

## Communiqué de presse

Le 25 mars 2019

# Des maladies rares pas si rares que ça ! Un partenariat pour dynamiser la prise en charge

## Des maladies rares, pas si rares que ça !

Face aux 7 000 maladies rares, aux 3 trois millions de personnes concernées en France, à des situations souvent complexes et dramatiques, les médecins généralistes sont des acteurs clé dans la prise en charge de ces patients.

La France est montrée comme un exemple en Europe pour sa politique de lutte contre les maladies rares. Des progrès importants ont été réalisés pour favoriser la recherche, l'information, l'accès à une médecine experte et innovante, une médecine de 3<sup>ème</sup> ligne ! A ce jour, plus de 2 200 centres maladies rares ont par exemple été labellisés en France.

Entre cette médecine de pointe et le quotidien des patients et de leur famille, il faut renforcer la place d'une médecine de première ligne, une médecine de proximité. Comment peut-on mieux informer et soutenir les médecins généralistes et les équipes de soins primaires ?

## Un partenariat pour dynamiser la prise en charge

Pour faciliter l'exercice des médecins généralistes et améliorer le parcours des personnes touchées par la maladie, trois acteurs ont décidé d'agir ensemble et de porter des actions de communication ciblées : le Collège de la Médecine Générale, les Filières de Santé Maladies Rares et Maladies Rares Info Services (cf. infra).

Cette initiative permettra d'informer les médecins généralistes sur ces pathologies et de faire connaître les dispositifs, spécifiques ou de droit commun, qui favoriseront la bonne orientation médicale du patient et faciliteront sa prise en charge.

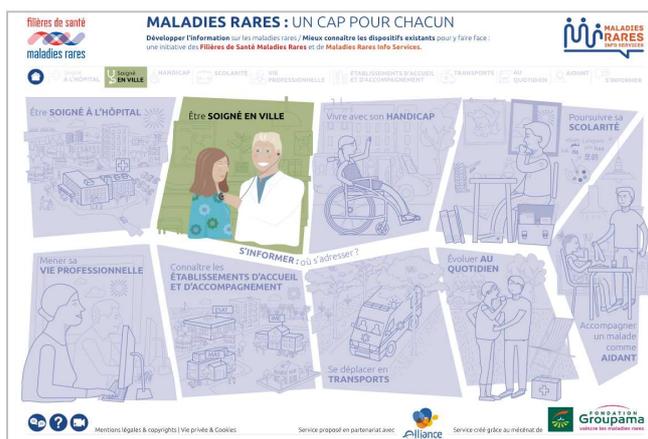
Moment fort de ce partenariat : **le lancement de « l'Infographie animée sur les maladies rares » à l'occasion de l'ouverture du Congrès de Médecine Générale ([www.congresmg.fr](http://www.congresmg.fr)) le jeudi 4 avril prochain.**

## Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : 3 éléments indissociables

L'Infographie animée sur le parcours de santé et de vie propose une information claire et l'accès aux ressources utiles face aux nombreuses problématiques\* posées par les maladies rares.

Structurée autour de 10 grandes thématiques du parcours de santé et de vie, elle peut être gratuitement mise en ligne par n'importe quel acteur concerné par les maladies rares sur son site internet.

L'ouverture du Congrès de Médecine Générale le jeudi 4 avril sera l'occasion de présenter cette Infographie animée aux médecins généralistes, qui rencontrent tous des personnes concernées par une maladie rare dans leur patientèle.



L'Infographie animée sur le parcours de santé et de vie [www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)

## Pour en savoir plus

Sur les 2 prochaines années, le partenariat prévoit les actions suivantes :

- Publications croisées dans les newsletters des trois partenaires.
- Réalisation d'une enquête pour connaître les besoins des médecins généralistes concernant les maladies rares.
- Participations croisées à des manifestations en régions.
- Rédaction de fiches pratiques destinées aux médecins généralistes.

## Contacts :

- Collège de Médecine Générale : Marie-Hélène Certain, Secrétaire Générale – 01 47 45 13 55 - [contact@lecmg.fr](mailto:contact@lecmg.fr)
- Filières de Santé Maladies Rares : Amélie Marouane, chef de projet de la filière de santé maladies rares MaRIH - [amelie.marouane@marih.fr](mailto:amelie.marouane@marih.fr) et Sophie Bernichtein, chef de projet de la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM – [sophie.bernichtein@aphp.fr](mailto:sophie.bernichtein@aphp.fr)
- Maladies Rares Info Services : Thomas Heuyer, Délégué général – 06 25 19 15 54 – [theuyer@maladiesraresinfo.org](mailto:theuyer@maladiesraresinfo.org)

**Le Collège de la Médecine Générale** fédère l'ensemble des structures scientifiques, professionnelles et académiques qui constituent la discipline médecine générale et lui confèrent sa légitimité. Le Collège promeut une vision disciplinaire scientifique et professionnelle basée sur des éléments fondamentaux :

- une approche globale et centrée sur l'ensemble des besoins biopsychosociaux de la personne ;
- un suivi dans la durée en proximité aux côtés des autres acteurs médicaux et sociaux ;
- la coordination du parcours et l'accompagnement au quotidien.

Le Collège est l'interlocuteur privilégié des institutions de santé et le relai avec les médecins généralistes en exercice.

**Les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)** contribuent à l'amélioration de la prise en charge globale des patients sur l'ensemble du territoire, de la recherche sur les maladies rares, de la formation des professionnels de santé, de l'information et de la communication, ainsi qu'au partage d'expertise vers l'Europe et l'international. Au nombre de 23, chaque FSMR réunit tous les acteurs impliqués dans un groupe distinct de maladies rares (maladies proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge ou responsables d'une atteinte du même organe ou système) : professionnels de santé, laboratoires de diagnostic, acteurs de la recherche, universités, structures éducatives, sociales et médico-sociales, associations de personnes malades et tout autre partenaire intervenant dans la prise en charge.

**Maladies Rares Info Services** est le service national d'information et de soutien sur les maladies rares. Il offre une gamme complète de services (téléphone, mail, ch@t, réseau social patients maladies rares). Il s'appuie sur une équipe professionnelle d'experts et est soutenu par le Ministère de la Santé et l'AFM-Téléthon. C'est le 1er service d'information en santé à être certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001) depuis 2009. Maladies Rares Info Services a également mis en place Effets Indésirables Info Services, l'Observatoire des maladies rares et un service de formation pour les professionnels.

\* Liste non exhaustive des problématiques du champ des maladies rares :

L'absence de diagnostic - L'errance et l'impasse diagnostiques - L'annonce diagnostique - L'accès à l'expertise médicale / soins de proximité - La prise en charge aux urgences - Le conseil génétique - La quasi inexistence de traitements curatifs - La recherche et son financement - Le faible nombre de malades pour les essais - La transition enfant / adulte - La disponibilité d'une information accessible - La coordination des acteurs du parcours - Les handicaps rares - Le vieillissement de la population - L'ignorance sociétale ...

Mécénat : la création de l'Infographie a été rendue possible grâce au mécénat de la Fondation Groupama pour la santé.