

# Le site Maladies Rares Info Services m'apporte des infos sur ces maladies

**Le site du Docteur PHILIPPE HALGAND**

Adresse du site : [www.docvadis.fr/philippe.halgand](http://www.docvadis.fr/philippe.halgand)



Validé par  
le Comité Scientifique Médecine générale

**Le site Maladies Rares Info Services répond quotidiennement aux demandes des personnes malades, de leurs proches et des professionnels de santé. La création de ce service d'information en santé, spécialisé dans les maladies rares, a été soutenue par l'AFM-Téléthon et le ministère de la Santé.**

<http://www.maladiesraresinfo.org>



## Thème

Etre écouté, s'informer et se former sur les maladies rares.

## Ceux qui sont concernés

Le site s'adresse en premier lieu aux personnes directement touchées par une maladie rare ainsi qu'à leurs familles et proches. Si vous êtes professionnel du secteur sanitaire et social, l'équipe de Maladies Rares Info Services propose également des sessions de formation sur ce thème.

## Objectif

Ce site internet répond aux questions les plus fréquemment posées, propose des services pratiques aux malades et offre des outils d'échange autour des maladies rares, comme un forum et un chat.

## Origine

Depuis 2001, Maladies Rares Info Services répond quotidiennement aux demandes des personnes malades, de leurs proches et des professionnels de santé. Le second Plan national maladies rares, présenté en février 2011, a inclus un soutien particulier au site et à son service de réponse téléphonique.

## Contenu

Le site est structuré autour de cinq grands thèmes :

- Etre écouté, poser ses questions à l'équipe de professionnels : plusieurs outils pour contacter l'équipe, notamment un numéro de téléphone (non surtaxé), un formulaire de contact et un chat pour dialoguer avec un professionnel en toute confidentialité.
- Témoigner, échanger avec d'autres personnes concernées : porte d'entrée vers le forum du site qui regroupe plusieurs centaines de sujets répartis en sous-forums selon le type de maladie rare.
- S'informer et se former sur les maladies rares : foire aux questions sur les maladies rares (définition, origine, diagnostic, recherche, etc.), informations et rapports de synthèse sur l'observatoire des maladies rares, qui a pour but de mieux connaître la situation des malades et de leurs proches afin de contribuer à l'élaboration de propositions d'amélioration. Une page est consacrée aux plans nationaux maladies rares.
- Se former sur les maladies rares : informations pour les professionnels du secteur sanitaire et social sur les possibilités de formation sur le sujet des maladies rares.
- Déclarer les effets indésirables d'un médicament : accompagnement des personnes déclarant un effet indésirable dû à un médicament pris pour une maladie rare.

## **Le plus**

L'ensemble du site est agrémenté de vidéos explicatives et de témoignages de patients sur de nombreux sujets.

## **Maladies Rares Info Services**

Tél. : 01 56 53 81 36