

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023



SOMMAIRE

Edito d'Hélène Berrué-Gaillard	3
L'association	4
Maladies Rares Info Services	
Un service multicanal tout public.....	5
Les indicateurs de performance.....	6
Les usagers et les demandes	8
Le forum, facilitateur de pair-aidance	10
La satisfaction des usagers du service.....	11
L'engagement qualité dans l'ADN du service	12
Les renouvellements techniques.....	13
Les actions de sensibilisation et visibilité.....	14
La Plateforme Maladies Rares	16
La gouvernance et les partenaires financeurs	18
Le budget	19

EDITO

2023, UN RENOUVEAU DANS LA CONTINUITÉ



Hélène Berrué-Gaillard
Présidente de Maladies
Rares Info Services

En avril 2023 je prenais mes nouvelles fonctions de Présidente de Maladies Rares Info Services, fière de m'investir dans cette structure essentielle dans le parcours de soin et de vie des personnes malades et de leurs proches.

En effet, vers qui se tourner quand on est en errance diagnostique ? Comment trouver du soutien quand on est épuisé du quotidien contre la maladie ? Comment trouver une autre personne même au bout de la France ayant la même maladie génétique ? Les maladies rares sont nombreuses, les personnes malades aussi, tout comme les questions tant les parcours de vie sont uniques et les parcours de soin parfois complexes.

Cette connaissance de l'écosystème, ce savoir-faire d'écoute, d'information et d'orientation, ce sont ceux de Maladies Rares Info Services et de ses équipes.

C'est le fruit d'un travail de proximité avec les acteurs de la Plateforme Maladies Rares tels qu'Orphanet ou l'Alliance maladies rares ; c'est aussi celui d'une coordination avec les structures maladies rares : filières, centres experts et plateformes d'expertises partout sur le territoire.

C'est aussi le fruit de 20 ans d'expérience transmise d'équipe en équipe avec succès grâce à des méthodes de travail structurées et professionnelles.

C'est enfin, le fruit d'une équipe et une association qui n'existerait pas sans le soutien indéfectible du Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités et de l'AFM-Téléthon.

Les usagers sont plus que jamais satisfaits ; et de nouveaux projets en train de germer, toujours au bénéfice des malades.

Découvrez ou redécouvrez Maladies Rares Info Services, ses missions, ses actions avec ce rapport annuel 2023. Bonne lecture.

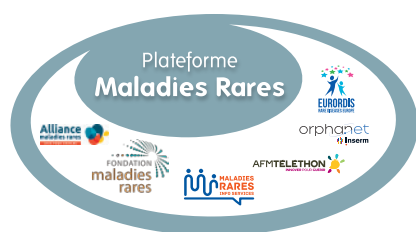
Plus de
6400 MALADIES RARES
et **3 MILLIONS** de personnes malades.*

* selon Orphanet

L'ASSOCIATION

Composition de la Plateforme Maladies Rares:

Environ 120 collaborateurs
au 96 rue Didot 75014 PARIS



En 2023 :

- **Janvier** : Arrivée d'une nouvelle chargée d'écoute et d'information
- **Juin** : Arrivée d'une chargée d'écoute et d'information supplémentaire
- **Septembre** : Arrivée d'un nouveau médecin responsable de l'information
- **Décembre** : Arrivée du nouveau chargé des services généraux

Les administrateurs et toute l'équipe de Maladies Rares Info Services remercient Céline Simonin de son investissement comme coordinatrice de l'association ces dernières années, ainsi que Laurence Houdouin précédemment médecin responsable de l'information.

MISSIONS

L'association Maladies Rares Info Services répond à deux missions :

- **Mission d'information et d'orientation dans les maladies rares** : Proposer une offre de services nationale globale 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.
- **Mission d'animation de la plateforme Maladies Rares** : En concertation avec les 5 autres entités de la Plateforme, assurer la gestion logistique, administrative et financière de la Plateforme Maladies Rares ainsi que le bon fonctionnement des services mutualisés. Contribuer aux actions communes d'animation, de communication et d'information sur les maladies rares décidées par ces entités.

ORGANISATION DE L'ÉQUIPE SALARIÉE DE L'ASSOCIATION

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.



MALADIES RARES INFO SERVICES

UN SERVICE MULTICANAL TOUT PUBLIC



UN NUMÉRO VERT GRATUIT

Une ligne d'appel ouverte du lundi au vendredi, tous les jours sauf jours fériés, avec un taux d'accessibilité de 87 % en moyenne (75% en 2022). La ligne est également accessible de l'étranger au 01 56 53 81 36.

0 800 40 40 43 Service & appel gratuits

UN SITE INTERNET AVEC FORMULAIRE DE CONTACT

Un formulaire de contact disponible sur www.maladiesrares-info.org, 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% des cas.

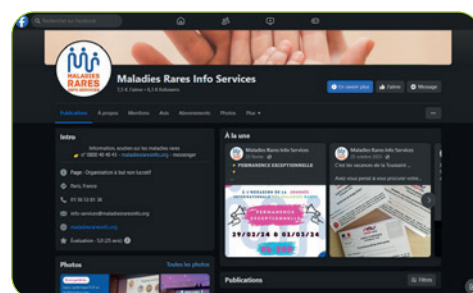


UN FORUM

<https://forums.maladiesraresinfo.org> est accessible toute l'année et modéré quotidiennement. Il permet d'échanger entre personnes concernées. 516 forums (+11% vs 2022) et 11731 inscrits (+7% vs 2022).

