

Communiqué
Paris, le 15 mars 2011

Maladies Rares Info Services met en ligne son nouveau service : « le t’chat maladies rares », dès le lundi 4 avril !

Maladies Rares Info Services propose un nouveau service internet : le t’chat spécialisé dans les maladies rares. Le premier lundi de chaque mois, de 18h00 à 19h00, les internautes peuvent poser leurs questions en direct à l’équipe de Maladies Rares Info Services. Chaque session de t’chat portera sur un thème particulier. Les trois prochains sont les suivants :

- **Le lundi 4 avril, de 18h00 à 19h00 :**
Concerné(e) par une maladie rare, comment rompre mon isolement ?
- **Le lundi 2 mai, de 18h00 à 19h00 :**
Les maladies auto immunes : quelles causes et quelle prise en charge ?
- **Le lundi 6 juin, de 18h00 à 19h00 :**
Maladie rare et vie professionnelle : quelles solutions ?

En fonction du thème abordé, l’équipe de Maladies Rares Info Services pourra être renforcée par un expert invité. Vous pouvez retrouver l’ensemble des informations utiles sur le site de Maladies Rares Info Services www.maladiesraresinfo.org / rubrique t’chat : les dates, les thèmes, les experts invités...

Comment participer au t’chat ?

C’est très simple :

- connectez-vous au site internet de Maladies Rares Info Services le premier lundi du mois entre 18h00 et 19h00 ;
- sélectionnez le service t’chat ;
- rentrez un pseudonyme ;
- posez votre question ;
- la réponse sera mise en ligne quelques instants plus tard !

Posez vos questions avant le t’chat !

Vous n’êtes pas disponible lors du t’chat qui vous intéresse ? Vous pouvez poser votre question pendant les deux semaines qui précèdent le t’chat.

Pour cela, connectez-vous au site internet de Maladies Rares Info Services, sélectionnez le service t’chat et laissez vous guider. C’est aussi simple que l’envoi d’un mail ! Vous retrouverez la réponse à votre question en consultant la retranscription du t’chat, facilement accessible à la rubrique t’chat du site internet.



Maladies Rares Info Services : le service d'information et de soutien sur les maladies rares

Soutenu par les pouvoirs publics et l'Association Française contre les Myopathies, Maladies Rares Info Services répond par téléphone et courrier électronique aux questions des personnes concernées par une des sept mille maladies rares.

Ces personnes malades ou leurs familles ont besoin de comprendre la maladie avec des informations simples et claires. Elles ont aussi besoin d'être orientées vers les services médicaux spécialisés dans leur pathologie. Elles expriment également la volonté de rompre leur isolement en rencontrant d'autres personnes concernées.

Une réponse claire, fiable et adaptée est donnée à chacune des demandes. Ce service est délivré par une équipe de professionnels, dont l'activité est dédiée exclusivement à Maladies Rares Info Services. C'est le premier service d'information en santé à être certifié conforme à une norme qualité en France (ISO 9001).

Maladies Rares Info Services fait partie de la Plateforme Maladies Rares aux côtés de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis, d'Orphanet, du GIS-Institut des maladies rares et du Secrétariat Permanent du Conseil Scientifique de l'Association Française contre les Myopathies.

Contactez Maladies Rares Info Services

Par téléphone : en composant le numéro azur 0 810 63 19 20
(prix d'un appel local depuis un poste fixe)
le lundi de 9h à 12h et de 14h à 18h,
du mardi au vendredi de 9h à 13h et de 14h à 18h.

Par mail : à partir du site Internet

Pour plus d'informations :

Thomas Heuyer - Délégué général

Tel : 01.56.53.81.29

Ou par mail info-services@maladiesrares.org

 www.maladiesraresinfo.org

Maladies Rares Info Services - Plateforme Maladies Rares - 96, rue Didot - 75014 Paris
Association loi 1901 déclarée le 19 octobre 2001 à Paris - N° SIRET : 440 803 724 00010

