



**RAPPORT
D'ACTIVITÉ
2024**



UN PEU DE FRAICHEUR !



Hélène Berrué-Gaillard
Présidente de Maladies
Rares Info Services

Cela fait près de 25 ans que la Plateforme Maladies Rares, Maladies Rares Info Services, Alliance Maladies Rares, Orphanet, la Fondation Maladies Rares, l'AFM Telethon et Eurordis sont au service des personnes malades, des parents d'enfants malades et des aidants.

Maladies Rares Info Services fait, chaque année, la preuve de son rôle essentiel pour écouter, informer et orienter. Service expérimenté, solide et fiable, Maladies Rares Info Service a un rôle pivot au sein de l'écosystème maladies rares, attaché à travailler en coordination avec les filières de santé maladies rares et les plateformes en région.

Errance diagnostique, orientation vers un centre expert, coordination des soins sur le territoire, problématique médico-social, le parcours de vie des malades atteints d'une pathologie rare peut devenir un véritable parcours du combattant.

L'annonce diagnostique d'une maladie inconnue est un tsunami familial et concerne souvent des enfants nécessitant une écoute attentive et bienveillante.

En 2024 Maladies Rares Info Services a redonné un nouveau souffle à sa communication avec le renouveau des identités visuelles et des sites internet, et le lancement du compte Instagram pour le service national d'information, d'orientation et d'écoute.

Le conseil d'administration exprime toute sa gratitude pour le travail remarquable accompli par l'équipe salariée engagée et pour les précieuses contributions de nombreux bénévoles.

Un grand merci à l'AFM-Téléthon fidèle à ses engagements au service des malades.

Nous remercions le Ministère de la santé et de l'accès aux soins pour son soutien financier.

Je vous invite à découvrir dans ce rapport tous les chantiers menés ces douze derniers mois, à mesurer les besoins et attentes des usagers, et l'ensemble des services rendus durant cette année 2024.



SOMMAIRE

1

L'association : ses missions, son ADN

- 05 L'association Maladies Rares Info Services
- 05 L'ADN du service : humanité et qualité

2

Maladies Rares Info Services

- 06 Le service personnalisé d'information, d'orientation et d'écoute
- 07 Les indicateurs clefs du service
- 08 Les usagers du service
- 10 Les canaux de prise de contact
- 11 Les demandes selon les profils
- 13 Impact du service : information, orientation et soutien
- 19 La mesure de la qualité du service rendu
- 21 Le Forum, lieu d'échange de la communauté maladies rares
- 23 Les sites web d'information
- 24 Les autres canaux de communication
- 25 Les autres temps forts de communication

3

La Plateforme maladies rares

- 27 Une nouvelle identité visuelle
- 27 Un nouveau site internet
- 28 Un lieu de rencontre des acteurs engagés dans les maladies rares
- 29 Des liens internes entretenus et des services mutualisés

4

L'association

- 30 Sa gouvernance, ses équipes
- 32 Ses soutiens et mécènes

5

Le budget

- 33 Le budget Maladies Rares Info Services
- 34 Le budget de La Plateforme maladies rares
- 35 Le budget de l'association

L'ASSOCIATION

SES MISSIONS, SON ADN

DEUX MISSIONS

Mission principale : information, orientation et soutien dans les maladies rares : Proposer une offre de services nationale et de référence destinée à soutenir, informer et orienter les personnes malades, leurs proches ainsi que les professionnels de santé ou tout acteur social, dans le champ des maladies rares. Mais aussi proposer un forum favorisant la pair-aidance et réunissant en ligne la communauté maladies rares.

Mission secondaire : coordination de La Plateforme maladies rares : Faire de La Plateforme maladies rares un lieu de rencontres et d'échanges dédié aux acteurs des maladies rares, accessible 7 jours sur 7. Assurer la gestion logistique, administrative et financière de La Plateforme maladies rares et le bon fonctionnement des services mutualisés dont bénéficient les acteurs qui la composent. Enfin, favoriser les liens entre tous les salariés.

L'ADN DU SERVICE : HUMANITÉ ET QUALITÉ

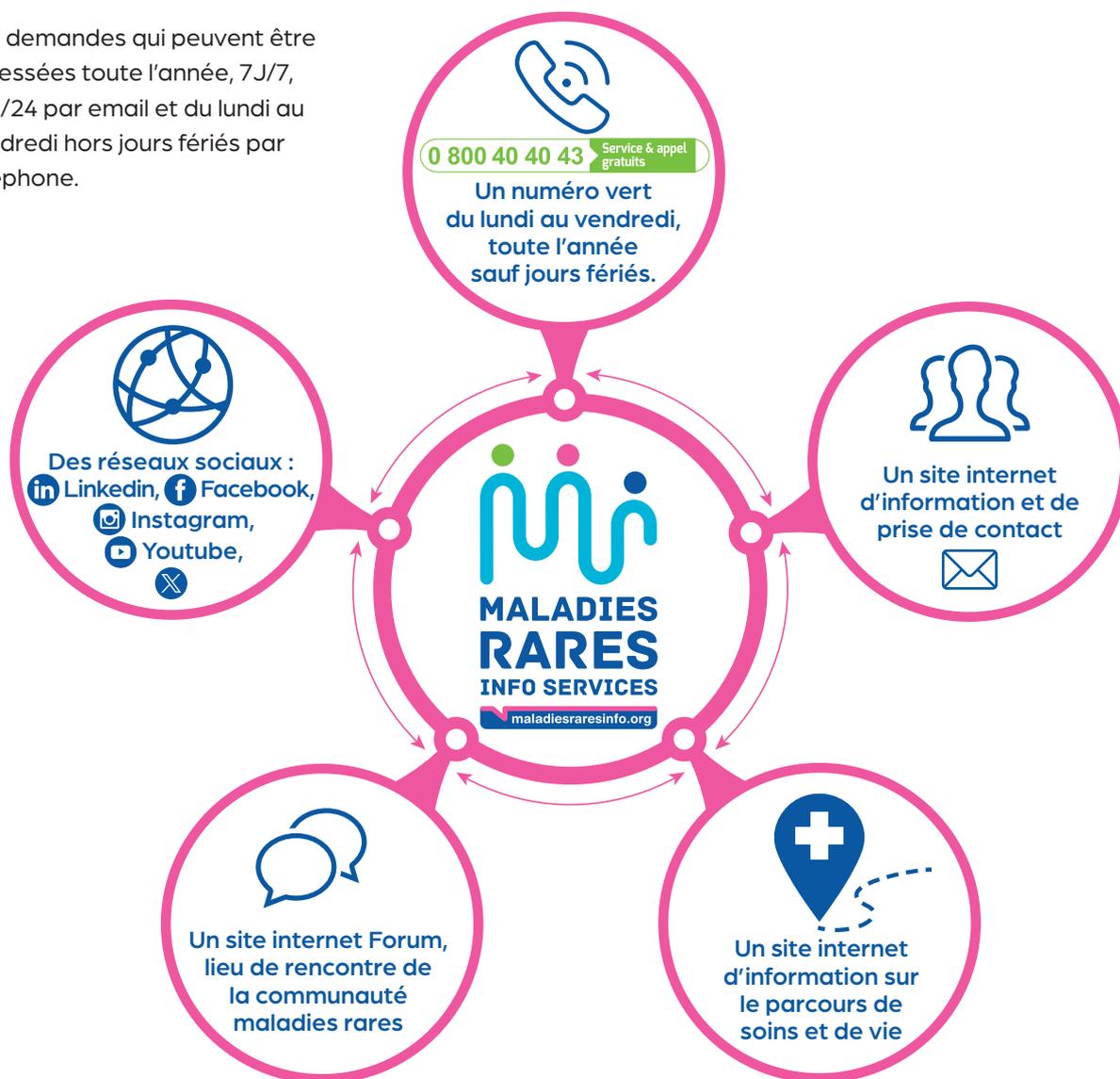
L'association est née en 2001 sous l'impulsion d'associations de patients ; elle a ainsi forgé son identité et ses méthodes sur des valeurs d'engagement et d'humanité. Elle s'est construite et structurée avec l'appui d'une intelligence collective exigeante qui lui a permis de mettre en place des processus et des méthodes pour ne laisser personne sans réponse. **Cette philosophie, ce savoir-faire et ce savoir-être se transmettent et s'enrichissent d'année en année.**

Ainsi pour assurer le service d'information, l'association dispose de plusieurs outils essentiels, tels qu'une méthode d'intégration des nouveaux écoutants, des instructions de travail écrites, un suivi des incidents et leur résolution, des réunions de concertation, des ressources de référence (Orphanet, les publications médicales, les informations publiées par les filières, la propre base documentaire MRIS), des échanges avec des experts des filières de santé maladies rares, des centres de référence ou de compétence ou des plateformes d'expertise maladies rares, les Équipes Relais Handicaps Rares du GNCHR, etc. et enfin d'une formation continue des équipes sur l'ensemble des aspects sociaux, médicaux et humains.

Attachée au bien-être de son équipe d'écouter et à leur capacité à répondre à tout type de sollicitation, l'association met à leur disposition une supervision psychologique.

LE SERVICE PERSONNALISÉ D'INFORMATION, D'ORIENTATION ET D'ÉCOUTE

Les demandes qui peuvent être adressées toute l'année, 7J/7, 24h/24 par email et du lundi au vendredi hors jours fériés par téléphone.



« Je vous remercie chaleureusement pour votre écoute attentive et pour vos conseils lors de mon appel : vous m'avez été d'une grande aide à ce moment difficile pour moi. »



« Suite à ma demande d'information concernant la maladie qui me concerne, je vous remercie des renseignements fournis et vous félicite pour la rapidité de votre réponse. Je garde le contact avec votre organisation que je recommanderai autour de moi. »

LES INDICATEURS CLÉS DU SERVICE D'INFORMATION, D'ORIENTATION ET D'ÉCOUTE



SOLLICITATIONS

- **3784 sollicitations entrantes** en 2024, soit + 3,4 % par rapport à 2023.
- Des sollicitations oscillant **entre 213 / mois (en août) et 402 / mois (en mars)** (soit écart de +47% selon que le service est mis en avant dans les médias ou non).