DES RÉSEAUX SOCIAUX

Points de contact intergénérationnels, les réseaux reçoivent également des sollicitations.



LES INDICATEURS DE PERFORMANCE

IMPACT GÉNÉRAL

 **87%**
de taux
d'accessibilité
téléphonique

 Un service à
couverture nationale
les sollicitations émanent à 17% d'Ile de France, 9,2% d'Auvergne-Rhône-Alpes, 1,4% d'Outre-Mer et 7,7% de l'étranger.

 **23,8%**
des usagers du service
sont sans diagnostic ou en
attente d'un diagnostic

 Des réponses données à plus de
3658 sollicitations
entrantes en 2023 (3664 en 2022) : 65% par
téléphone, 32% par email, 3% par le Forum.

 Des sollicitations entrantes oscillant entre
233/mois et 474/mois
(soit écart de +49,5% lorsque le numéro du service
est mis en avant dans les médias).

 **683 maladies** sur lesquelles nous
sommes sollicités.

 **47 871 aides** fournies depuis 10 ans.

 Près de **345 000 visiteurs** sur
internet et 770 000 pages vues (estimatif, en raison
du changement de calcul de google analytics)

IMPACT AUPRÈS DES MALADES ET AIDANTS

► Les malades et aidants représentent **93%** des sollicitants :
61% malades, 32% aidants.

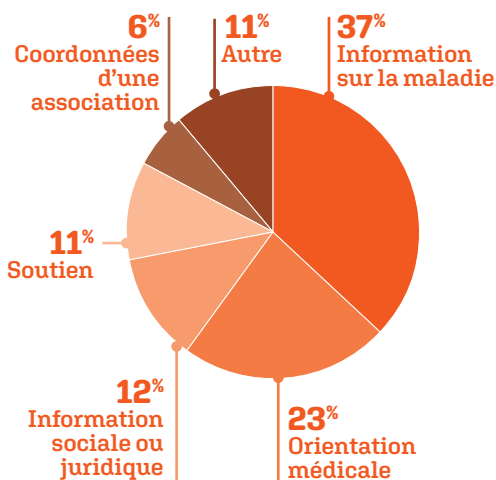
► Des sollicitations sur des maladies très variées.

Les 6 plus fréquentes étant :

- Maladies auto-immunes
- Neuropathie
- Syndrome d'Ehler Denlos
- Déficiences intellectuelles d'origine génétique
- Ataxie cérébelleuse, CANVAS
- Kyste de Tarlov

► Des usagers satisfaits :

- Taux de satisfaction des usagers non professionnels* : **90%**
- Taux de recommandation de Maladies Rares Info Services* : **93%**
- **31%** n'ont pas d'autre source de soutien que Maladies Rares Info Services*.
- **16%** n'ont pas d'autre source d'information que Maladies Rares Info Services*.



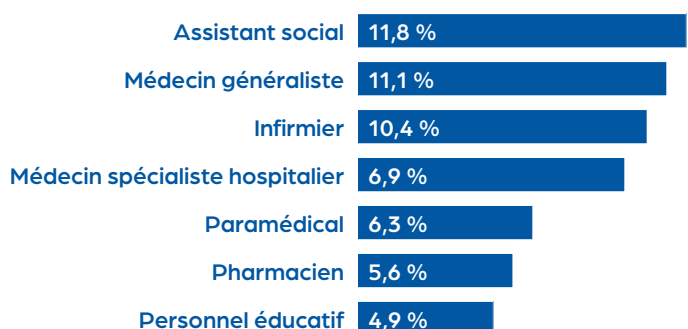
Les principaux besoins
exprimés, par les malades
et aidants

* Informations collectées dans le cadre de
notre étude de satisfaction.

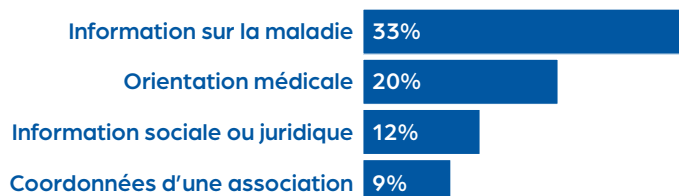


IMPACT POUR LES PROFESSIONNELLS DE SANTÉ

► Profil des professionnels :



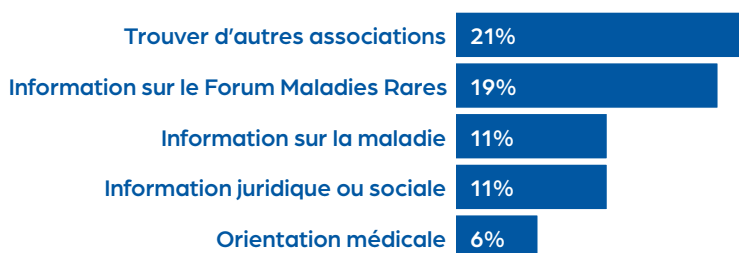
► Les **attentes principales** exprimées par les professionnels de santé



► Taux de satisfaction des usagers professionnels ayant répondu à l'étude* : **100%**

IMPACT POUR LES ASSOCIATIONS DE MALADES

► Les attentes principales exprimées par les associations de malades



► **55 associations** disposent au moins d'un forum au sein du Forum Maladies Rares Info Services.

