

À l'occasion du lancement de
« Effets Indésirables Info Services »
Maladies Rares Info Services
met en ligne son nouveau site internet

Maladies
Rares
→
Info
Services

Des experts
vous écoutent
et vous informent
01 56 53 81 36
Appel non surtaxé, inclus dans les forfaits

The screenshot displays the homepage of the Maladies Rares Info Services website. At the top left, the logo features the text 'Maladies Rares Info Services' with a blue speech bubble containing the phone number '01 56 53 81 36' and the text 'Des experts vous écoutent et vous informent'. Below the logo is a video player showing a woman speaking, with a subtitle 'Etloïse : témoigner, échanger'. To the right of the video player are three small thumbnail images of other users. The main content area is divided into several colored boxes: a white box for 'Le témoignage du Forum' with a quote from Borjeur; a blue box for 'Être écouté, poser ses questions à l'équipe de professionnels' with options for phone, email, or chat; a green box for 'Témoigner, échanger avec d'autres personnes concernées' with a 'Forum maladies rares' button; a purple box for 'Déclarer les effets indésirables d'un médicament'; an orange box for 'Se former sur les maladies rares' with a 'Modules de formation' button; and a red box for 'S'informer sur les maladies rares' with buttons for 'Plus d'infos sur les maladies rares', 'L'Observatoire des maladies rares', and 'Les plans nationaux maladies rares'. At the bottom left, there is a white box for 'Notre actualité' with the heading 'Un nouveau site, plus que jamais à votre service' and a 'Rejoignez notre réseau évaluatif' button.

Pour mettre en avant ce nouveau service, le site internet a été totalement repensé afin de présenter de façon encore plus claire et fonctionnelle ses cinq pôles de services :

« Être écouté, poser ses questions » ; « Témoigner, échanger » ; « Déclarer les effets indésirables » ; « S'informer » et « Se former ».

Maladies Rares Info Services est soutenu par le Ministère de la Santé et par l'AFM-Téléthon, grâce aux donateurs du Téléthon.

Un site ergonomique et facile d'utilisation

Cinq pôles de services ont été créés :



► « **Être écouté, poser ses questions à l'équipe de professionnels** » : pour être soutenu, parler de son parcours face à la maladie, mieux la comprendre, par téléphone, email ou ch@t. L'équipe est constituée de professionnels, spécialistes des maladies rares, dotés de compétences médicales et scientifiques et formés à l'écoute. Ce sont par exemple plus de 800 pathologies qui sont évoquées chaque année. Les personnes concernées sont ainsi soutenues, informées et orientées.

► « **Témoigner, échanger avec d'autres personnes concernées** » : pour partager son expérience et

l'information, avoir des contacts, se soutenir mutuellement, grâce au « réseau social patients maladies rares ». Celui-ci intègre en particulier le Forum maladies rares (plus de 130 communautés en ligne).

► « **Déclarer les effets indésirables d'un médicament** » : pour permettre aux usagers du médicament concernés par une maladie rare d'être accompagnés dans cette démarche par l'équipe de professionnels.

► « **S'informer sur les maladies rares** » : pour avoir des informations simples et pratiques afin de mieux comprendre les maladies rares et leurs enjeux (d'ordre médical, social...).

► « **Se former sur les maladies rares** » : pour bénéficier de modules de formation sur mesure et réservés aux professionnels du secteur sanitaire et social.

Les différents services permettent de surfer intuitivement et facilement.

Des spécialistes connectés

Le nouveau site se distingue par son contenu : des informations fiables, des échanges modérés par des experts et la possibilité de poser des questions et d'obtenir rapidement des réponses de spécialistes.

Grâce à ce site de référence, entièrement consacré aux maladies rares, ces spécialistes apportent des informations précises et s'appuient sur leur expertise du parcours de santé et de vie des personnes touchées par une maladie rare.

Les internautes sont en recherche constante d'informations accessibles et immédiates. **76 % des français utilisent Internet pour s'informer sur la santé** (Source : Medec-rendez-vous annuel des médecins généralistes-Enquête 2010 « les Français, le progrès médical et leur médecin »).

En pointe dans l'usage des technologies numériques et leur mise en réseau, Maladies Rares Info Services est aussi très actif sur les réseaux sociaux (Facebook et Twitter). Le nouveau site est adapté aux smartphones et tablettes. C'est un espace interactif unique, simple et complet, d'information, d'échange et d'écoute.

Des témoignages vidéo

Ce nouveau site propose des vidéos : de malade, de proche et de médecin. Entrer dans le quotidien du malade, entendre les difficultés d'un proche, écouter l'avis d'un médecin, permettent de comprendre le rôle essentiel des services apportés et leur étendue. Il s'agit d'interviews de qualité filmées par un professionnel bienveillant. Mettre en confiance, rassurer, rester discret pour capter l'intime et offrir ainsi un autre regard sur les maladies rares.

« Effets Indésirables Info Services »

Depuis la loi du 29 décembre 2011, les usagers du médicament peuvent déclarer eux-mêmes leurs effets indésirables. L'équipe de Maladies Rares Info Services a été formée pour accompagner dans leur déclaration ceux qui sont concernés par une maladie rare. Information, conseil et aide au remplissage contribuent ainsi à favoriser les déclarations et à renforcer leur qualité. Ce service est assuré par téléphone, email et ch@t.

Effets Indésirables

Info Services



La création de « Effets Indésirables Info Services » a été subventionnée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) dans le cadre d'un appel à projets compétitif. Ce nouveau service est mis en oeuvre en partenariat avec l'Association Française des Centres Régionaux de Pharmacovigilance (AFCRPV).

Maladies Rares Info Services

Maladies Rares Info Services a un statut d'association et s'appuie sur une équipe de professionnels. Leur activité est exclusivement dédiée à Maladies Rares Info Services.

Le 2ème Plan national maladies rares (2011-2016) reconnaît Maladies Rares Info Services comme « une structure d'information de référence ». C'est d'ailleurs le premier service d'information en santé en France à avoir été certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001) en 2009.

La création du nouveau site internet a été soutenue par la Fondation Groupama pour la Santé.

Relations médias

alchimie

Emmanuelle Smadja

Tél. : 01 42 33 01 13

emmanuelle.smadja@alchimie-rp.com

maladiesraresinfo.org

Maladies
Rares
Info
Services

Des experts
vous écoutent
et vous informent
01 56 53 81 36
Appel gratuit, inclus dans les forfaits