ACCESSIBILITÉ

- Le taux d'accessibilité de la ligne téléphonique atteint **91,5%** (vs 87% en 2023)
- **Une couverture nationale** : Les sollicitations téléphoniques émanent à 21% d'Île-de-France, 9% de Provence-Alpes-Côte d'Azur, 8 % d'Auvergne-Rhône-Alpes, 2% de l'étranger et 1% des Outre-Mer.



SOLLICITANTS

- **91 % des demandes sont issues de personnes malades ou aidants** (vs 93% en 2023) : 60% malades, 31% aidants. Le reste des demandes provenant de professionnels ou d'associations.
- **26 %** des usagers du service sont **sans diagnostic ou en attente de diagnostic**.



BESOINS EXPRIMÉS

- Cette année, le service a été sollicité sur **756 maladies**
- **Les besoins sont essentiellement : un besoin d'information sur la maladie (39%), un besoin d'orientation médicale (22%), un besoin de soutien direct ou de coordonnées d'association (17%), un besoin d'information médico-sociale et divers sujets (10%).**



ORIENTATIONS

- **49%** des cas font l'objet d'une orientation médicale, **34%** d'une orientation associative.
- **1176 orientations** faites vers des centres de compétence ou de référence en 2024 (989 en 2023).
- **83 orientations** ont été faites vers des Plateformes d'Expertise Maladies Rares.

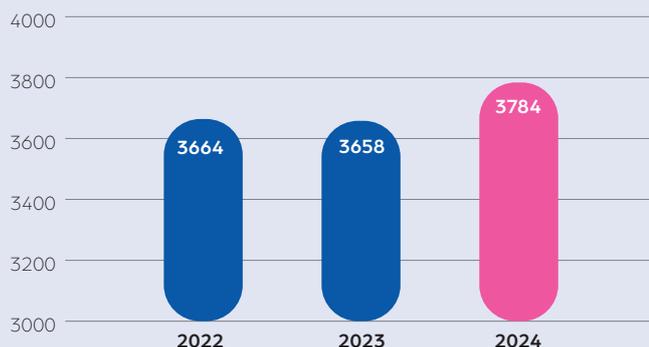


RÉACTIVITÉ ET SATISFACTION

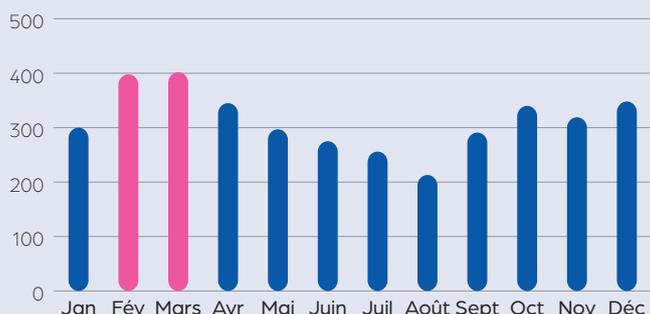
- Les usagers du service reçoivent pour **43% une réponse le jour même, pour 89% dans les trois jours** et pour **93%** dans les 5 jours.
- Un taux de satisfaction des non-professionnels de **91,1%** (90% en 2023) et 100% pour les professionnels.
- Un taux de recommandation de **93,7%** pour les non-professionnels et 100% pour les professionnels.

AU TOTAL, CE SONT 66 377 AIDES APPORTÉES DEPUIS 2011

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS SUR 3 ANS



NOMBRE DE SOLLICITATIONS PAR MOIS EN 2024

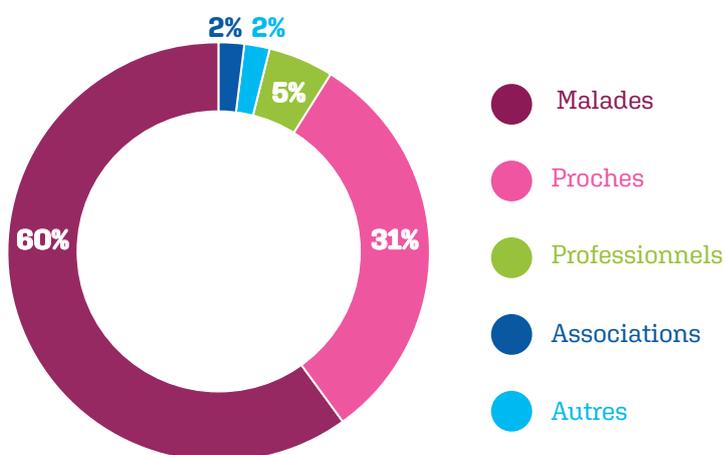


LES USAGERS DU SERVICE

La grande majorité des usagers (76%) prennent contact avec le service pour la première fois. Ce sont à **73% des femmes**. Ils résident sur tout le territoire français : 18% des usagers résident en Île-de-France, 8% en Provence-Alpes-Côte d'Azur, 7% en Auvergne-Rhône-Alpes, 7% en Occitanie, 6% en Nouvelle Aquitaine et 6% en Hauts-de-France, 3% dans le Nord, 3% dans les Bouches-du-Rhône, 1% dans les territoires d'Outre-mer. 5% des usagers résident à l'étranger, notamment en Belgique, en Algérie, en Tunisie ou au Maroc. Ces derniers privilégient naturellement la prise de contact par le formulaire en ligne bien que le service ait conservé son numéro en 01 pour être accessible de l'étranger.

91% des demandes émanent de personnes malades ou aidants. Ce pourcentage est légèrement en baisse en 2024 (93% en 2023) à la faveur des professionnels de santé qui représentent 5,1% des demandes contre 3,9% en 2023.

PROFIL DES USAGERS

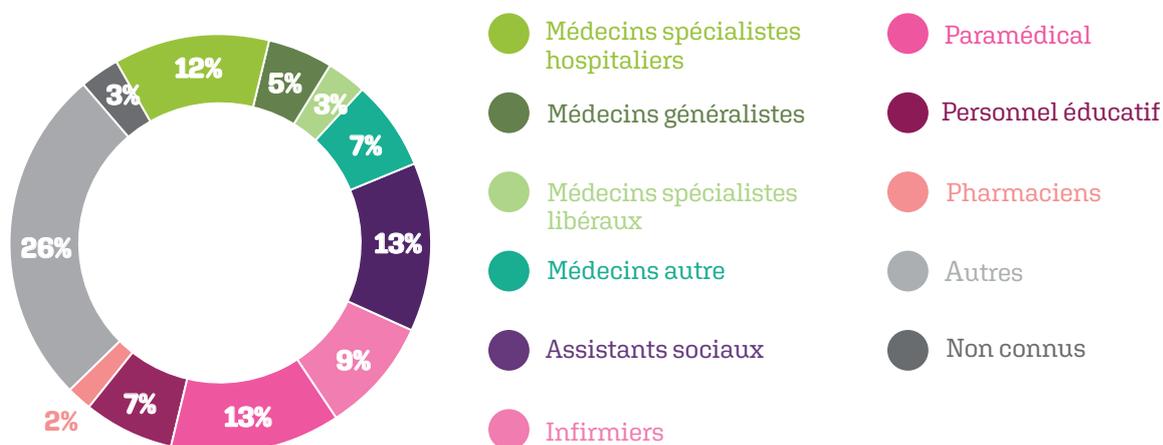


Parmi les proches aidants, 60% sont des parents, 7% des « enfants », 11% un conjoint, 22% autres (cousin, grand-parent, oncle et tante surtout).

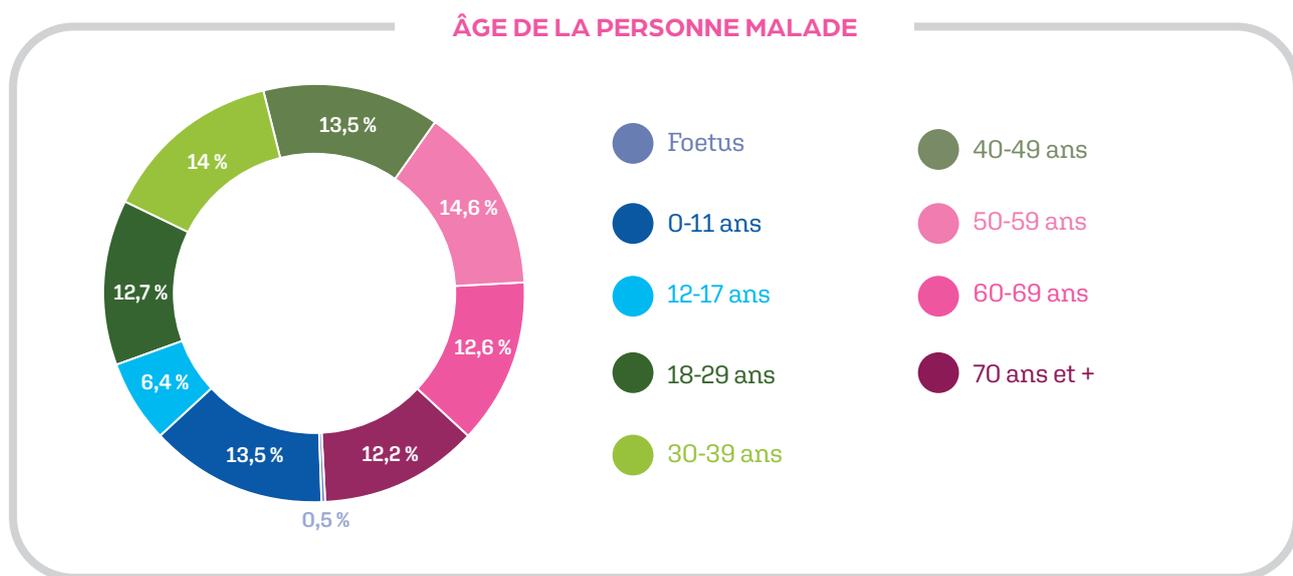
Ces chiffres sont relativement constants d'une année sur l'autre.