► **81 groupes de discussion animés par des associations** sur le Forum Maladies Rares Info Services.

► **Un service de sous-traitance naissant** : une association de malades de taille moyenne sous-traite son service téléphonique à Maladies Rares Info Services : SOS Desmoïdes.

IMPACT SUR LE PARCOURS DE SOIN, DE SANTÉ ET DE VIE

► Sur la maladie, le parcours de soin et de santé en ville :

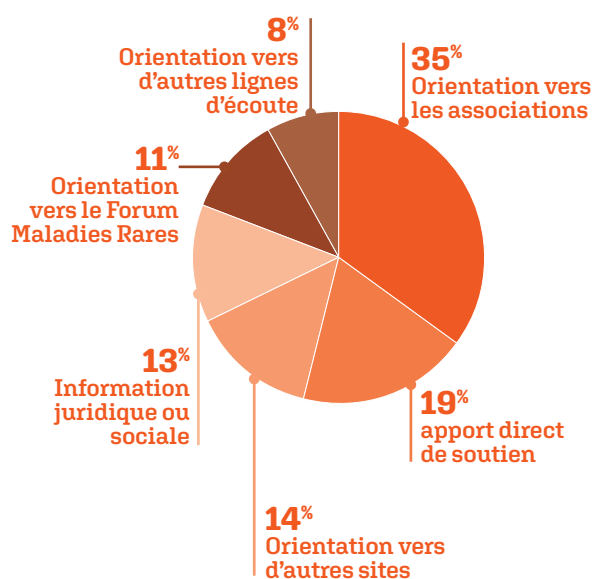
- **38% des réponses** données par le service sont relatives à la compréhension de la maladie et à l'orientation médicale.

- 1517 orientations médicales dont 989 vers les centres experts. Le service oriente à 60% vers les Centres de compétence maladies rares (CCMR), Centres de référence maladies rares (CRMR) et Plateformes d'expertise maladies rares (PEMR) et 40% vers d'autres professionnels.

- 989 orientations faites vers des centres experts (CCMR et CRMR) (872 en 2022),
- 77 orientations faites vers des PEMR en 2023

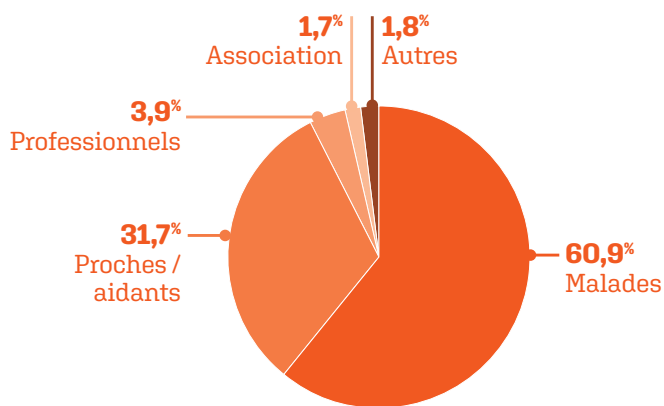
► Sur le parcours de vie :

- **42% des réponses** données par le service accompagnent le parcours de vie.



► Maladies Rares Info Services a échangé avec de nombreuses Plateformes d'Expertise Maladies Rares en 2023 et établi une convention avec la PEMR de la Guadeloupe. D'autres sont en cours.

LES USAGERS ET LES DEMANDES



Profil des usagers

LES USAGERS

Ce sont principalement des femmes (70,3%), des malades et proches (92,6%) qui font appel au service. Le nombre de malades ou en attente de diagnostic est croissant, en effet en 2022 on comptait 25% des sollicitants avec diagnostic établi contre 28,5% en 2023.*

Les professionnels de santé ne représentent que 3,9% des usagers du service (5% en 2022). Aucun investissement n'a pu être engagé auprès de cette population en 2023 et cela reste un axe de développement pour réduire l'errance diagnostique.

*Source : étude Maladies Rares Info Services 2023

LA TYPOLOGIE DES DEMANDES

Les sollicitations concernent avant tout une **information sur la maladie** (33%), souvent à la suite de l'annonce du diagnostic, puis une demande d'**orientation médicale** ou sociale (22%), et enfin **du soutien** (11%), même si le plus souvent derrière une question qui semble banale se cache un besoin d'écoute et de soutien.

Tous les canaux reçoivent des demandes de tout type, même si le Forum et les réseaux sociaux sont privilégiés lorsqu'il s'agit d'une demande d'information sur la maladie et d'un besoin de soutien ; le mail est quant à lui légèrement privilégié pour demander une orientation médicale ou médico-sociale.

A SAVOIR :

Certaines sollicitations ne demandent que quelques minutes et d'autres plus d'une heure. Ainsi la durée d'appel moyenne est de 17 minutes (14 minutes en 2022).

