

# MALADIES RARES INFO SERVICES

## CHIFFRES CLÉS 2022

### LE SERVICE D'INFORMATION, D'ORIENTATION ET DE SOUTIEN

3664  
demandes



65%  
appels



33%  
courrier  
électroniques

#### 4 grandes problématiques

44%  
l'information  
sur la maladie

26%  
le soutien  
et le lien social

34%  
l'orientation  
médicale

16%  
les questions sociales  
et juridiques

#### nos usagers

58%  
personnes  
malades

775  
maladies  
différentes

34%  
proches

19  
groupes de  
pathologies  
concernées par  
les demandes

5%  
profes-  
sionnels

1/4  
Pas de  
diagnostic dans  
près d'un cas  
sur quatre

 91% d'usagers satisfaits

### LE RÉSEAU SOCIAL PATIENTS MALADIES RARES

Le Forum maladies rares  
10931 inscrits / 465 forums

Le site internet  
340 174 visiteurs

La newsletter "Parcours d'infos"  
près de 5000 contacts

Facebook, Twitter et LinkedIn  
12331 abonnés



### LA PLATEFORME MALADIES RARES

Maladies Rares Info Services,  
garante du fonctionnement  
de la Plateforme

6  
acteurs des maladies rares  
réunis en un même lieu

6  
salles de réunion  
443 réunions

6146  
participants du champ des  
maladies rares et en particulier  
du monde associatif



Consultez notre  
rapport d'activité 2022