Parmi les professionnels sollicitant le service, les paramédicaux, les assistants sociaux, les infirmiers, médecins généralistes et spécialistes hospitaliers sont les plus nombreux :

PROFIL DES PROFESSIONNELS SOLLICITANTS



Les usagers prennent contact pour des personnes ayant une maladie rare à tout âge.

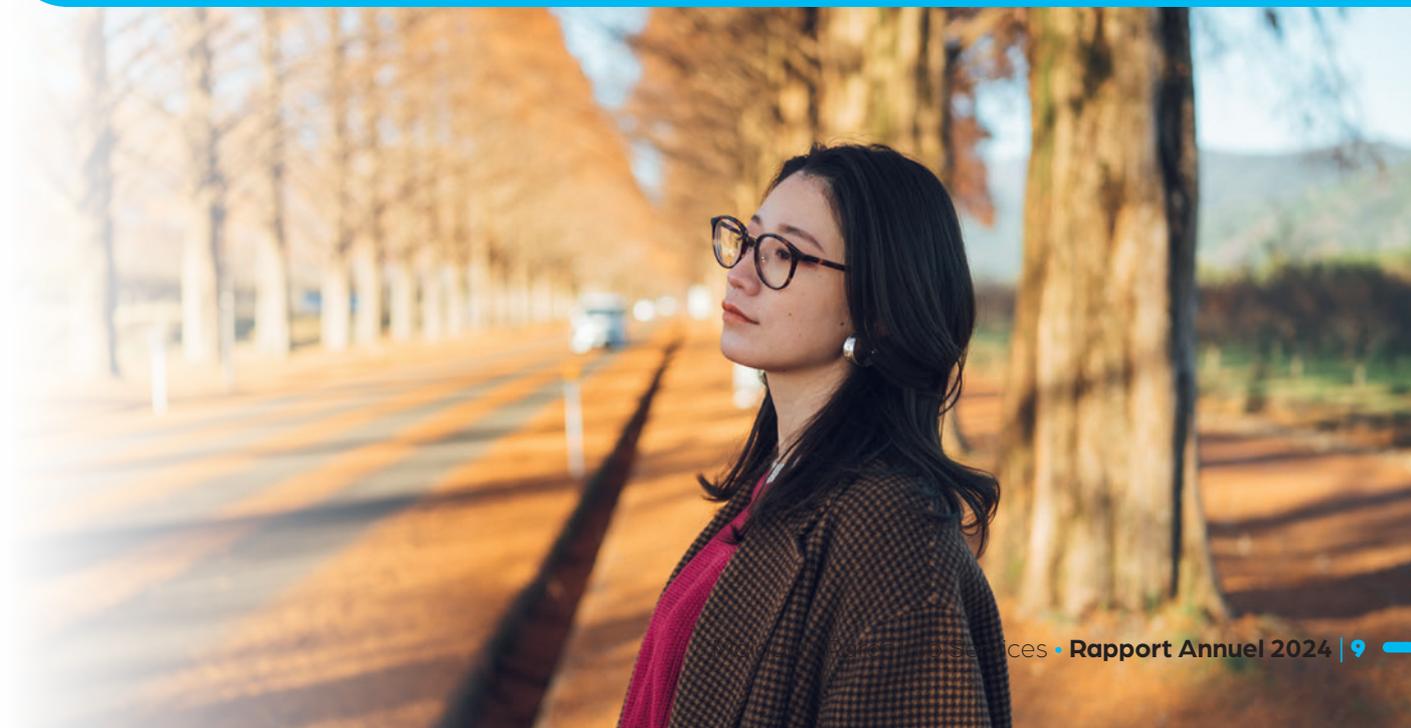


À QUEL STADE CES USAGERS PRENNENT-ILS CONTACT AVEC MALADIES RARES INFO SERVICES ?

Selon une étude interne*, **les personnes utilisant les services de Maladies Rares Info Services le font à toutes les étapes**, de la recherche de diagnostic jusqu'à plusieurs années après sa découverte.

En effet, dans **78,1%** des cas, un diagnostic a été établi par un médecin : dans **20%** des cas le diagnostic est confirmé depuis 5 ans ou plus, dans **18,1%** des cas depuis plus d'un an et moins de 5 ans, dans **14,8%** des cas depuis plus de 3 mois et moins d'un an et dans **25,2%** des cas depuis moins de 3 mois.

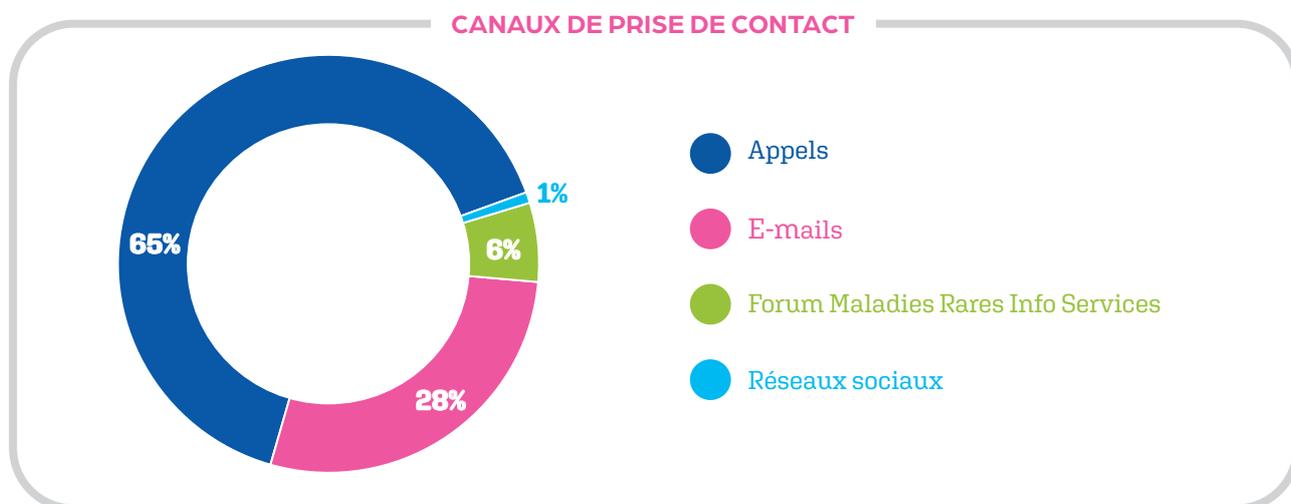
**Enquête menée entre mars et août 2024, auprès de 392 usagers du services dont 127 ayant répondu en intégralité au questionnaire.*



LES CANAUX DE PRISE DE CONTACT

Les usagers continuent de privilégier le canal téléphonique à 65%, on constate cependant le développement des demandes par l'intermédiaire du Forum Maladies Rares Info Services (6% en 2024 contre 3,3% en 2023) et des réseaux sociaux (1% en 2024 contre 0,4% en 2023). Les contacts pris sur les réseaux sociaux restent négligeables car une orientation vers le téléphone ou le formulaire de contact web est généralement proposée.

Les professionnels privilégient légèrement plus le canal téléphonique, ils l'utilisent dans 72% des cas. Les usagers étrangers, quant à eux, privilégient naturellement le formulaire de contact web ; ils représentent, à eux seuls, 15% des sollicitations email.



COMMENT LES USAGERS CONNAISSENT-ILS LE SERVICE ?

En 2024, **62 %** des usagers nous ont connu **grâce à internet** (37% grâce à notre site internet ou notre Forum Maladies Rares Info Services, 25% en naviguant sur internet) contre 56% en 2023.

Ils sont ensuite **8,2% à nous connaître par un professionnel**, 6% par une association et 5% par un media (à 86% par la télévision), 4% par un proche, 4% par les fiches Orphanet.

À SAVOIR

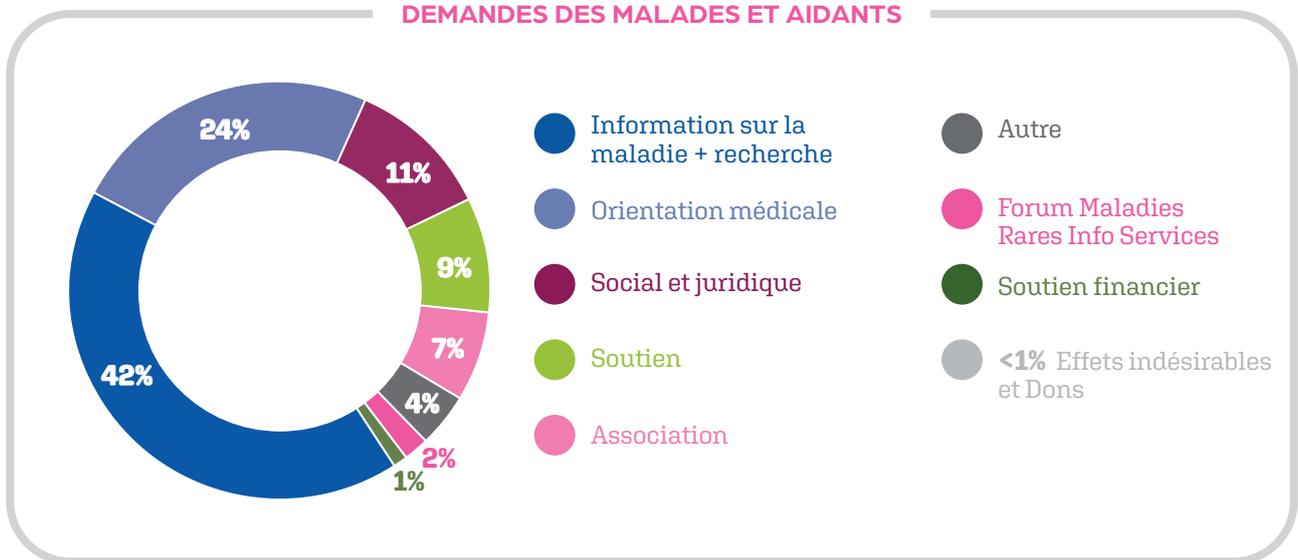
- Durée moyenne brute d'un appel (or saisie de l'échange et recherche) : **17 minutes**
- **29 %** des sollicitations téléphoniques ont été suivies de l'envoi d'un email.



