observations concernant les pathologies

a) L'état diagnostic

Comme pour les appels, environ trois quarts des demandes concernent des personnes ayant un diagnostic. Il y a seulement un peu plus de personnes formulant une demande sans lien direct avec une personne malade car les étudiants utilisent plus le canal du courrier électronique. Les personnes contactant le service sans connaître exactement le diagnostic de la personne malade sont aussi un peu plus nombreuses à utiliser la voie électronique que le téléphone.

Nous pouvons faire les mêmes constatations pour l'année 2012.

	Nombre	%
Diagnostic établi	1197	74,2%
Attente ou sans diag.	303	18,8%
Sans lien avec le malade	75	4,6%
Non connu	38	2,4%

b) Principales maladies citées

	Nombre	%
Maladies auto-immunes	93	7,8%
Rhumatismes	26	2,2%
Fibromyalgie	23	1,9%
Sarcoïdose	16	1,3%
Anomalies du métabolisme des acides aminés	15	1,3%
Infections	15	1,3%
Anomalies cornéennes	14	1,2%
Dystonies	13	1,1%
Monosomies	13	1,1%
Ataxie cérébelleuse	12	1%
Maladie de Verneuil	12	1%
< 1%	944	78,9%

Les échanges électroniques ont porté sur 535 maladies différentes contre 471 l'an dernier. Les maladies auto-immunes arrivent toujours en tête. La fibromyalgie a légèrement reculé alors que les rhumatismes ont pris la seconde place.

Pour ces échanges électroniques comme pour les appels, nous avons également décomposé les groupes de pathologies en maladies individualisées. Ceci permet de mettre en évidence 12 maladies qui dépassent 1% des échanges, alors que 523 se situent en dessous des 1%. La fibromyalgie est en tête comme pour les appels mais avec un pourcentage moindre. La plupart des maladies qui suivent sont les mêmes que pour les appels à quelques exceptions près.

	Nombre	%
Fibromyalgie	23	1,9%
Lupus	20	1,7%
Maladie de Gougerot- Sjogren	20	1,7%
Sarcoïdose	16	1,3%
Maladie de Behcet	12	1%
Maladie de Verneuil	12	1%
Kératocône	11	0,9%
Sclérodermie	11	0,9%
Dystonies	10	0,8%
Sclérose latérale amyotrophique	9	0,8%
Ataxie cérébelleuse	9	0,8%
Anémie de Biermer	9	0,8%
< 0,8%	1033	86,4%

c) Répartition par principaux groupes de pathologies

Le groupe des huit maladies de tête est le même que l'an dernier avec seulement une inversion entre les maladies sanguines et celles de la peau. Pour les groupes suivants il y a peu de changement dans les pourcentages même si l'ordre est légèrement différent pour ceux du milieu. Les groupes de la fin sont les mêmes et dans le même ordre.

	Nombre	%
Maladies auto-immunes, systém. et autres maladies rares	198	16,6%
Maladies neurologiques	191	16%
Maladies de la peau	91	7,6%
Syndromes polymalformatifs d'origine génétique	73	6,1%
Maladies sanguines	69	5,8%
Maladies cardiovasculaires	56	4,7%
Maladies métaboliques	53	4,4%
Maladies oculaires	52	4,3%
Cancers	50	4,2%
Maladies neuromusculaires	50	4,2%
Malformations congénitales	44	3,7%
Maladies de l'appareil digestif	43	3,6%
Anomalies chromosomiques	38	3,2%
Maladies osseuses	38	3,2%
Maladies endocriniennes	36	3%
Maladies pulmonaires	31	2,6%
Maladies rénales	31	2,6%
Phacomatoses	21	1,8%
Maladies ORL	13	1,1%
Maladies mitochondriales	10	0,8%
Maladies psychiatriques	7	0,6%

III. Le tableau récapitulatif des formations

Les formations ci-dessous ont été suivies en 2013 pour un volume total de 122 heures :