Ce temps ne comprend pas le temps d'enregistrement de la demande dans l'outil et de recherche, voire de consultation du médecin expert en cas de suite email (en moyenne 15 minutes complémentaires). **En 2023, 35% des sollicitations téléphoniques ont été suivies de l'envoi d'un email.**

“ Re-bonjour Madame, (...) Mon mari et moi allons en parler aux professionnels de santé qui nous suivent et qui trouveront sûrement cette démarche pertinente. Grâce à votre écoute et vos conseils, nous pouvons enfin commencer nos recherches de façon cadrée. Un grand merci car en prenant le temps de comprendre notre situation et de nous apporter des pistes de réflexion, vous nous aidez à avancer. Vous faites partie des personnes et organismes qui changent positivement la vie des personnes et des familles en détresse, votre rôle est inestimable. ”

“ Merci beaucoup pour votre mail. Je veux vous dire aussi que ça me fait énormément de bien que vous soyez là parce qu'il y a pas beaucoup de personnes qui sont à l'écoute et qui me comprennent donc ça me fait énormément de bien que vous m'écoutez et que vous me compreniez. (...) Je pense que je vais suivre vos conseils. (...) Je vous souhaite une très bonne fin de journée. ”

“ Bonjour et merci pour votre mail complet et votre réponse rapide. ”
(Un médecin psychiatre)

Où nos usagers cherchent-ils aussi de l'information et du soutien ?

QUELLES SONT LES AUTRES SOURCES D'INFORMATION UTILISÉES EN PLUS DE MALADIES RARES INFO SERVICES* ?

64% des répondants s'appuient sur les professionnels de santé,

21% indiquent les professionnels paramédicaux,

16% n'ont pas d'autre source d'information que Maladies Rares Info Services,

17% consultent Orphanet,

19% s'informent via les associations,

11% des usagers s'informent par le biais de groupes Facebook.

QUELLES SONT LES AUTRES SOURCES DE SOUTIEN UTILISÉES EN PLUS DE MALADIES RARES INFO SERVICES ?

49% sont soutenus par leurs proches,

34% s'appuient sur leur médecin traitant (18,2% sur un autre professionnel de santé),

31% n'ont pas d'autre source de soutien que Maladies Rares Info Services,

8% s'appuient sur les associations.

“ Madame, merci infiniment d'avoir pris le temps de répondre à mon courrier avec précision et documentation. 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 (...) ”

(Professionnel de santé)

“ Bonjour, Je vous remercie pour votre aide. Vos documents me sont très utiles. Cordialement. ”

(Avis de médecin psychiatre)

“ Merci beaucoup pour votre aide précieuse et votre attention et je suis très contente de nos conversations téléphoniques. Honnêtement vous êtes mon premier soutien et compagnon dans ma situation... ”

“ Grand merci pour votre réactivité et ces précieuses informations. Je me sens tellement perdue face à cette maladie. Là je vais pouvoir avancer. Encore merci et bonne soirée. Bien à vous. ”



LE FORUM, FACILITATEUR DE PAIR-AIDANCE

Le Forum offre un espace d'échange entre malades et aidants, entre malades et associations, mais il offre aussi la possibilité de recherche à travers la France d'une personne touchée par une même maladie.

Cette pair-aidance est essentielle à la qualité de vie des malades et des aidants.



+7% d'inscrits : 11 731 inscrits au 31/12/23, soit + 800 nouveaux inscrits en 2023

15 442 publications, soit +11% (13 895 en 2022)

53 nouveaux forums, atteignant 516 groupes de discussion (+11%) dont 81 portés par des associations de malades

55 associations de malades présentes

122 publications de Maladies Rares Info Services à caractère informatif et plus de 250 autres en animation

770 000 pages vues sur le Forum Maladies Rares (chiffre indicatif en raison du changement de méthode de Google analytics)

Les forums consacrés à certaines maladies auto-immunes et inflammatoires, à certaines maladies neurologiques et musculaires ou à des situations sans diagnostic demeurent les forums les plus utilisés.

- Les chargées d'écoute et d'information assurent la modération du Forum et peuvent apporter des informations selon le cas. Elles gèrent également la relation avec les associations qui animent un forum.
- Notre partenaire technique assure une surveillance technique régulière afin de gérer la sécurité informatique de ce service.

LA SATISFACTION DES USAGERS DU SERVICE

Chaque année, l'association mène une enquête anonyme auprès de ses usagers, malades et aidants ou professionnels de santé, qu'ils aient contacté le service par e-mail, par téléphone ou par les réseaux sociaux. La satisfaction générale des usagers du service est depuis plusieurs années de haut niveau. Si globalement la satisfaction reste constante, elle progresse encore sur tous les items et plus particulièrement sur les critères relatifs à la compréhension de la demande et la qualité de l'orientation sociale et médicale.

Malades & proches

▶ SATISFACTION GÉNÉRALE :

90,0% des usagers du service sont satisfaits de Maladies Rares Info Services (90,7% en 2022).

▶ ACCESSIBILITÉ :

98,9% des appelants déclarent avoir joint le service facilement (93,3 % en 2022) et 95,8% sont satisfaits des horaires d'ouverture de la ligne (95% en 2022). Plusieurs commentaires mentionnent l'utilité du rappel automatique mis en place en décembre 2022.

84,3% des usagers mail nous ont contactés par ce canal par choix (83,67% en 2022), seulement 2,0% parce que la ligne téléphonique était occupée.

▶ QUALITÉ D'ACCUEIL :

100% des appelants déclarent avoir été bien accueillis lors de leur appel (98,33% en 2022).