LES DEMANDES SELON LES PROFILS

Les demandes des malades et aidants

Lorsqu'ils nous contactent, les malades et aidants formulent des besoins variés, mais essentiellement médicaux.



La réponse formulée en retour est souvent plus riche que la question initialement posée. En effet l'échange permet d'affiner la compréhension du besoin et de fournir une réponse plus complète couvrant des besoins non exprimés au départ.

? Bonjour, je suis très inquiète et personne avec qui parler de la situation de ma sœur : Elle est atteinte de mucopolysaccharidose type 3 (MLIII) et a perdu la majorité de ses fonctions motrices en seulement 6 mois, ce qui montre une progression rapide de la maladie. (...) J'ai besoin de savoir à qui me confier, s'il y a un forum de discussion qui pourrait m'aider entre autres. Je suis très inquiète.

♥ Je vous remercie de votre réponse ! Je transmettrai les liens à la maman et je lui donnerai vos coordonnées pour qu'elle puisse vous contacter.

♥ Je vous remercie pour toutes ces informations et de la qualité de votre écoute ce matin. Je vais communiquer ces informations à ma médecin traitante qui assure mon suivi depuis ma sortie de l'hôpital.

? Bonjour, ma fille, âgée de 17 ans, vient d'avoir le diagnostic hier de syndrome de Lamb-shaffer suite aux tests génétiques. J'aimerais savoir vers quelle association nous pourrions nous tourner pour ce syndrome svp ?

♥ Un grand merci pour ce retour et ces pistes qui nous seront très utiles !

Les demandes des professionnels

190 professionnels ont contacté le service cette année, **un chiffre en progression de +36%**, 140 ayant contacté le service en 2023.

Ils formulent à 56% une demande d'information sur la maladie ou d'orientation médicale. Les 4 principaux motifs d'appel sont :

Motifs des appels	
Info sur la maladie et la recherche	31%
Une orientation médicale	26%
Un soutien social ou juridique	13%
Une association	10%

Les demandes des associations

Les associations qui contactent le service sont principalement en attente d'information sur la maladie et la recherche (25%), sur d'autres associations (25%) et sur des démarches médico-sociales ou juridiques (15,8%).



? Nous souhaitons des informations sur la maladie de Von Recklinghausen. En vous remerciant.

♥ Merci, je souhaitais quelques éclaircissements car j'étais trop malade le jour de la consultation pour insister ni poser des questions.

? Bonjour, je suis à la recherche d'information sur la maladie de Verneuil, pour accompagner une maman.

Assistante sociale Service Obstétrique d'un Hôpital

? Comment accompagner une dame qui souhaite changer son fauteuil roulant et également y ajouter des options pour augmenter son autonomie lors de ses sorties (motorisation, roue supplémentaire « tout chemin ») ? Le coût de ces aides techniques est très élevé.

Assistante sociale

♥ Très touchée par votre généreuse attention. Vous me donnez les moyens de clarifier ma situation médicale. En ces temps de réduction de l'offre médicale, votre association est essentielle pour aider les patients en recherche d'information.

Docteur A G

♥ Je viens de prendre contact par téléphone avec Mme LS suite à votre échange avec elle. Cette dame âgée nous avait donné une adresse mail pour recevoir nos informations et cette adresse ne semblait plus fonctionner, ce que nous ignorions. En vous remerciant, bravo à toute l'équipe pour tout ce que vous faites pour les maladies rares.

Responsable associative

♥ Je vous remercie de votre réponse ! Je transmettrai les liens à la maman et je lui donnerai vos coordonnées pour qu'elle puisse vous contacter.

*Bien à vous,
Dr F.K.*

IMPACT DU SERVICE : INFORMATION, ORIENTATION ET SOUTIEN

Les demandes concernent principalement une demande d'information sur une maladie (52%), une demande d'orientation médicale (29%), des informations médico-sociales ou juridiques (14%), du soutien (10%) et les coordonnées d'une association (9%).

Si la demande initiale est souvent informative sur la maladie, elle donne souvent lieu à une orientation médicale ou à des informations complémentaires en retour. En effet, dans 49% des cas une orientation médicale est donnée, tout comme les coordonnées d'une association (dans 34% des cas), une information écrite est même transmise dans 18% des demandes.

Les maladies rares concernées

Le service est sollicité sur plus de **756 maladies**. Les groupes de pathologies pour lesquelles le service est le plus sollicité sont des maladies systémiques (maladies auto-immunes, rhumatismes, maladies inflammatoires, infections, 23%), des maladies neurologiques (20%), des syndromes (7%), des maladies du cœur ou des vaisseaux (5%), des maladies neuromusculaires (4%), des cancers (4%). Et pour en citer quelques-unes fréquentes : les syndromes d'Ehlers-Danlos, les ataxies cérébelleuses, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), Myasthénie, le lupus systémique, le syndrome de Gougerot-Sjögren, la sclérodermie systémique, la maladie de Behçet, Sarcoïdose, le syndrome des antiphospholipides (SAPL), la Rétinite pigmentaire (RP), la maladie de Vaquez, la malformation de Chiari, le syndrome CANVAS, Spina bifida, le purpura thrombopénique immunologique (PTI), le pemphigoïde bulleuse...

Les demandes d'information sur la maladie

Exemples de demandes écrites :



« A la suite d'un scanner cérébral, je découvre en lisant le compte rendu que je suis atteinte de la maladie de Fahr avec calcification des noyaux dentelés bilenticulaires. Le médecin qui m'a reçu après le scanner ne m'en parle pas... C'est donc seule que je découvre et les questions se bousculent dans ma tête. Je cherche des réponses sur google qui ne font que m'angoisser davantage. Ai-je raison d'avoir peur ? Que va-t-il se passer ? Que dois-je faire ? Et je viens de vous découvrir... Pouvez-vous s'il vous plaît répondre à mes questions. »



« J'ai appris il y a quelques jours que j'ai un PTI, et pour l'instant je n'ai reçu que très peu d'informations dessus. J'aimerais savoir s'il existe un outil ou un site qui permet de communiquer avec des personnes qui ont elles aussi la maladie, pour parler des symptômes et du quotidien. Je suis perdue pour l'instant, est-ce que vous en connaissez ? »



« Je travaille en tant qu'infirmière chargée de la formation. Je me demandais également s'il existait d'autres ressources que je pourrais partager sur cette maladie rare. »



« Je vous contacte pour me renseigner sur la mutation du gène TRIO. J'ai une petite fille de 3 ans et demi qui a été diagnostiquée à la naissance pour une phénylcétonurie, mais aussi d'une mutation du gène TRIO à l'âge de 2 ans et demi. »



Nous sommes en cours de diagnostic génétique pour notre fille de 1 an, malheureusement nous n'avons pas encore les résultats. La généticienne a indiqué qu'elle pensait à une cohesinopathie mais sans mentionner de maladie en particulier. J'ai beau faire beaucoup de recherches et de demandes auprès des médecins nous n'avons pas de réponses précises. Nous ne savons plus vers qui nous tourner pour avoir des réponses en attendant le diagnostic précis du laboratoire. ”



Ma belle-fille à la maladie de Cowden, ainsi que son père, frère, oncle et cousine. Cette maladie est peu connue, et j'aimerais avoir des précisions, savoir si il y a des associations sur Bordeaux et sa région ? ”



J'ai été diagnostiqué avec la maladie des os de verre à la naissance, ma grand-mère l'a et ma mère l'avait aussi. Elle est décédée à 50 ans en 2022 d'un rupture de l'aorte alors qu'elle ne présentait aucun signe de mauvaise santé. Jusqu'à présent je ne comprenais pas pourquoi elle était décédée d'un coup et grâce à vos documents j'ai pu comprendre que cela peut avoir un lien avec notre maladie. ”

Les orientations médicales formulées

Filières de santé maladies rares	Effectifs	%
Fai2r	237	22%
Filnemus	118	11%
BRAIN-TEAM	93	9%
OSCAR	77	7%
Fimarad	61	6%
DéfiScience	51	5%
FIRENDO	49	5%
G2m	45	4%
MaRIH	42	4%
NeuroSphinx	40	4%
SENSGENE	39	4%
FAVA-MULTI	39	4%
TeteCou	26	2%
FIMATHO	26	2%
AnDDI-Rares	25	2%
MCGRE	20	2%
ORKID	18	2%
Cardiogen	17	2%
RespiFIL	15	1%
FILFOIE	10	1%
FILSLAN	4	<1%
MHEMO	3	0%
MUCO-CFTR	2	0%

Différentes orientations médicales peuvent être proposées par les chargées d'écoute et d'information après consultation du médecin responsable de l'information : médecins de ville ou centres experts maladies rares.

En 2024, **40% des orientations médicales ont été formulées en direction d'un centre de compétence, et 19% vers un centre de référence**. Ainsi en 2024, 1176 orientations ont pu être faites vers des centres de compétence ou de référence.