Domaines	Actions	Dates	Participants
Analyse statistique	Gestion d'enquêtes et analyse de bases de données	22-23-24/01	1 CEI*
Médecine	<u>Les « jeudi de la génétique »</u> - Anomalies du développement en mosaïque - Génétique et épilepsie - Le point sur les cellules souches	21/02 17/10 19/12	Resp. médicale
	<u>Formations médicales**</u> - Modes de transmission - Neuropathies périphériques	21/01 25/11	Toutes les CEI
	<u>Séminaire de formation Ketty Schwartz INSERM</u> Le développement cognitif de l'enfant	19/03 et 17/06	2 CEI
Formation bureautique	Prise en main des outils bureautiques et perfectionnement (Excel)	04/10 et 07/11	Assistante + Resp. médicale
Formation aux nouvelles technologies	<u>Réseaux sociaux</u> Formation Alchimie	21/01, 15/04, 10/06, 21/10	1 CEI
	<u>NTIC pour le recueil et le partage des données sur les maladies rares</u> Forum Orphanet pour les associations	23/09	1 CEI
Ecoute / Régulation formative	<u>Isabelle Ferrari</u> : - Clôture des appels : - Evaluation écoute + actions correctives - Etude des mails	25/03 23/09 18/11	Toutes les CEI
	<u>Collectif TeSS</u> : - Echange de pratiques et apports théoriques	14 et 28/01	1 CEI
	- Journée des écoutants	22/11	Toutes les CEI
Le handicap	Démarche d'évaluation au sein de la MDPH	17/04 et 26/09	1 CEI

* Chargée d'Ecoute et d'Information

** Formation interne

Le service d'information et de soutien

Il permet aux personnes malades et à leurs proches d'être écoutés, soutenus et de poser leurs questions, sur les maladies rares et leurs nombreuses problématiques, à l'équipe de professionnels. Une réponse claire et adaptée à la situation de chaque personne est donnée par téléphone, courrier électronique ou ch@t.

Le réseau social patients maladies rares

Le Forum maladies rares est un espace communautaire où les personnes malades et leurs proches peuvent partager leur expérience, échanger des informations et se soutenir. Lancé depuis un peu plus d'un an, il propose aujourd'hui des communautés en ligne sur une centaine de pathologies et thèmes généraux. Le Forum est un lieu sécurisé et modéré par l'équipe de Maladies Rares Info Services.

Grâce à la page Facebook et au fil Twitter, les internautes peuvent se tenir informés de l'actualité des maladies rares, trouver des informations sur ces pathologies et les partager. Ces pages sont en lien direct avec le site internet de Maladies Rares Info Services. Les internautes peuvent ainsi partager toute l'information avec leurs propres réseaux sociaux.

L'Observatoire des maladies rares

L'Observatoire vise à étudier et chiffrer des problématiques connues mais peu ou pas mesurées dans le domaine des maladies rares. 6 thématiques ont été étudiées depuis son lancement en 2011 : l'errance diagnostique ; l'accès à l'information ; la prise en charge des soins, produits et prestations ; l'annonce diagnostique et ses suites ; les difficultés pratiques liées aux médicaments ou autres produits de santé ; la coordination des acteurs du parcours médico-social de la personne malade. En 2014, c'est « le parcours de santé et de vie » qui sera l'objet des enquêtes.

Le service de formations

Malades Rares Info Services assure des sessions de formation modulables auprès des professionnels du secteur sanitaire et social. Ces sessions visent à mieux faire connaître les maladies rares, leurs modalités spécifiques de prise en charge sanitaire et sociale et les sources d'information disponibles. 89% des professionnels formés ces dernières années indiquent par exemple que ces formations vont leur servir dans leur pratique professionnelle.

**Maladies
Rares
Info
Services**

Des experts
vous écoutent
et vous informent
01 56 53 81 36

Appel non surtaxé, inclus dans les forfaits



→ www.maladiesraresinfo.org

Les soutiens de Maladies Rares Info Services en 2013 :

