

**Maladies Rares Info Services est le service d'information et de soutien spécialisé dans les maladies rares (ou orphelines) et leurs nombreuses problématiques.**

Une équipe de professionnels, de formation médicale, scientifique et aguerris à l'écoute, répond individuellement et de façon anonyme à chacune des demandes adressées au service. Ces demandes sont exprimées sous quatre formes : par téléphone, mail, courrier postal ou lors du t'chat.

Le service donne des informations sur :

- la maladie ;
- les traitements ou les modalités de prise en charge ;
- les recherches en cours sur la pathologie qui concerne l'utilisateur ;
- les dispositifs d'accompagnement social tels que les prestations de l'Assurance Maladie, celles en rapport avec le handicap...

Ces informations sont fiables et données sous forme d'explications claires et précises. Des documents d'information écrits peuvent être envoyés aux usagers afin de compléter les informations déjà apportées.

Une orientation peut également être proposée à l'utilisateur sur le plan :

- médical (vers un service de soins spécialisé dans une pathologie ou un groupe de pathologies, en particulier un centre de référence) ;
- associatif (vers une association, grâce à laquelle le malade et / ou ses proches vont pouvoir rencontrer d'autres personnes concernées) ;
- de la vie quotidienne ) vers un service ou un organisme tels qu'une Maison Départementale des Personnes Handicapées, une Caisse Primaire d'Assurance Maladie...).

Certains malades sont concernés par une pathologie pour laquelle il n'y a pas d'association. L'inscription au service de mise en relation des malades isolés peut alors être proposée. Ce service permet aux personnes concernées par une même maladie de rentrer en contact, de partager des informations et de se soutenir mutuellement.

Enfin un soutien moral et psychologique est apporté aux usagers du service qui en ont besoin. Celui-ci peut prendre plusieurs formes : l'écoute, l'information, la mise en relation avec d'autres personnes concernées.

Les délais de réponse sont courts. Ainsi 90% des demandes par téléphone sont traitées immédiatement. Les autres font l'objet d'un traitement différé en raison le plus souvent des recherches qu'elles nécessitent. Il est en effet impossible de connaître les 7000 maladies rares et toutes les problématiques qu'elles engendrent.

La grande majorité des courriers électroniques est traitée dans les cinq jours ouvrés. Au même titre que les demandes téléphoniques, certains doivent faire l'objet de recherches approfondies. L'exposition médiatique implique parfois l'envoi d'un grand nombre de courriers électroniques. Dans ces situations, la petite taille de l'équipe nous oblige aussi à allonger nos délais de réponse.

Enfin, les courriers postaux font également l'objet d'une réponse dans les cinq jours ouvrés à compter de leur réception.

### **Une série de limites encadre la réponse délivrée à l'utilisateur.**

Maladies Rares Info Services est un service d'information et non un lieu de consultation médicale ou de télémédecine. La réponse apportée ne comprend donc aucun acte ou avis diagnostique, ni thérapeutique, ni pronostique. Les informations délivrées sont d'ordre général.

C'est pourquoi aucun diagnostic ne peut être établi. Aucun avis sur l'adéquation entre le traitement et l'état clinique de la personne ne peut non plus être donné. Il en est de même pour un avis sur un professionnel de santé.

Les informations apportées aux usagers correspondent aux données médicales connues et validées. Maladies Rares Info Services a pour exigence de respecter les principes liés à l'éthique de l'information médicale. Les informations sont donc délivrées avec sérieux, honnêteté, loyauté, clarté et pertinence. Elles sont données dans l'intérêt de l'utilisateur, en fonction de la situation et des besoins connus.

Enfin, le service propose une écoute et un soutien à ses usagers mais ne peut apporter un accompagnement psychologique.

19/07/2011  
Thomas Heuyer  

---

Délégué général