96,8% des appelants déclarent avoir été bien écoutés lors de leur appel. A noter que 2,1% des appelants indiquent ne pas avoir été concernés par le besoin d'écoute.

▶ COMPRÉHENSION DE LA DEMANDE :

90,9% déclarent avoir eu l'impression que leur demande était plutôt bien comprise ou bien comprise (85,5% en 2022).

▶ QUALITÉ DE L'INFORMATION :

87,2% ont obtenu des informations médicales satisfaisantes ou très satisfaisantes (86,6% en 2022).

83,9% ont obtenu des informations sociales satisfaisantes ou très satisfaisantes (75% en 2022).

▶ MALADIES RARES INFO SERVICES, UN SERVICE À RECOMMANDER :

96,2% des usagers des services par téléphone et par mail recommanderaient Maladies Rares Info Services.

Methodologie : L'enquête de satisfaction a été menée du 13 février 2023 au 24 mai 2023. 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. 336 personnes ont été destinataires de l'enquête. 200 participants ont répondu à l'enquête courte, soit un taux de participation de 59,5%. 132 participants sont allés jusqu'au bout de l'enquête longue, soit 39,3% des personnes sollicitées.

Professionnels

100% de taux de satisfaction générale des usagers professionnels ayant répondu à l'étude*.

100% des appelants déclarent avoir joint le service facilement.

100% des usagers mail considèrent avoir obtenu une réponse rapide.

100% des usagers déclarent avoir eu l'impression que leur demande était plutôt bien comprise ou bien comprise.

83,3% des répondants étaient des appelants.

20% des répondants étaient médecins généralistes et 80% d'autres professionnels (paramédicaux, assistante sociale, animatrice MDU, conseiller en communication, présidente d'association, psychologue).

**Information collectée dans le cadre de notre enquête de satisfaction (voir méthodologie) à laquelle 12 professionnels ont répondu.*



L'ENGAGEMENT QUALITÉ DANS L'ADN DU SERVICE

Depuis de nombreuses années l'association est labellisée ISO 9001. Cette norme très exigeante a permis de mettre en place des méthodes de travail et des réflexes d'optimisation continue de la qualité. Maladies Rares Info Services s'est ainsi dotée au fil des années de différents outils essentiels et personnalisés :

- 1 Une méthode d'intégration structurée des nouveaux chargés d'écoute et d'information.
- 2 Des instructions de travail formalisées.
- 3 Une notification des incidents et un travail continu à leur résolution.
- 4 Un travail collaboratif au sein de l'équipe : réunions de concertation, points équipe réguliers.
- 5 Des échanges avec des experts des filières ou centres de référence et compétence, mais aussi une forte collaboration avec les autres lignes d'écoute pour répondre à tout type de sollicitation.
- 6 Une formation continue des équipes sur l'ensemble des aspects : sociaux, médicaux, humains, techniques, ...
- 7 Une supervision psychologique des équipes qui font parfois face à des échanges éprouvants.

Au-delà de ces outils et méthodes, l'association assure une formation continue de ses équipes en hard skills et soft skills.

Maladies Rares Info Services est
adhérente au collectif TESS



En cette fin d'année 2023, les administrateurs de l'association ont fait le choix de ne pas poursuivre la certification ISO 9001 AFNOR, certains de l'ancrage fort des pratiques et des réflexes qualité au sein de l'association, et souhaitant privilégier une candidature en 2024 à une labellisation en pleine adéquation avec le métier : le Label Aide en Santé de Santé Publique France.

“ Mille merci de vos éclaircissements et de votre gentillesse, Ce qui concerne ma fille est bien évidemment moins grave que toutes les maladies avec lesquelles vous devez travailler mais vous avez su vous rendre disponible et je vous en remercie profondément. ”

“ Je vous remercie pour votre accueil téléphonique et pour les informations que vous m'avez transmises par mail. J'en ferai bon usage et espère trouver une solution pour la patiente. Cordialement. ”

“ Suite à notre appel, je voulais vous remercier pour votre écoute et votre bienveillance. Vous avez eu les mots simples et justes. Merci pour les contacts. Cordialement. ”

Une assistante sociale d'un pôle médico-social

LES RENOUVELLEMENTS TECHNIQUES

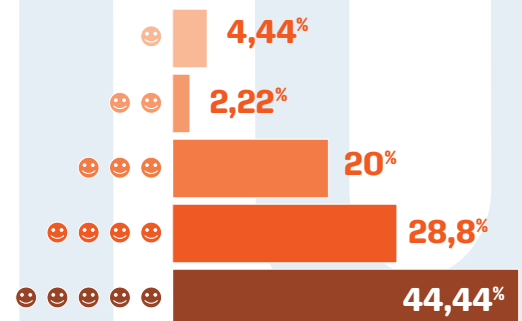
Un bon service aux usagers, efficace et rapide dépend aussi de la qualité des outils mis à disposition. La plupart de ces derniers ayant été mis en place en 2005, des mises à jour et renouvellements sont réalisés chaque année.

Après le renouvellement de l'outil de téléphonie en 2022, le Forum Maladies Rares Info Services a connu cette année une remise à niveau technique en toute discrétion par l'optimisation du principe d'inscription et d'échange. Ces évolutions sont intervenues en deux temps : en juin et en décembre.