Ces centres sont rattachés à des Filières de Santé Maladies Rares, ainsi en 2024 Maladies Rares Info Services a principalement orienté vers les centres rattachés à FAI²R (22%), Filnemus (11%), Brain-Team (9%), Oscar (7%), Fimarad (6%), DefiScience (5%) et Firendo (5%). Ces orientations sont en corrélation avec les groupes de maladies pour lesquels nous sommes sollicités (maladies systémiques = FAI²R, maladies neuro = Filnemus + brain-team, etc)



« Nous accueillons dans notre service de néonatalogie une petite fille à qui nous avons diagnostiqué le syndrome de Rubinstein Taybi. Ainsi on aurait voulu savoir si vous aviez des contacts a nous proposer (principalement sur Paris) pour que nous puissions améliorer et adapter la prise en charge de cette enfant. »



« Je vous remercie chaleureusement pour votre réponse rapide et pour les informations détaillées que vous m'avez transmises. Votre recommandation de contacter le centre de référence est précieuse. Les coordonnées et liens que vous avez pris soin de partager seront d'une grande aide. Je vous suis très reconnaissante pour votre écoute et votre soutien dans cette situation. »



« Je suis en errance médicale depuis environ 1 an pour un syndrome de douleurs articulaires et neuropathiques qui affecte de façon très importante ma vie quotidienne. Je voudrais savoir ce que je peux faire, pour maximiser les chances qu'on trouve le diagnostic. (...). Comment faire partie d'un parcours de santé qui explorerait toutes les pistes jusqu'à poser le diagnostic ? »



« Je suis à la recherche de médecins spécialisés dans les syndromes de Wilkie et Nutcracker pour mon frère de 23 ans qui a l'aorto-mésentérique supérieure comprimée et aussi la veine rénale. Il est malade depuis 1 an et ne sait pas comment se soigner. Pourriez-vous m'aider avec des informations svp, des cas qui ont été traités et où, comment ? »



« Mon fils de 9 ans est atteint d'une adrénoleucodystrophie. Il a subi une greffe de moelle osseuse en septembre 2023... J'aurai aimé avoir des renseignements sur les aides éventuelles qui pourraient nous être accordées, les associations pour les rêves... »



Les orientations médico-sociales proposées

Des orientations sont formulées par les chargées d'écoute et d'information vers différents experts :

Experts médico-sociaux	Nombre d'orientations	%
MDPH	76	21%
Autre	71	20%
PEMR	62	17%
CCAS	39	11%
Compagnon MR	31	9%
Sécurité Sociale	31	9%
CLIC	21	6%
Hôpital	20	6%
CAF	3	1%
Education nationale	2	1%

Au sein des Plateformes d'expertise maladies rares :

PEMR de Filières de santé maladies rares	Nombre d'orientations	%
PRIOR Pays de la Loire	20	24%
Rares Breizh Bretagne	16	19%
PLEMaRa Lille Hauts de France	7	8%
Occitanie Toulouse	6	7%
Occitanie Montpellier Nîmes	6	7%
RE-MA-RARES Réunion Mayotte	5	6%
RESILIENCE Nice - Corse	4	5%
BFC Bourgogne Franche-Comté	4	5%
APHM Marseille	4	5%
AMR Martinique	3	4%
Normandie Rouen Caen	2	2%
KARUKERARES Guadeloupe	2	2%
Grand Est - LARA PARA	2	2%
Nouvelle Aquitaine Nord	1	1%
Centre - Val de Loire	1	1%



« J'aimerais avoir des informations sur la couverture financière d'Ameli pour le test de détection de la mutation du gène BRCA1. Je comprends que je devrais le faire puisque ma sœur a un cancer de l'ovaire et a la mutation de ce gène. »



« Ma fille est née avec un spina bifida et je veux savoir les procédures à suivre pour qu'elle soit opérée en France de cette maladie. »

Le soutien apporté

Près de 9 % des malades et aidants formulent clairement une demande de soutien, une demande de mise en relation avec des personnes concernées par la même maladie. 73,4% de ces besoins sont exprimés par téléphone, contre 15% par email et 10% par le Forum. Le besoin d'échange humain prévaut alors.

Le soutien est apporté lors de l'échange, par **une écoute active, un temps disponible à l'écoute des difficultés rencontrées.**

En complément, les coordonnées d'une association de patients peut être proposée ou une orientation vers une autre ligne d'écoute, tout comme l'échange sur le Forum Maladies Rares Info Services et la création d'un sujet de discussion pour répondre au besoin du sollicitant.



Atteint de rubéole congénitale évolutive, mon fils est totalement sourd et aveugle. Actuellement il est interne, seul sourd aveugle dans un Etablissement d'Accueil Médicalisé (EAM) géré par l'APAJH. Nous sommes à la recherche de parents confrontés aux réalités du quotidien de toute nature afin d'échanger sur les solutions testées ou mises en oeuvre. merci pour votre retour. ”



Je me permets de vous contacter car je suis à la recherche du soutien des conseils astuces pour mieux gérer ma maladie rare et l'acceptation j'ai un spina bifida myleomeningocele et une malformation d'Arnold Chiari. ”



Je suis à la recherche de patients en France, porteurs de la même leucémie rare que moi (Leucémie à grands lymphocytes à grains). A ce jour, aucune réponse pour une association ayant des patients avec des pathologies identiques, et pourtant nous sommes déjà plus d'une centaine de malades en France. A qui s'adresser pour pouvoir échanger, quelle association serait susceptible de nous orienter correctement ? ”



LA MESURE DE LA QUALITÉ DU SERVICE RENDU

Engagée dans une démarche qualité depuis de nombreuses années, Maladies Rares Info Services a cette année mis en place une **charte qualité accessible à tous**. Le service s'engage ainsi dans la disponibilité et l'accessibilité de son service, des échanges neutres et bienveillants, une personnalisation des réponses et un professionnalisme constant, un traitement en toute discrétion et confidentialité, une indépendance politique et idéologique, un suivi de la qualité du service et une amélioration continue.

Un service accessible :

- Le taux d'accessibilité de la ligne téléphonique atteint **91,5 %** en moyenne sur l'année (87% en 2023, 75% en 2022) grâce à la mise en place du répondeur et du rappel automatique pendant les périodes de forte affluence.
- La ligne téléphonique reste ouverte du lundi au vendredi toute l'année, hors jours fériés.
- Le formulaire de contact disponible sur www.maladiesraresinfo.org reste naturellement disponible 7J/7 et 24h/24. De nombreuses demandes sont d'ailleurs formulées le week-end et traitées le lundi.

Un engagement de délai de réponse :

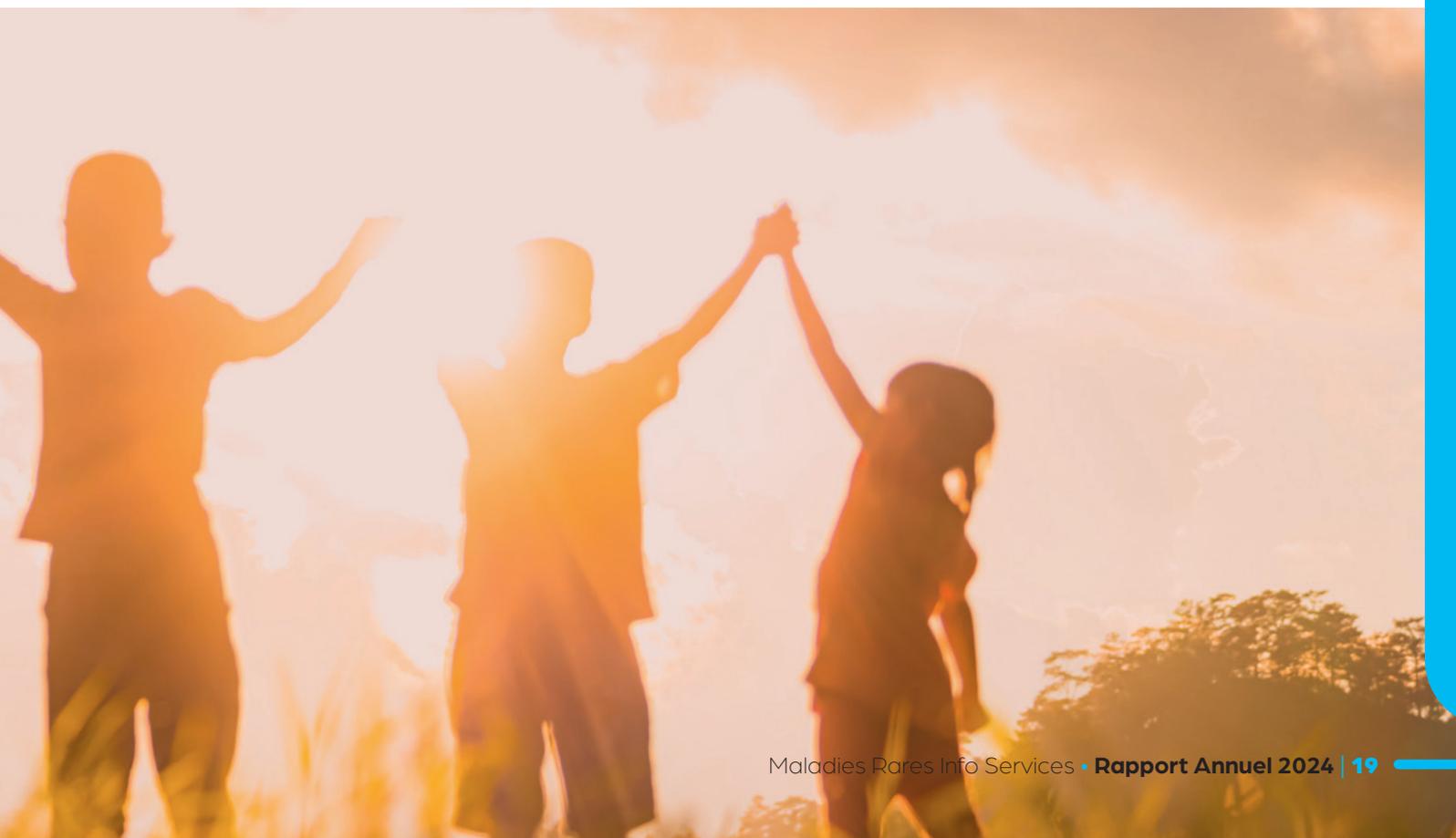
- Maladies Rares Info Services s'engage à traiter les demandes dans un délai maximum de 5 jours : avec une réponse fournie le jour même dans 44% des cas, dans les 2 jours pour 78% des cas et en moins de 5 jours dans 92,3% des cas.

Un service nécessaire :

Maladies Rares Info Services diffuse sur plusieurs mois de l'année, auprès des usagers du service, un questionnaire permettant d'identifier les sources d'information. Cette année 2024, leurs réponses nous ont permis d'établir le constat suivant :

- **31,1%** n'ont pas d'autre source de soutien que Maladies Rares Info Services*.
- **20,5%** n'ont pas d'autre source d'information que Maladies Rares Info Services*.

