

De 6 à 8 000 MALADIES RARES IDENTIFIÉES Trois millions de personnes atteintes en France

« **MALADIES RARES INFO SERVICES** »
Service d'information personnalisée
dédié aux maladies rares
0 810 63 19 20
www.maladiesraresinfo.org

Encore trop confidentiel, Maladies Rares Info Services (MRIS) mérite d'être connu plus largement. Il est au service des malades, de leurs proches, des professionnels de santé et des acteurs sociaux. En 2007, ce sont plus de 7 000 demandes qui ont été traitées par une équipe de professionnels en apportant écoute, information et orientation.

Grâce aux actions complémentaires de tous les acteurs mobilisés au service des malades, nous ferons progresser les conditions de vie des malades !

Témoignages¹

- « J'ai beaucoup apprécié le fait d'être écoutée, renseignée, rassurée par rapport à des questions qui jusque là n'avaient pas eu de réponses »
- « Pour ma part, j'ai été étonnée que la maladie dont je souffre soit aussi bien maîtrisée par mon interlocuteur »
- « Deux semaines de vide, voire deux mois depuis les analyses de ma fille... (...) Bref... Merci à vous pour m'avoir soulagé et aidé à passer ce cap. »
- « S'il vous plaît, faites vous connaître davantage, car moi j'ai trouvé vos coordonnées par hasard »

Un service d'information reconnu par les pouvoirs publics

MRIS est une association loi 1901, soutenue et financée par l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (**INPES**), l'Association Française contre les Myopathies (**AFM**) et le **Ministère de la santé**.

De 6 à 8 000 maladies et de nombreuses problématiques

En 2007, ce sont **855 maladies** qui ont été évoquées par téléphone et 567 dans les courriels. Les maladies rares sont souvent **graves et invalidantes** et concernent un large champ de problématiques : le diagnostic, le traitement médical ou l'absence de traitement, les modes de prise en charge sociale (handicap, assurance maladie...), la recherche...

¹ Extraits de l'enquête de satisfaction 2007 (disponible sur le site internet)

Une équipe compétente...

Dans le strict respect du code de déontologie médicale, des réponses personnalisées, claires et fiables sont apportées par une équipe experte et à l'écoute. Cette équipe est composée de **professionnels médicaux et scientifiques, formés à l'écoute** et bénéficiant d'une formation continue. Elle comprend un médecin pédiatre généticien, un médecin généraliste, une documentaliste scientifique et une responsable de l'écoute.

... et à l'écoute !

Les écoutants renseignent les malades et leurs proches en donnant des **informations sur les maladies** pour quatre appels sur dix². Ils constatent aussi un fort besoin de **d'écoute** et de **soutien** pour le tiers d'entre eux².

Une personne sur quatre a besoin d'être **confortée dans la relation** et la confiance développées avec les professionnels de santé qui la suivent². Les écoutants communiquent les **coordonnées d'une consultation spécialisée** dans une réponse sur quatre² et celles **d'une association de malades** dans une réponse sur cinq².

Le profil des appelants

- 49% des appelants sont les malades eux-mêmes².
- Pour 78 % des appels, le malade dispose déjà d'un diagnostic².
- Avant d'appeler Maladies Rares Info Services, 47 % des appelants disposaient d'informations incomplètes ou vagues et 19 % d'informations compliquées³.
- 96% des appelants ont une bonne ou très bonne impression générale du service³.

Un service facilement accessible et des réponses rapides

Le service est accessible :

- **par téléphone** du lundi au vendredi de 9h à 13h et de 14h à 18h, en composant le **numéro azur 0 810 63 19 20** (prix d'un appel local depuis un poste fixe)
- **par courriel** à partir du site Internet : www.maladesraresinfo.org
Ces services sont proposés dans le strict respect de l'anonymat des appelants.
- **ou par courrier** :
Maladies Rares Info Services - Plateforme Maladies Rares
102 rue Didot - 75014 Paris

MRIS fait partie de la Plateforme Maladies Rares avec l'Alliance Maladies Rares, Eurordis, Orphanet et le GIS. Plus d'informations sur www.plateforme-maladiesrares.org

A votre service !

➡ Retrouvez le rapport d'activité 2007 en ligne sur notre site internet.

Vous souhaitez recevoir des affiches ou des cartes d'information ? Elles sont disponibles gratuitement, sur simple demande et selon la quantité souhaitée.



Thomas Heuyer
Délégué général



Jacques Bernard
Président

² Extraits du rapport d'activité 2007 (disponible sur le site internet)

³ Extraits de l'enquête de satisfaction 2007 (disponible sur le site internet)