“ Surtout partage d'informations etentraides très utiles. ”

“ Le classement des maladies rares est beaucoup plus clair. ”

Que pensent les usagers de la nouvelle version du Forum ?



(sondage réalisé après la mise en ligne de la nouvelle version. 45 répondants.)

Mon bébé a une maladie génétique, 20 cas dans le monde

par Fanfan2 » 26 avr. 2023 16:54

Bonjour,

Voici notre histoire...

Tout allait bien jusqu'au 5 mois de Liham. Il se retournait, gazouillait ect

En juillet (tout juste à 6 mois) il attrape le covid et ne se retourne plus, ne mange plus beaucoup, pleure beaucoup. Après de nombreuses visites chez les pédiatres et urgences tout le monde nous dit la même chose "sur le plan médical, tout va bien". Je savais qu'il y avait quelque chose car les semaines passaient et Liham n'allait pas mieux. Au mois d'août, en vacances, je décide encore d'aller aux urgences et là ils décident de l'hospitaliser car il perdait du poids. Après une nuit on nous laisse sortir car il a repris quelques grammes. De retour de vacances je décide d'aller à Necker

On lui prescrit IRM, scanner, prise sang ect

Il se fait hospitalisé à trousseau pour voir ses problèmes alimentaires car les repas durent plus d'une heure et avec des pleurs. La on lui fait des prises de sang. Le verdict tombe 2 mois plus tard, mon fils a alors 10 mois. Il a une maladie génétique rare avec seulement 20 cas dans le monde et le seul en France. Cette maladie ne vient ni de mon mari ni de moi, il y a eu un problème lors de la fécondation. Aujourd'hui il a presque 16 mois il ne retourne pas, ne s'assoit pas, ne parle pas ect il a toujours des problèmes pour manger. Il a une séance de psychomotricité et une séance de kiné par semaine.

J'aimerais discuter avec des parents qui ont vécu la même chose.

Merci

LES ACTIONS DE SENSIBILISATION ET VISIBILITE

La sensibilisation des publics aux maladies rares reste une préoccupation permanente, tout comme la visibilité du service pour réduire l'errance diagnostique et la détresse face aux difficultés rencontrées. L'association entretient donc sa communication multicanale et développe des partenariats en complément : avec Vidal pour toucher les professionnels de santé, avec la Plateforme Maladies Rares dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares, avec l'AFM Téléthon et l'Alliance Maladies Rares dans le cadre du Téléthon et de la Marche des maladies rares, avec Orphanet RDK dans leur nouvelle solution digitale, ou encore avec les acteurs hospitaliers experts toute l'année. Elle collabore enfin avec Eurordis pour porter la voix des malades et leurs besoins.

2 NEWSLETTERS PARCOURS D'INFO



UNE CAMPAGNE TV EN PARTENARIAT AVEC L'ALLIANCE MALADIES RARES EN FÉVRIER 2023 AU MOMENT DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES 2023

L'Alliance Maladies Rares a créé un spot TV de sensibilisation sur l'errance diagnostique et a fait le choix d'orienter les publics vers notre service pour obtenir de l'information en plaçant Maladies Rares info Services dans l'écran final. Maladies Rares Info Services est très honoré de cette confiance et de cette collaboration.

Le spot a été diffusé essentiellement en mars et ponctuellement en juin sur les chaînes TV. Elle a également été diffusée sur le réseau Cespharm (5000 pharmacies et salles d'attentes de laboratoires d'analyse) en mai et juin.



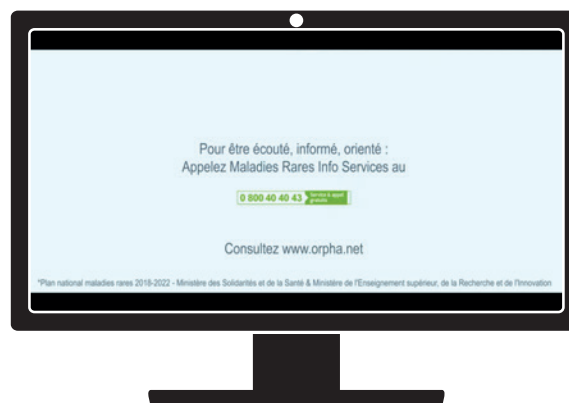
5198 contacts.



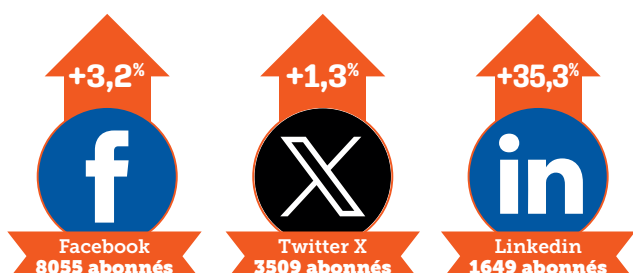
1 envoi le **28 juin 2023** et 1 autre le **8 décembre 2023**.



Taux d'ouverture de **27,7%** et **40%** et un taux de clic de **19,79%** et **13,35%**.