** selon l'enquête menée par le service auprès de 392 personnes.*



Une satisfaction du service apporté mesurée :

Maladies Rares Info Services adresse par email, aux usagers qui l'acceptent, un questionnaire permettant de mesurer leur satisfaction du service rendu. Le service affichait en 2023 de très bons résultats, qui se confirment et progressent même encore en 2024. Les résultats détaillés ci-dessous sont basés sur 192 répondants malades et aidants et sur 11 répondants professionnels.

- **Après des usagers malades et aidants :**
 - Taux de satisfaction des usagers non professionnels* : **91,1%** (en 2023, 90%)
 - Taux de recommandation du service* : **93,7%** (En 2023, 92.6%)
 - **95,2%** des appelants déclarent avoir joint le service facilement
 - **98,3%** sont satisfaits des horaires d'ouverture de la ligne
 - ▶ **100%** des appelants déclarent avoir été bien accueillis lors de leur appel. 93,7% des appelants déclarent avoir été bien écoutés et soutenus lors de leur appel. À noter que 1,6% des appelants indiquent ne pas avoir été concernés par le besoin d'écoute et de soutien.
 - ▶ **90,6%** des usagers déclarent avoir eu l'impression que leur demande était plutôt bien comprise ou bien comprise.
 - ▶ **83%** ont obtenu des informations médicales satisfaisantes ou très satisfaisantes.
- **Après des professionnels :**
 - ▶ Taux de satisfaction des usagers professionnels* : 100 %
 - ▶ Taux de recommandation du Service* : 100%

*Méthodologie : L'enquête de satisfaction a été menée du 27 mars 2024 au 12 novembre 2024. Une enquête courte, ne comprenant qu'une seule question relative à la satisfaction globale a été envoyée par mail. Une enquête longue était accessible uniquement à l'issue de l'enquête courte. 392 personnes ont été destinataires de l'enquête. 192 participants ont répondu à l'enquête courte, soit un taux de participation de 49%. 164 participants sont allés jusqu'au bout de l'enquête longue, soit 41.8% des personnes sollicitées. * Seuls 11 professionnels ont répondu à l'enquête parmi les 31 sollicités.*

 **« Merci pour votre écoute, nous avons besoin d'être aiguillés au mieux pour faire les bonnes démarches. Il y a encore des personnes qui peuvent comprendre la détresse des gens. »**

 **« Merci beaucoup pour vos réponses. Cela va me permettre de mieux connaître ma maladie et surtout de me sentir moins seule face à celle-ci. »**

 **« Merci beaucoup pour votre réponse, ça fait du bien de ne pas être ignoré. »**

 **« Je vous remercie pour toutes ces précieuses informations et pourrai les donner à ma dermatologue. Quant à la création de l'association, je vous remercie infiniment pour ce puits de renseignements. Je vous tiendrai au courant des démarches entreprises. En vous remerciant énormément de vous être penchée sur ma situation. Ça fait du bien de tomber sur quelqu'un qui est à notre écoute. »**

Maladies Rares Info Services

4,8 ★★★★★ 22 avis ⓘ

Département de santé publique à Paris

 Vous gérez cette fiche d'établissement ⓘ

 Site Web

 Itinéraire

 Avis

 Enregistrer

 Partager

 Appeler

Adresse : 96 Rue Didot, 75014 Paris

Téléphone : 0 800 40 40 43

LE FORUM, LIEU D'ÉCHANGE DE LA COMMUNAUTÉ MALADIES RARES

Le Forum Maladies Rares Info Services a connu des optimisations techniques ces trois dernières années, il a ainsi pu développer son attractivité. **Modéré par les chargées d'écoute et d'information, cet espace digital propose un espace unique de rencontre et d'échange** autour d'une maladie ou d'une problématique commune aux maladies rares.

En 2024, l'activité du Forum a fortement progressé tant en nombre de participants qu'en volume de messages échangés.

Les associations de malades sont invitées à y créer leur groupe de discussion et à les animer. 51 associations de malades prennent déjà place sur le Forum.

Parmi les nouveaux sujets ouverts en 2024 : Diabète insipide central, Maladie associée aux IgG4, Syndrome de Usher, Syndrome de Dunbar, Duplication 2q22.3 – 2q23.3 – Anomalie du gène MBD5/syndrome de micro-duplication, Syndrome d'Allgrove, Anomalies dans le gène PAK3, Anomalies dans le gène GRIA3, Anomalies dans le gène PIGA, Anomalies dans le gène HIVEP2, etc.

The screenshot displays the forum's homepage. At the top right, there are links for 'Inscription' and 'Connexion'. The logo for 'LE FORUM MALADIES RARES INFO SERVICES' is on the left, with the tagline 'L'espace d'échange pour les personnes touchées par une maladie rare' in the center. A search bar is located on the right. Below the header is a navigation menu with items like 'Accueil du forum', 'FAQ', 'Rechercher', 'Liste des maladies', 'Charte', 'L'équipe', 'Pour aller plus loin', 'Demander un nouveau forum', and 'Nous contacter'. A main banner features the text '3 millions de personnes en France ont une maladie rare. Ne restez pas seul(e). Rejoignez la communauté.' with an 'Inscrivez-vous' button. Below the banner, there are three columns: 'TOUT SAVOIR SUR LE FORUM', 'STATISTIQUES', and 'DERNIER MESSAGE'. The 'TOUT SAVOIR SUR LE FORUM' column lists topics like 'Présentation du Forum' and 'Comment trouver un groupe de discussion?'. The 'STATISTIQUES' column shows 'Sujets: 4' and 'Messages: 4' for each topic. The 'DERNIER MESSAGE' column shows the latest message for each topic, including the sender and timestamp.

LES CHIFFRES CLÉS 2024

- **13 011 inscrits (+10,9%)** vs 11 731 inscrits en 2023 (+7% vs 2022), soit de 73 à 103 nouveaux inscrits par mois.
- **1 280 nouveaux inscrits (+18%)** vs 1 085 en 2023.
- **1 933 sujets** dont 245 nouveaux en 2024 (184 en 2023).
- **2 487 posts** en 2024, (1 571 en 2023, soit **+58%**).
- **695 messages privés** en 2024 (373 en 2023, soit **+ 86%**).
- **573 forums**, soit +11% par rapport à 2023 (516 en 2023, 465 en 2022).

À SAVOIR

Les chargées d'écoute et d'information s'occupent aussi des relations avec les associations qui participent à l'animation du Forum.

EN LIGNE

Modérateur

Messages : 2834
Inscription : 12 sept. 2012 09:43
Contact :

Bienvenue dans le forum "Syndrome de Cockett"
par **Modérateur** » 02 juil. 2024 10:14

Le syndrome de Cockett est aussi connu sous le nom de syndrome de May-Thurner ou syndrome de compression de la veine iliaque gauche. La veine iliaque gauche est comprimée entre l'artère iliaque droite et le rachis lombaire, ce qui peut provoquer des œdèmes, des thromboses veineuses profondes ou des varices pelviennes.

Ce forum est à votre disposition, l'inscription est gratuite. L'équipe des chargés d'écoute et d'information de Maladies Rares Infos Services est également disponible au 0 800 40 40 43 et sur <http://www.maladiesraresinfo.org>

Charlyne

Messages : 4
Inscription : 27 déc. 2024 21:25
Contact :

Re: A la recherche de familles concernées par ce syndrome
par **Charlyne** » 25 avr. 2025 18:23

William45 a écrit : † 25 avr. 2025 13:22

Bonjour,

Je suis le papa d'une petite fille de 4 ans et demi qui a été diagnostiquée par ce syndrome.

Nous cherchons des témoignages et des conseils afin d'améliorer le quotidien de notre enfant, et en savoir un peu plus sur ce syndrome si rare..

Merci

Bonjour William,
Je suis la maman de Charlyne, pour elle le diagnostic est récent (11/2024) donc je découvre petit à petit cette maladie, mais si je peux vous être utile, ce sera avec plaisir.
Nathalie

Accueil du forum FAQ Rechercher Liste des maladies Charte L'équipe Pour aller plus loin Demander un nouveau forum Nous contacter

Accueil du forum > Liste des maladies

3 millions de personnes en France ont une maladie rare. Ne restez pas seul(e). Rejoignez la communauté.

Inscrivez-vous

Ce forum est un service de Maladies Rares Info Services

Liste des maladies

Voici la liste des maladies actuellement en ligne sur le Forum maladies rares :

Filtrer par nom de maladies

- Achalasie œsophagienne
- Acidémie isovalérique
- Acidémie méthylmalonique
- Acidose tubulaire rénale distale
- Acidurie 2-hydroxyglutarique
- Acro-cephalo-syndactylies
- Acromégalie
- Adénomatose érosive du mamelon
- Adénomatose hépatique
- Agénésie du corps calleux
- AICA Ribosidurie

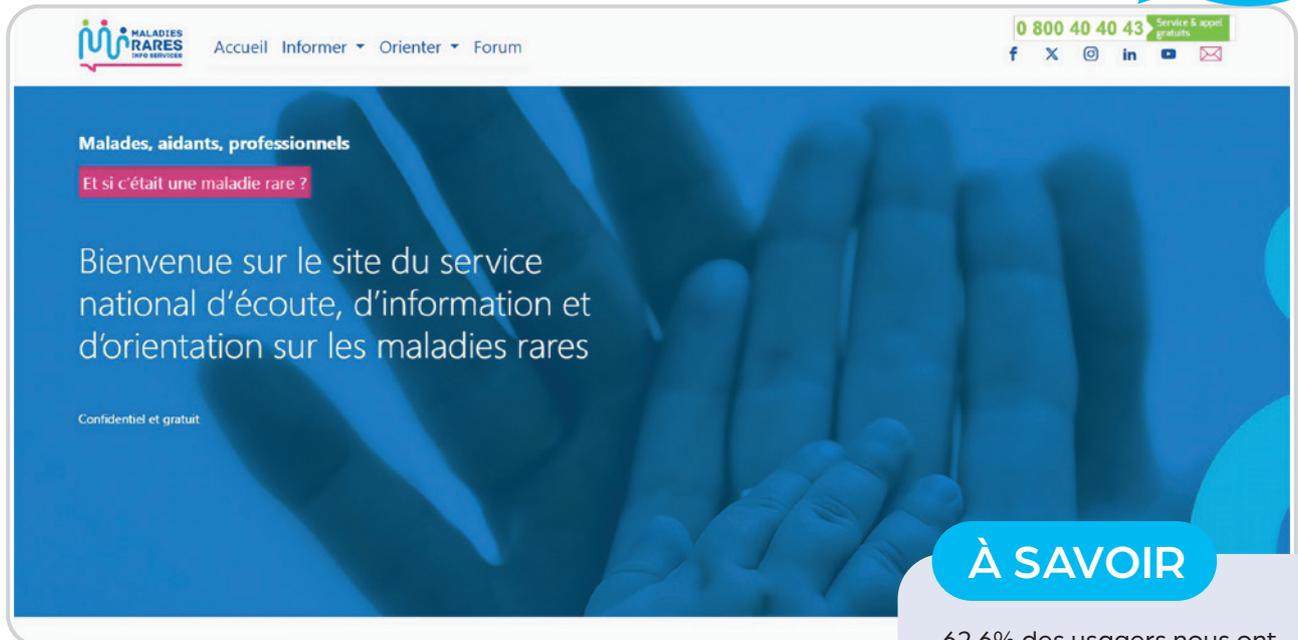
LES SITES WEB D'INFORMATION

Un nouveau site www.maladiesraresinfo.org

Suite à l'évolution de l'identité visuelle, le site internet du service a été repensé de façon à offrir une navigation intuitive mais aussi à afficher clairement ses missions et ses services, à fournir des informations génériques fiables sur les maladies rares.

