

# 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](mailto:theuyer@maladiesrares.org)



Montpellier - 15 juin 2012

# Orphanet

[www.orphanet.fr](http://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

Les plus visités Débuter avec Firefox 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) [↗]

**ÉVÈNEMENTS**

Colloque Maladies Rares 2011 – Eurobiomed, 2-4 novembre 2011, Montpellier, France [↗]

15th Workshop on Fragile X and Other Early-Onset Cognitive Disorders (MR-Workshop) 4-7 September 2011 Berlin Germany [↗]

Treat-NMD Global Conference, 8-11 November 2011,

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

démarrer Boîte de réception Documents formation Orphanet - Mozilla Fir... Formulaire - Windows... Microsoft PowerPoint ... FR 11:26

# 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 !