

Le service de mise en relation des malades isolés

Maladies
→ Rares
Info
Services

Des experts
vous écoutent
et vous informent
0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

Thomas Heuyer - theuyer@maladiesrares.org



Montpellier - 15 juin 2012

Orphanet

www.orphanet.fr

La base de données sur les maladies rares et les médicaments orphelins

Depuis 1997

Unité INSERM, financée par l'INSERM, la Direction Générale de la Santé, la Commission Européenne...

Différents outils pour différents publics :

- ✓ Pour le grand public / Pour les professionnels
- ✓ Articles tout public
- ✓ Recherche par signes cliniques
- ✓ Cahiers (centres de référence, prestations sociales...)
- ✓ Liste des médicaments orphelins

Services aux patients d'Orphanet

Orphanet - Mozilla Firefox

Fichier Édition Affichage Historique Marque-pages Outils ?

http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR

À la une

- Recherche par gène
- Procédures d'urgence
- Encyclopédie tout public
- Encyclopédie professionnels
- Classifications
- À propos des maladies rares
- Prévalence des maladies rares

ANNUAIRE

- Centres experts
- Tests diagnostiques
- Projets de recherche
- Registres / Bases de données
- Professionnels
- Associations
- Enregistrer votre activité

MÉDICAMENTS

ORPHELINS

- Information à propos d'un médicament
- Essais cliniques
- Enregistrer votre essai clinique
- À propos des médicaments orphelins
- Listes des médicaments orphelins

LES CAHIERS

D'ORPHANET

Enregistrer votre activité

Langues : **Français** | English | Español | Deutsch | Italiano | Português

Services aux professionnels

- Encyclopédie professionnels
- Recherche par signe
- Procédures d'urgence
- Enregistrer votre activité
- Orphanet Journal Of Rare Diseases [↗]
- Orphadata [↗]

Services aux patients

- Information à propos d'une maladie
- Encyclopédie tout public
- Associations
- Centres experts
- Rencontrer des patients
- Enregistrer votre association
- Assistance à la création / hébergement de site web
- Orphadata [↗]

ACTUALITÉS

Plan national maladies rares français 2011-2014 (pdf) [↗]

Surveillance épidémiologique des maladies rares en France [↗]

Clinical Utility Gene Cards now available on Orphanet

Propositions en vue du Plan belge pour les Maladies Rares (pdf) [↗]

EUCERD report on Initiatives and Incentives in the Field of RD (pdf) [↗]

Schéma national handicaps rares 2009-2013 (pdf) [↗]

NEWSLETTER

Lire la dernière newsletter

Lire les précédentes éditions

S'abonner à la newsletter

Services aux chercheurs

- Projets de recherche
- Registres et bio-banques
- Essais cliniques
- Classifications des maladies rares
- Enregistrer votre activité
- Orphadata [↗]

Services pour l'industrie

- Médicaments orphelins
- Essais cliniques
- Enregistrer votre activité
- Offres de licence
- Sponsoriser Orphanet (pdf) [↗]

La mucopolysaccharidose de type II

Maladie de Hunter

- [La maladie](#)
- [Le diagnostic](#)
- [Les aspects génétiques](#)
- [Le traitement, la prise en charge, la prévention](#)
- [Vivre avec](#)
- [En savoir plus](#)

Madame, Monsieur
Cette fiche est de
polysaccharidose
une consultation
le dialogue avec v
préciser les point
samment clairs et
mentaires sur vot
informations con
pas être adaptées
chaque patient e
donner une inform

Maladies Rares Info Services

- ✓ Statut d'association - Représentants de malades
- ✓ Service d'experts sur les maladies rares et leurs nombreuses problématiques
- ✓ 1er service d'information en santé à être certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001)
- ✓ 6 salariés dont 4 Chargées d'Ecoute et d'Information
- ✓ Financement : pouvoirs publics et AFM Téléthon

Maladies Rares Info Services

- ✓ 6 000 demandes par an
- ✓ 2/3 par téléphone - 1/3 par courrier électronique
- ✓ Information, orientation, soutien
- ✓ Service jugé efficace dans 87% des cas
- ✓ Des services connexes et complémentaires :
 - Observatoire des maladies rares
 - Service de formations
 - Le service de mise en relation des malades isolés

Le service de mise en relation des malades isolés

- ✓ Développé et proposé par Maladies Rares Info Services et Orphanet
- ✓ Le principe : en l'absence d'association pour une pathologie donnée, proposer une solution pour rompre l'isolement
- ✓ Par téléphone ou internet
- ✓ Outil agréé par la CNIL
- ✓ Si association pour la pathologie : systématiquement proposée
- ✓ Une condition *sine qua non* : un diagnostic

Quel fonctionnement pour ce service ?

- ✓ Inscription par pathologie
- ✓ Coordonnées postales et/ou électroniques et/ou téléphoniques
- ✓ Au moins deux personnes avec la même pathologie : mise en relation effectuée
- ✓ Nouvelle inscription pour une pathologie : communication de toutes les coordonnées à tous les inscrits.
- ✓ Inscription renouvelée chaque année
- ✓ Possibilité d'informer et contacter les inscrits
- ✓ L'objectif : échanger, partager, mutualiser les informations et les expériences
- ✓ La finalité : rompre l'isolement

Quels résultats pour ce service ?

- ✓ En 2011 : 436 inscrits, 238 personnes mises en relation pour 75 pathologies
- ✓ 17 inscrits en Languedoc Roussillon
- ✓ Le bilan global : 610 inscrits, 421 personnes mises en relation, 337 pathologies recensées.
- ✓ L'essentiel des mises en relation : 2 personnes
- ✓ Plus le service est connu, plus les inscriptions sont nombreuses, plus les probabilités de mise en relation augmentent
- ✓ La perspective → créer un « cercle vertueux » :
 - Développer des actions et services de proximité en s'appuyant sur le service de mise en relation
 - Renforcer le service de mise en relation en s'appuyant sur les actions et services de proximité



VOUS ÊTES CONCERNÉ(E) PAR UNE MALADIE RARE OU ORPHELINE ?

Vous voulez :

- obtenir des informations sur la maladie ?
- connaître les services médicaux spécialisés ?
- rompre votre isolement ?

- Une équipe de professionnels répond à vos questions.
- Des informations claires vous sont données.
- Votre expression est libre et votre anonymat est respecté.

Merci.
Des questions ?

A votre
disposition !