Ce travail a pu être mené grâce au soutien de la Fondation Groupama, de Sanofi et de nombreux bénévoles.

Nouveau !
il est désormais possible de prendre un rendez-vous téléphonique avec une chargée d'écoute et d'information sur le site internet !



À SAVOIR

62,6% des usagers nous ont connus grâce à internet (notre site ou notre référencement).

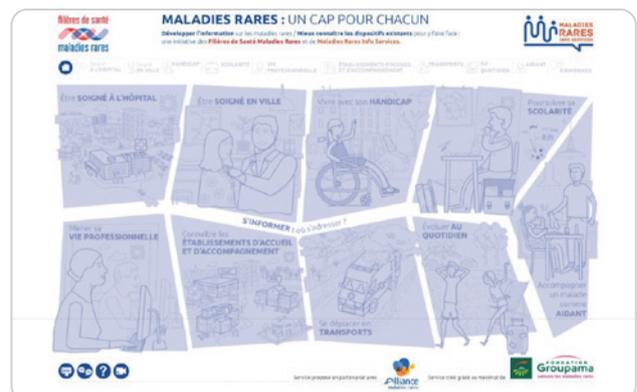
CHIFFRES CLÉS 2024 DU SITE INTERNET MALADIESRARESINFO.ORG ET DE SON FORUM

305 676 utilisateurs actifs. **882 329** pages vues

82,9 % de France, 4,05% de Belgique, 2,63% du Canada, 1,4% de Suisse et 1,21 % de DOM /TOM

Le site « Parcours de soins parcours de vie »

Développé il y a quelques années avec les Filières de santé maladies rares, il a été réactivé en 2024, dans son hébergement et son infogérance. Une mesure de trafic a été mise en place à partir d'octobre. Ainsi sur les trois derniers mois de l'année, il a comptabilisé 1221 visites et 2844 pages vues. Ce chiffre reste faible en raison d'une technologie ancienne peu lisible par les moteurs de recherche. Son actualisation et son évolution font partie des projets à venir.



LES AUTRES CANAUX DE COMMUNICATION

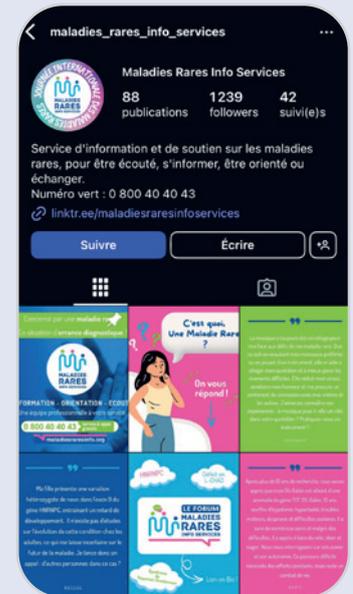
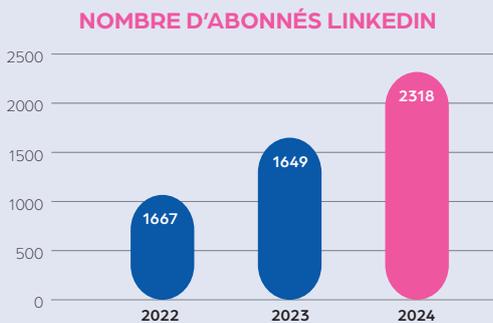
Les réseaux sociaux

L'association a développé significativement sa communication sur les réseaux sociaux en 2024. **Elle a lancé un compte Instagram**, et rythmé sa communication sur Facebook et LinkedIn. Les autres canaux que sont Youtube et X sur lesquels Maladies Rares Info Services est historiquement présent n'ont pas été investis, jugés non stratégiques ou non prioritaires à date.

La communauté abonnée à Maladies Rares Info Services ne cesse donc de croître :

LES CHIFFRES CLÉS 2024

-  **8 800** abonnés (+9,2%), 176 123 de portée.
-  **1 075** abonnés, 75 publications (lancement janvier 2024)
-  **2 318** abonnés (+40,5%) en 2024, 29 994 impressions, 1 153 réactions
-  **3 400** abonnés (-3,1%) en 2024
-  **216** abonnés



Les e-newsletters

- **Janvier** : e-newsletter ciblant exclusivement les associations de malades ayant un forum sur le Forum Maladies Rares Info Services envoyée pour présenter les nouveautés.
- **Juin** : e-Newsletter « Nouveautés : couleurs du logo, site web et fonctionnalités »
- **Décembre** : e-Newsletter « Mobilisation pour le Téléthon »

LES AUTRES TEMPS FORTS DE COMMUNICATION

L'association ne disposant pas de Chargé de communication ni de budget significatif dédié, les actions d'animation des canaux de communication du service sont gérées par l'équipe et des bénévoles, sur la base de partenariats gracieux.



Pharmagora



Dome SFMPP

- **Février** : Journée internationale des maladies rares en collaboration avec les acteurs de La Plateforme maladies rares : campagne Tv, communiqué de presse et partenariat avec la PEMR Paris Nord (affichage dans les pharmacies)
- **Mars** : Stand au salon PHARMAGORA
- **Juillet** : INSEE talk avec la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM
- **Octobre** : Participation à la conférence DOME, stand au congrès de la SFMPP
- **Octobre** : changement d'identité visuelle et lancement du nouveau site internet.



Tout au long de l'année, l'association a pris part aux Journées filières de santé maladies rares et aux événements organisés par l'Alliance maladies rares. La Présidente et la déléguée générale de l'association ont également pris part aux réunions de préparation du PNMR4 qui se sont tenues en début d'année 2024.

LA PLATEFORME MALADIES RARES

Depuis 2001, La Plateforme maladies rares regroupe six entités autonomes mais interconnectées qui œuvrent ensemble pour la reconnaissance et la lutte contre les maladies rares à l'échelle nationale et internationale. Ensemble, elles poursuivent des objectifs communs : renforcer la recherche, soutenir les malades, et partager des connaissances. Elle se compose de l'AFM-Téléthon, l'Alliance Maladies Rares, EURORDIS, la Fondation Maladies Rares, Maladies Rares Info Services et Orphanet/Inserm.

La Plateforme maladies rares compte une centaine de salariés et de nombreux bénévoles, mobilisés pour faire avancer le combat contre les maladies rares et améliorer la vie des personnes malades et de leurs familles.



Préparation du PNMR4 et La Journée Internationale des maladies rares #JIMR24

Les acteurs de La Plateforme maladies rares ont été invités à participer aux groupes de réflexions menés par Pr Agnès Linglard et Pr Guillaume Canaud fin 2023 et début 2024.

A l'occasion de la JIMR24, comme chaque année, La Plateforme maladies rares a organisé une conférence de presse. Nous avons également eu l'honneur d'accueillir dans nos locaux Madame Vautrin et son équipe ministérielle pour échanger sur les enjeux du PNMR4 en gestation.



Visite de la Commission Européenne

En novembre, la Plateforme maladies rares a eu le plaisir d'accueillir deux représentantes de l'unité B3 de la Commission Européenne (Unité en charge des European Reference Networks) Donata Meroni et Nichola Larkins, accompagnées d'Anne-Sophie Lapointe, cheffe de mission maladies rares au Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins.



UNE NOUVELLE IDENTITÉ VISUELLE

En collaboration avec les directeurs de chaque entité de La Plateforme maladies rares, **l'identité visuelle de la Plateforme Maladies Rares créée en 2001 et sa signature ont été repensées** pour signifier l'engagement constant et uni des acteurs de La Plateforme maladies rares.

Le logotype incarne les valeurs d'engagement, de solidarité, d'unité et d'expertise qui animent l'organisation. Les couleurs emblématiques des maladies rares – le rose, le vert et le bleu – sont désormais au cœur de cette identité dynamique.



UN NOUVEAU SITE INTERNET

En octobre 2024, l'association a géré en collaboration avec les directeurs de la communication de chaque entité la construction du nouveau site de La Plateforme Maladies Rares dans le prolongement de sa nouvelle identité visuelle.



Plateforme-maladiesrares.org

UN LIEU DE RENCONTRE DES ACTEURS ENGAGÉS DANS LES MALADIES RARES

L'association a développé un site internet de réservation de salles ouvert à tous les acteurs des maladies rares (acteurs de La Plateforme maladies rares mais aussi associations de malades, filières, etc). Lancée en avril 2024 à la suite d'un appel d'offre mené en 2023, cette interface digitale permet une gestion efficace des réservations de salles et la mise à disposition d'une information complète sur les salles et le matériel pouvant être mis à disposition gratuitement (vidéos-projecteurs, télévisions, systèmes sonores, micros, caméras...).