UNE ANIMATION RÉGULIÈRE DES RÉSEAUX SOCIAUX




UN PARTENARIAT AVEC LE VIDAL

VIDAL Une collaboration a été mise en place avec le Vidal au second semestre 2023. L'équipe Maladies Rares Info Services fournit au Vidal des publications signées sur les maladies rares. Ce partenariat est une opportunité pour développer la notoriété du service auprès des professionnels de santé.

Un premier article a été livré et publié, deux autres suivront en 2024.

L'INTÉGRATION DE NOTRE NUMÉRO DANS L'OUTIL RDK EN PARTENARIAT AVEC ORPHANET - TEKKARE

Fruit d'une collaboration entre Orphanet et la start up Tekkare, l'application d'orientation RDK a été développée en vue d'émettre des suggestions de maladies et d'orientation vers des centres d'expertise maladies rares sur la base des symptômes identifiés par l'utilisateur.

 Le numéro de téléphone de Maladies Rares Info Services est visible dans cette application prometteuse, permettant de prolonger le conseil digital par un échange téléphonique avec Maladies Rares Info Services. L'application, encore en test, sera pleinement lancée en 2024.

UNE VALORISATION DE MALADIES RARES INFO SERVICES DANS LE CADRE DU TÉLÉTHON 2023 ORGANISÉ PAR L'AFM TÉLÉTHON

Chaque année, l'AFM Téléthon organise le Téléthon afin de collecter des fonds pour la recherche dans les maladies rares. Cette année encore, l'association a réservé le créneau du samedi matin et l'émission Télématin à la mise en avant de Maladies Rares Info Services.

Cet affichage a généré de nombreux appels et prises de contact email. Nous remercions l'AFM Téléthon de ce soutien continu.



UN PARTENARIAT RENOUVELÉ AVEC EURORDIS DANS LE CADRE DE L'ACCESS CAMPAIGN DU PROJET ET DU PCA

► Access Campaign

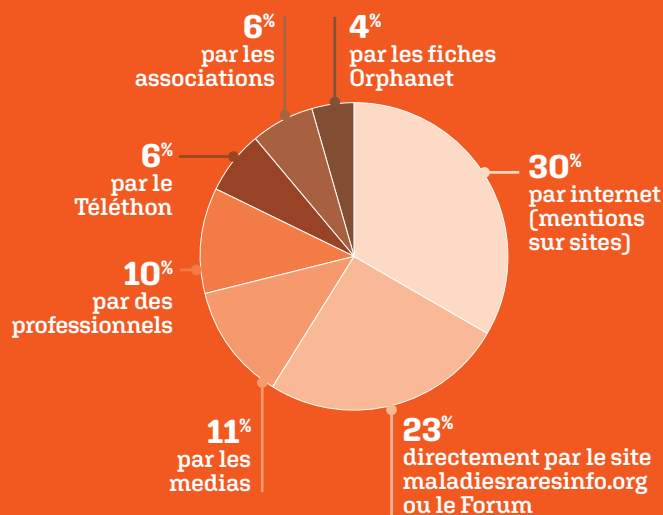
Eurordis diffuse chaque année depuis 2014 un questionnaire, disponible en 19 langues, visant à mettre en lumière les obstacles spécifiques que rencontrent les patients atteints de maladies rares lorsqu'ils cherchent à se faire soigner. En recueillant des expériences, Eurordis met en lumière des problématiques telles que les lacunes en matière de remboursement, les limitations en matière de transport, les longues listes d'attente, etc. Maladies Rares Info Services est la ligne d'écoute française qui contribue à l'étude nationale et européenne selon le schéma suivant :



► Profile Caller analysis (PCA)

Les lignes d'écoute européennes transmettent chaque année à Eurordis toutes leurs données liées aux sollicitations des usagers du mois d'octobre. Cela permet d'établir les profils des usagers et de mettre en lumière le type de demande et les réponses apportées par les services européens.

Comment les usagers ont-ils connu le service* ?



Source : Etude Maladies Rares Info Services 2023 auprès de ses usagers.

PLATEFORME MALADIES RARES



Depuis 2001, la Plateforme Maladies Rares est un lieu qui rassemble 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.



UN LIEU DE RENCONTRE DES ACTEURS MALADIES RARES

La Plateforme Maladies Rares propose un service gratuit aux entités de la Plateforme Maladies Rares, aux nombreuses associations membres de l'Alliance maladies rares et plus largement aux acteurs mobilisés dans la lutte contre les maladies rares. Elle met à disposition cinq salles de réunion dont la plus grande a une capacité d'accueil de 80 personnes, 7 jours sur 7, de 9h à 22h.

- **539** réservations ont été effectuées (+22% vs 2022)
- **5155** heures de travail et concertation (+38% vs 2022)
- **7662** personnes accueillies (+25% vs 2022)

Suite à un appel d'offres, un investissement a été engagé pour l'évolution du logiciel de gestion de salles afin que sa gestion soit facilitée et qu'une économie de temps soit faite. L'outil sera pleinement opérationnel en 2024.





UNE GESTION MUTUALISÉE ET OPTIMISÉE DU BÂTIMENT ET DES SERVICES

La Plateforme Maladies Rares regroupe en un même lieu 6 acteurs des maladies rares et 120 personnes : l'AFM-Téléthon, l'Alliance maladies rares, EURORDIS-Rare Diseases Europe, la Fondation maladies rares, Maladies Rares Info Services et Inserm Orphanet.

L'association 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.

