

Maladies Rares Info Services

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. Il y a près de 7 000 maladies rares, plus de 3 millions de malades en France et 30 millions en Europe. Autant de pathologies et autant de difficultés à obtenir des informations pour les personnes concernées.

Un service de téléphonie en santé

« Développer l'information sur les maladies rares » figure parmi les dix axes stratégiques du Plan National Maladies Rares pour la période 2005-2008. Service reconnu prioritaire par les pouvoirs publics, les missions de **Maladies Rares Info Services** sont : écouter, informer et orienter les malades, leurs proches et les professionnels de santé.

MRIS est soutenue par l'Association Française contre les Myopathies (AFM) grâce aux donateurs du Téléthon et par le Ministère de la Santé.

Organisation et Fonctionnement

Association loi 1901, Maladies Rares Info Services (nommée ainsi depuis le 14 mai 2003) a été créée en octobre 2001.

Un Conseil d'administration de 14 membres

Président : Jacques BERNARD Membre fondateur d'Alliance Maladies Rares

Trésorier : Gilles HANAUER

Administrateurs :

- ◆ Françoise ANTONINI, déléguée générale de l'Alliance Maladies Rares
- ◆ Dr Ségolène AYMÉ, directrice d'Orphanet
- ◆ Dr Christine BEURTON, médecin conseil de la Sécurité Sociale, retraitée

- ◆ Lydia DEBAR, représentante de l'Alliance Maladies Rares, Présidente de l'association Histiocytose France
- ◆ Dr Elisabeth ELEFANT, généticienne responsable du Centre de Renseignement sur les Agents Tératogènes
- ◆ Jean ELIE, représentant d'Eurordis, membre de l'association Vaincre la Mucoviscidose
- ◆ Chantal LECERF, représentante de l'Alliance Maladies Rares, membre de la Ligue Française contre la Dystonie.
- ◆ Michel LESIEUR, représentant de l'Alliance Maladies Rares, membre du Groupe Polyhandicap France
- ◆ Marie-Odile PERROUSSEAU, représentante de l'Alliance Maladies Rares, Association Huntington France
- ◆ Olivier NÈGRE, porte parole de l'Alliance Maladies Rares
- ◆ Hélène TACK, représentante de l'Association Française contre les Myopathies.

Un comité de suivi et d'évaluation

Indépendant du service, ce Comité de suivi et d'évaluation a pour mission, à partir de l'analyse des demandes et des réponses apportées, de fixer les règles scientifiques et éthiques permettant de garantir la qualité des réponses. Il se réunit une à deux fois par an. Sa composition est la suivante :

- ◆ Docteur Ségolène Aymé, directrice d'Orphanet,
- ◆ Professeur Jean Cabane pour la Société Française de Médecine Interne,
- ◆ Michel Lesieur pour l'Alliance Maladies Rares,
- ◆ Paulette Morin pour l'Alliance Maladies Rares,
- ◆ Marie-Christine de la Morlais pour Eurordis,
- ◆ Professeur Henri Plauchu pour le Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique,
- ◆ Jean Saide pour Alliance Maladies Rares,
- ◆ Anne-Marie U pour Alliance Maladies Rares.

Une équipe de professionnels

L'équipe est composée de 4 salariées et d'un médecin mis à disposition par l'Inserm SC11. Elle est donc constituée d'une déléguée générale, d'un médecin pédiatre généticien, d'un médecin endocrinologue (ayant une formation complémentaire en immunologie et essais cliniques), d'une documentaliste scientifique et d'une

responsable de l'écoute. Elle est renforcée par une consultante bénévole, spécialiste des questions de prise en charge sociale.

Le service est accessible de 9h à 18h, par téléphone au N° Azur 0 810 63 19 20 (au prix d'un appel local), par mail info-services@maladiesrares.org, par courrier.

Le centre de ressource documentaire utilisé est Orphanet, véritable encyclopédie en ligne sur les maladies rares et les médicaments orphelins. www.orpha.net

Mission

Ecouter, Informer et Orienter

Dans le strict respect du code de déontologie médicale, les écoutantes à compétences médicales renseignent les malades et leurs proches en donnant des informations générales sur les maladies (mode de transmission, recherches en cours...). Les appelants peuvent être orientés vers une consultation spécialisée ou vers une association de malades qui pourra les aider. S'il n'existe pas d'association, Maladies Rares Info Services propose de les mettre en relation avec d'autres malades ayant la même pathologie.

Maladies Rares Info Services est également une source de renseignements précieuse pour les professionnels de la santé (médecins libéraux, scolaires, kinésithérapeutes, orthophonistes ou professionnels issus d'institutions spécialisées IME, IMP ...), soucieux de soutenir et d'aider efficacement leurs patients avec des informations actualisées.

Les deux médecins et la documentaliste scientifique participent dans le cadre d'une collaboration avec Orphanet à la rédaction de **fiches d'information** sur les maladies rares, validées et accessibles au grand public. Ces fiches servent également de support pour répondre aux appels téléphoniques que reçoit MRIS et peuvent être adressées aux personnes souhaitant de la documentation.

Formation et suivi d'activité

- ◆ Des réunions hebdomadaires entre les écoutantes pour un échange de pratiques sur les appels.
- ◆ Des formations mensuelles sur des thématiques telles : évolutions médicales et scientifiques, problématiques de prise en charge sociale, appréhension du soutien psychologique, techniques d'appels...
- ◆ Elaboration de rapports intermédiaires puis du rapport d'activité final.
- ◆ Réalisation d'enquêtes de satisfaction auprès des appelants du N° Azur
- ◆ Actualisation du guide de procédures des appels
- ◆ Actions de communication

Quelques chiffres

- + L'équipe traite plus de **7200 demandes par an** (plus de 5000 appels téléphoniques et les autres demandes par mail ou par courrier).
- + Sur une année, nous avons été interrogées sur 1005 pathologies différentes
- + 90% des appelants sont des malades ou leurs proches et 10% des professionnels de santé.
- + Maladies Rares Info Services fonctionne avec un **budget d'environ 380 000 €** sur une année.

*Maladies Rares Info Services se trouve sur la **Plateforme Maladies rares** aux côtés de :*

- **L'Alliance maladies rares**, collectif de près de 150 associations de malades et de famille,
- **Eurodis**, collectif européen regroupant plus de 220 associations de maladies rares, dont 10 alliances nationales, issues de 24 pays,
- **Orphanet**, serveur d'information en ligne sur les maladies rares et les médicaments orphelins, www.orpha.net
- **L'Institut des maladies rares**, groupement d'Intérêt scientifique, structure de coordination et d'impulsion de la recherche sur les maladies rares.

Contact :

Mme Camille COCHET - Maladies Rares Info Service - Plateforme Maladies Rares - 102 rue Didot - 75014 Paris
Tél. : 01 56 53 81 27 - Fax: 0 1 56 53 81 30 - ccochet@maladiesrares.org