

4^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le réseau social patients maladies rares

→ www.maladiesraresinfo.org

Contexte et objectif

Face à la maladie, la recherche d'information et de soutien s'effectue très souvent sur le web. Cette situation est d'autant plus avérée dans le domaine des pathologies rares où le nombre de malades par pathologie est (très) faible. **Le besoin de bénéficier de communautés en ligne dans ce domaine est donc incontournable, avec un service gratuit et de qualité.**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **Maladies Rares Info Services**
- Soutien en 2014 de l'**AFM-Téléthon** et de **Novartis**

Description du projet

Trouver des informations sur la maladie, témoigner sur son expérience, s'entraider... sont les principales demandes des personnes touchées par une pathologie rare qui veulent avant tout s'adresser à d'autres personnes concernées, plutôt qu'aux seuls spécialistes.

C'est pourquoi le développement d'espaces en ligne de partage d'informations, de témoignages, d'expériences est proposé par Maladies Rares Info Services à travers le réseau social patients maladies rares.

Le réseau social patients maladies rares :

- Une centaine de communautés, consacrées à des pathologies ou des thèmes généraux (insertion scolaire, isolement...)
- Des passerelles entre des thématiques transversales (médicales, sociétales, psychologiques ou financières)
- Lieu d'échange et source d'informations consultable en libre accès (environ 100 consultations par post)
- Illustration de la « *logique web 2.0* » avec une information de qualité produite par les personnes touchées par la maladie au bénéfice de tous.

En complément du Forum maladies rares, le réseau social patients maladies rares intègre aussi une page Facebook et un fil Twitter. Il permet ainsi aux internautes de se tenir informés de l'actualité des maladies rares, de trouver des informations sur ces pathologies et de les partager sur ces supports.



Bilan Évaluation

Bilan quantitatif très bon :

- Le site internet est utilisé chaque année par 70 000 internautes contre 10 000 il y a quelques années
- 15 000 pages du Forum maladies rares sont vues chaque mois
- Environ 600 posts et tweets effectués annuellement

Bilan qualitatif très positif (Source : enquête de satisfaction 2014) :

- 95 % des internautes ayant consulté le site internet déclarent qu'il est agréable ou plutôt agréable à consulter
- 91 % de ceux ayant consulté le Forum indiquent que les messages et informations en ligne sont intéressants
- Modéré et administré par l'équipe de **Maladies Rares Info Services**, le Forum présente toutes les garanties de qualité de service liées à la certification ISO 9001.

Communication

La communication pour mieux faire connaître ce réseau social s'appuie sur un meilleur référencement sur le web, sa mention systématique sur les supports de communication papier (affiches, flyers...) et des actions de relation presse.

Financement Estimation du coût

- Coût de création : 6 000 € (conception, outil hardware, formation)
- Coût de fonctionnement annuel : 7 000 € (charges de personnel et maintenance)