5 salles de réunion sont ainsi mises à disposition dont la plus grande a une capacité d'accueil de 80 personnes. Elles sont accessibles 7 jours sur 7, de 9h à 22h.

Le nombre de réservations connaît une baisse : 408 en 2024 vs 539 en 2023, année qui avait connu une croissance exceptionnelle de +22%.

Les locations concernent principalement la salle Marguerite (RDC) à 36% puis la salle Pervenche au premier étage (27%) et la salle Pétunia en rez-de-jardin (23%). Les réservations des salles Pivoine 1 et 2 ont fortement baissé en raison de dégâts des eaux réguliers et du manque de fenêtres.



Salle « Pétunia »



Salle « Marguerite »

LES CHIFFRES CLÉS 2024

- 6 109** participants.
- 408** réservations de salles.
- 3 334** heures de réunion.

DES LIENS INTERNES ENTRETENUS ET DES SERVICES MUTUALISÉS

L'association est chargée de mettre en œuvre des moyens pour favoriser les échanges entre les entités de La Plateforme maladies rares.

Ainsi des **rencontres trimestrielles entre salariés de La Plateforme maladies rares** sont organisées pour renforcer les liens et encourager les projets communs.

Les équipes de La Plateforme maladies rares se sont également mobilisées dans le cadre de la **Journée Internationale des maladies rares #JIMR24** et du Téléthon 2024.

Lors du **Téléthon**, l'équipe a organisé un événement place Alice Guy dans le 14^e arrondissement de Paris, en partenariat avec les écoles du Campus Didot voisin. Au programme : un concert de deux jeunes artistes Noelly et Lirose, une vente de gâteaux, des stands d'information, un atelier des gestes qui sauvent, une animation yoga du rire. Cet événement a été réalisé grâce au concours de nombreux bénévoles mobilisés pour la cause.



Par ailleurs, Maladies Rares Info Services assure **le bon fonctionnement logistique et la gestion des services mutualisés** de La Plateforme maladies rares (entretien du bâtiment, internet, informatique, ménage, sécurité), une mission essentielle au quotidien et à la qualité de vie au travail pour les organisations qui la composent.

L'équipe met en œuvre tous les moyens nécessaires pour garantir la sécurité de ses locaux et de ses occupants. Le chargé des services généraux a ainsi été formé à la gestion des établissements recevant du public (ERP) cette année 2024 afin d'assurer une sécurité optimale. De plus, une formation de sauveteur secouriste du travail a été dispensée aux salariés volontaires pour intervenir rapidement en cas d'incident. Ces mesures visent à maintenir un environnement sécurisé et propice au bon déroulement des activités de La Plateforme.

SA GOUVERNANCE, SES ÉQUIPES

Le bureau

- Hélène Berrué-Gaillard – Présidente de Maladies Rares Info Services et de l'Alliance maladies rares
- Zakia Beghdad – Trésorière, membre du conseil de l'Alliance maladies rares



Hélène Berrué-Gaillard



Zakia Beghdad

Les administrateurs

- Cécile Foujols, membre du conseil de l'Alliance maladies rares
- Jean-François Malaterre, membre du conseil d'administration de l'AFM-Téléthon (suppléant : Christophe Duguet, directeur des affaires publiques de l'AFM Téléthon)
- Ariane Weinman, Public affairs senior manager chez Eurordis (suppléant : Virginie Bros-Facer, présidente d'Eurordis)
- Alain Olympie, membre du conseil de l'Alliance maladies rares et ancien Directeur de l'association AFA Crohn RCH France
- Alexandre Hoyau, membre du conseil de l'Alliance maladies rares et président de l'association CMT-France
- Charlotte Rodwell, personnalité qualifiée, Chargée des partenariats, de la valorisation et de la communication stratégique d'Orphanet (Inserm, US14).

L'équipe salariée de l'association

Elle se compose de 5 salariés à plein temps et 2 salariés à mi-temps.

L'activité Maladies Rares Info Services prend appui sur 3 chargées d'écoute et d'information à temps plein, 1 médecin responsable de l'information à mi-temps, 75% du temps de la déléguée générale, 50% de l'assistante à mi-temps.

La gestion de La Plateforme Maladies Rares prend appui sur 1 chargé des services généraux à temps plein, 25% de la déléguée générale, 50% de l'assistante à mi-temps.



Agnès Le Dréau



Dr Constance Viala



Mariam-Denis Ferrari



Laëtitia Riva-Roveda



Emmanuelle Pujol



Léa Doré



Richard Ossakano

FAIT MARQUANT 2024

Octobre, arrivée d'une nouvelle assistante polyvalente à mi-temps.

Les bénévoles

En plus des administrateurs de l'association, **de nombreux bénévoles à forte compétence participent au dynamisme de l'association** que ce soit pour la rédaction d'articles, la gestion du référencement naturel, l'élaboration de cahier des charges et autres projets.

L'association remercie chaleureusement chacun d'entre eux pour le temps et le savoir-faire qu'ils nous ont offerts : Quentin Plombat, Caroline Blanc-Gatty, Itala Dallo, Pierre Junior Gavi, Thierry Gourland, Isabelle Huet Salvetat, Mado, Karoline Metzger, Hélène Thiollet, Dr Christine Vicard, Florence BV, Nathalie Giraud.



SES SOUTIENS ET MÉCÈNES

L'association Maladies Rares Info Services fonctionne essentiellement grâce à la subvention accordée par la Direction générale des soins du Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins et au soutien de l'association AFM-Téléthon. L'association est très honorée de la confiance et du soutien indéfectible de ces deux financeurs.

Cette année, afin de soutenir l'effort de communication minimal nécessaire, et surtout la refonte du site internet, deux mécènes ont apporté leur soutien à Maladies Rares Info Services :

- Sanofi pour cette année 2024.
- La Fondation Groupama sur une durée de 3 ans à compter d'octobre 2024.

Nous les remercions de leur soutien.



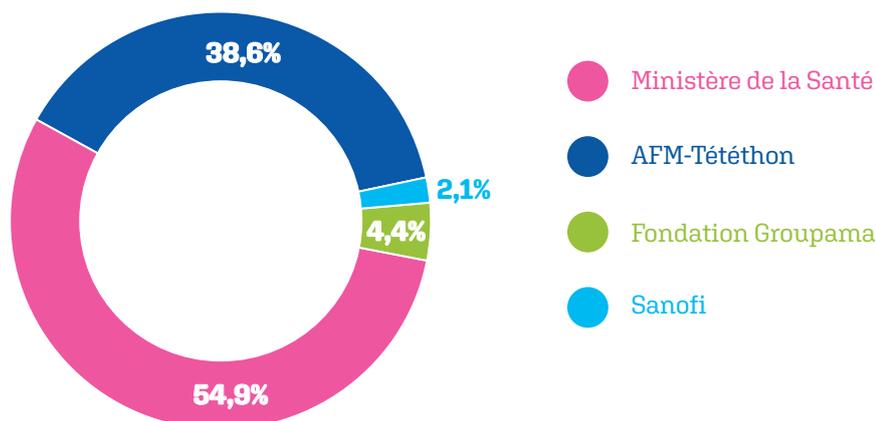
**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE L'ACCÈS
AUX SOINS**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



sanofi

CONTRIBUTIONS FINANCIÈRES 2024



Les contributions financières ont ainsi atteint 213 700 euros contre 183 000 euros en 2023 (+16,8%) et le total des ressources : 473 700 euros contre 443 000 euros en 2023 (+ 6,9%).

Nous remercions également l'Agence Santé Digitale pour son aide bénévole dans la mise en oeuvre des campagnes publicitaires et la formation des Chargées d'écoute et d'information aux bonnes pratiques de modération et d'animation du Forum Maladies Rares Info Services.

MALADIES RARES INFO SERVICES

Charges		2024	Produits		2024
60 Achats		1 206 €	74 Subventions		200 000 €
61 Services extérieurs		14 488 €	75 Dons, produits divers		120 700 €
62 Autres services extérieurs		29 708 €	76 Produits financiers		2 039 €
63 Impôts et taxes		2 472 €	79 Transfert de charges		1 336 €
64 Charges de personnel		267 112 €			
65 Charges de gestion		2 €			
68 Dotation amortissements		9 343 €			
TOTAL CHARGES		324 331 €	TOTAL PRODUITS		324 075 €
Résultats		-256 €			
Contribution en Nature					
Mise à dispo. des locaux AFM		12 059 €			
Bénévolat		40 588 €			

LA PLATEFORME MALADIES RARES

Charges		2024	Produits		2024
60 Achats		3 323 €	74 Subventions		60 000 €
61 Services extérieurs		83 693 €	75 Dons, produits divers		93 359 €
62 Autres services extérieurs		32 854 €	79 Transfert de charges		57 732 €
63 Impôts et taxes		813 €			
64 Charges de personnel		89 007 €			
68 Dotation amortissements		765 €			
TOTAL CHARGES		210 454 €	TOTAL PRODUITS		211 091 €
Résultats		637 €			
Contribution en nature					
Mise à dispo. des locaux AFM		115 538 €			
Bénévolat		5 000 €			

ASSOCIATION

Charges		Produits	
60 Achats	4 529 €	74 Subventions	260 000 €
61 Services extérieurs	98 181 €	75 Dons, produits divers	214 059 €
62 Autres services extérieurs	62 563 €	76 Produits financiers	2 039 €
63 Impôts et taxes	3 285 €	79 Transfert de charges	59 068 €
64 Charges de personnel	356 118 €		
65 Charges de gestion	2 €		
68 Dotation amortissements	10 108 €		
TOTAL CHARGES	534 785 €	TOTAL PRODUITS	535 166 €
Résultats	381 €		

Le résultat de l'association se clôture avec une solde de 381 euros soulignant les difficultés croissantes à assurer un travail de qualité à budget constant malgré l'inflation.



maladiesraresinfo.org

0 800 40 40 43 Service & appel gratuits



Maladies Rares Info Services
96, rue Didot - 75014 Paris
SIRET n°44 803 724 00028

Maladies Rares Info Services bénéficie du soutien du Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins et de l'AFM-Téléthon