UNE PAROLE COMMUNE POUR LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 2023

- Une conférence de presse a été organisée à la Plateforme le 27 février 2024.
- Elle a généré 66 retombées media et une grande visibilité pour la cause.



UNE ACTION DE SENSIBILISATION COMMUNE ET DES LIENS RENFORCÉS AU SEIN DE LA PLATEFORME

En décembre 2023, une rencontre a été organisée avec les étudiants du Campus Didot et tout particulièrement l'Institut de formation des infirmiers de Saint Joseph afin de sensibiliser aux maladies rares. Des événements ont été organisés pour unir les équipes de la Plateforme à l'occasion du Téléthon mais aussi des fêtes de fin d'année.



LA GOUVERNANCE ET LES PARTENAIRES

LE BUREAU

- **Marie-Pierre Bichet** – Présidente jusqu'au 12 avril 2023
- **Hélène Berrué-Gaillard** – Présidente élue le 12 avril 2023
- **Zakia Beghdad** – Trésorière

LES ADMINISTRATEURS

- **Marie-Pierre Bichet**, représentante de l'Alliance maladies rares
- **Zakia Beghdad**, trésorière, représentante de l'Alliance maladies rares
- **Aurélié Davenel**, représentante de l'Alliance maladies rares (jusqu'au 12 avril 2023)
- **Cécile Foujols**, représentante de l'Alliance maladies rares
- **Jean-François Malaterre**, représentant de l'AFM-Téléthon (suppléant : Christophe Duguet)
- **Ariane Weinman**, représentante d'Eurordis (suppléant : Yann Le Cam)
- **Françoise Antonini**, personnalité qualifiée
- **Charlotte Rodwell**, personnalité qualifiée

LES PARTENAIRES FINANCEURS

En raison de son caractère national et indépendant, l'association Maladies Rares Info Services fonctionne essentiellement avec le financement du Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités et ce depuis sa création. L'association est très honorée de cette confiance et de ce soutien indéfectible, tout comme celui de l'AFM-Téléthon.



- ▶ Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités : 260 000 euros dont 200 000 euros au service Maladies Rares Info Services. 53,56% des produits en 2022, **51,6% des produits en 2023.**



- ▶ AFM-Téléthon : 183 000 euros en 2023 dont 95 000 euros au service Maladies Rares Info Services. 33,9% des produits en 2022, **36,3% des produits en 2023.**

LE BUDGET

ACTIVITÉ : MALADIES RARES INFO SERVICES

Charges		Produits	
60 Achats	1 260 €	74 Subventions : Ministère de la santé	200 000 €
61 Services extérieurs	27 621 €	75 Contributions financières : AFM-Téléthon	95 000 €
62 Autres services extérieurs	29 842 €	75 Dons manuels	400 €
63 Impôts et taxes	1 882 €	76 Produits financiers	1 681 €
64 Charges de personnel	246 096 €	79 Transfert de charges	3 757 €
65 Charges de gestion	5 €		
68 Dotation amortissements	6 051 €		
69 Impôts	16 €		
Total charges	312 773 €	Total produits	300 839 €
Contribution en Nature			
Mise à disposition de locaux par l'AFM Téléthon	12059 €		
Bénévolat	917 €		

ACTIVITÉ : PLATEFORME MALADIES RARES

Charges		Produits	
60 Achats	1 026 €	74 Subventions : Ministère de la santé	60 000 €
61 Services extérieurs	84 464 €	75 Dons, produits divers : AFM Téléthon	88 000 €
62 Autres services extérieurs	19 656 €	79 Transfert de charges	54 788 €
63 Impôts et taxes	696 €		
64 Charges de personnel	91 068 €		
68 Dotation amortissements	1 223 €		
TOTAL CHARGES	198 133 €	TOTAL PRODUITS	202 788 €
Contribution en nature			
Mise à disposition des locaux AFM	115 538 €		
Bénévolat	918 €		

ASSOCIATION

Produits d'exploitation		Charges d'exploitation	
Ressources associatives	443 000 €	Achats et charges externes	163 868 €
Transferts de charges	58 546 €	Impôts et taxes	2 578 €
Total des produits d'exploitation	501 546 €	Charges de personnel	337 165 €
		Dotations aux amortissements	7 274 €
Résultat financier	1 681 €	Autres charges d'exploitation	5 €
Résultat courant	-7 263 €	Total des charges d'exploitation	510 890 €
Résultat de l'exercice	-7 279 €		
Evolution des charges de personnel			
2023	337 165 €		
2022	325 109 €		

Le résultat de l'association se clôture avec une perte de 7 279 euros soulignant les difficultés croissantes à assurer un travail de qualité à budget constant subissant l'inflation.

Les charges de personnel représentent 66% des charges d'exploitation. Les charges de personnel ont évolué de seulement + 3,7%, elles comptent pourtant le renouvellement de l'équipe et l'arrivée d'une chargée d'écoute et d'information supplémentaire en juin.



**MALADIES
RARES**
INFO SERVICES

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 du Travail, de la Santé et des Solidarités et de l'AFM-Téléthon


**MINISTÈRE
DU TRAVAIL
DE LA SANTÉ
ET DES SOLIDARITÉS**
*Liberté
Égalité
Fraternité*

**AFM
TÉLÉTHON**
INNOVER POUR GUÉRIR
