

## **Communication de la Commission européenne sur les maladies rares Contribution à la consultation publique**

Maladies Rares Info Services (MRIS) écoute, informe et oriente 7 000 citoyens chaque année : des malades, des proches de malades et des professionnels de santé. Ce service est disponible par téléphone et courrier électronique et couvre toute la France. Il est dédié aux maladies rares dans leur ensemble.

Dans le strict respect du code de déontologie médicale, une équipe de professionnels médicaux et scientifiques formés à l'écoute apporte une réponse personnalisée à chaque usager. MRIS contribue ainsi à garantir l'accès à l'information des citoyens. Complémentaire des sites disponibles sur internet, c'est un service indispensable en raison de la relation directe et personnalisée qui est établie. Celle-ci permet de soutenir, de vulgariser l'information, de proposer des solutions adaptées à chaque personne...

### **Question 4**

#### Diffusion, échange et réseaux d'informations

Un service d'information tel que MRIS est un acteur central de la diffusion d'informations fiables et appropriées à leurs destinataires.

C'est également un acteur potentiel des réseaux et de l'échange d'informations. En effet, il dispose d'une grande quantité d'informations, ciblées sur les maladies rares et leurs problématiques. Ces informations proviennent de la documentation et de l'expertise acquises par l'équipe d'écouter. Elles sont également issues de toutes les données enregistrées en provenance des usagers du service : quels sont leurs difficultés, leurs besoins, leur profil... d'ordre médical, social, démographique...

*Un service d'information personnalisé tel que MRIS (téléphone et courrier électronique) représente donc un des principaux acteurs du développement de l'échange de connaissances.*

### **Question 5**

#### Outils électroniques en ligne

Les courriers électroniques constituent déjà un des deux supports utilisés pour délivrer l'information. Environ 1500 demandes sont ainsi adressées chaque année à MRIS et autant de réponses sont envoyées.

La relation directe et personnalisée du service aux malades, à leurs proches et aux professionnels de santé mérite d'être complétée par le développement de nouveaux outils électroniques offrant l'opportunité aux malades de s'informer et de s'aider mutuellement dans la perspective de la création de communautés de malades en ligne.

*Le soutien à la création et au développement de nouveaux outils électroniques pour les services d'information personnalisés est indispensable. Il permettra de développer de nouveaux services dans le prolongement et en complémentarité avec ceux déjà proposés.*

## Question 8

### Amélioration des connaissances disponibles

La relation directe et personnalisée offre la possibilité d'assurer une mission d'observatoire sur les difficultés et les avancées rencontrées par les malades. Cette fonction d'observation peut notamment porter sur les bonnes pratiques ou l'accès aux médicaments orphelins.

*L'apport d'un service tel que MRIS peut donc s'avérer important dans l'amélioration des connaissances disponibles et mérite d'être pris en compte pour la mise en place de dispositifs performants.*

## Question 10

### Services sociaux et éducatifs

Un service d'information personnalisé, par téléphone et courrier électronique, remplit un rôle majeur dans l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles ; il facilite également l'exercice professionnel des soignants et des acteurs sociaux. Il contribue non seulement à l'accès à des informations utiles sur les maladies mais il propose également des informations sur de nombreux autres thèmes. Ainsi, MRIS apporte :

- un soutien psychologique aux malades et à leurs proches qui font face à des pathologies méconnues, souvent graves et invalidantes ;
- des informations fiables et actualisées sur les maladies, les prestations sociales, les recherches en cours ;
- une orientation vers les services de soins spécialisés, les associations de malades et les organismes sociaux.
- une mise en relation des malades orphelins d'association, destinée à rompre leur isolement.

*Le développement de services d'information personnalisés, dédiés à l'ensemble des maladies rares et de leurs problématiques, est essentiel pour favoriser l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leur entourage. Ces services représentent en outre un relais d'information efficace pour mieux faire connaître les autres services sociaux et éducatifs (assurance maladie, maisons des handicapés, services de l'intégration scolaire et professionnelle...) et guider le citoyen dans ses démarches.*

### **Question 13**

#### Plans d'action

La mise en place de plans et / ou de mesures pérennes au niveau national permet de travailler sur le long terme. La prise en compte de cette dimension temporelle est en effet impérative dans le domaine des maladies rares en raison de leur rareté, de leur très grand nombre et des multiples problématiques qui les concernent.

Le soutien pérenne aux services d'information personnalisés est la condition sine qua non pour bénéficier :

- d'une équipe qualifiée et formée sur un large champ de connaissances (les pathologies, l'organisation des soins, la recherche, l'accompagnement des malades, les dispositifs d'aide sociale...);
- d'une visibilité forte et permanente auprès des usagers ce qui implique des actions régulières de communication auprès des médias, des associations, des lieux de prise en charge médicale et sociale des malades...

La question de la formation pose par ailleurs celle plus générale de la reconnaissance professionnelle de l'écouter spécialisé dans les maladies rares : formation, diplôme, validation des acquis, statut...

*La mise en place d'un service de qualité exige du temps. Ce travail à long terme est également nécessaire pour faire connaître ce service auprès des citoyens. La pérennité de l'activité est donc indispensable : elle implique la pérennité du soutien apporté aux services d'information.*

#### **Conclusion**

Les services d'information personnalisés sont un élément essentiel de toute politique de lutte contre les maladies rares. Ils offrent aux malades soutien, information et orientation. Ils contribuent ainsi fortement à développer l'information et à améliorer la qualité de vie des malades. Ils constituent également des observatoires riches en informations sur la vie des malades et de leurs familles.

La mise en place et le développement de tels services nécessitent un soutien politique, financier et pérenne. Ce soutien peut être aussi bien national qu'europpéen. Il doit par ailleurs contribuer à établir des synergies entre ces services dans les différents Etats membres.

Dans la continuité de son implication active dans le groupe de travail « help lines » du projet RAPSODY, Maladies Rares Info Services reste à la disposition de tous les acteurs afin de favoriser la mise en place et le développement de services dans d'autres pays.

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.