

Communiqué  
Paris, le 28 mars 2012

## **Maladies Rares Info Services : de nouveaux rendez-vous pour « le t'chat maladies rares » !**

Les premières sessions de t'chat lancées par Maladies Rares Info Services ont rencontré un réel succès. De nouveaux rendez-vous (le 1<sup>er</sup> jeudi du mois, de 13h à 14h) sont donc proposés aux personnes touchées par une maladie rare et à leurs familles.

- **Jeudi 5 avril de 13h à 14h :**  
**Maladies neurologiques : quelles manifestations et quelle prise en charge ?**
- **Jeudi 3 mai de 13h à 14h :**  
**Ma maladie est rare : dans quel service médical être suivi(e) ?**
- **Jeudi 7 juin de 13h à 14h :**  
**Face à une maladie rare, quelles dépenses et quels remboursements ?**

### **Comment participer au t'chat ?**

C'est très simple :

- se connecter au site internet de Maladies Rares Info Services le premier jeudi du mois entre 13h00 et 14h00 ;
- sélectionner le service t'chat ;
- rentrer un pseudonyme ;
- poser la question ;
- la réponse sera mise en ligne quelques instants plus tard !

### **Poser une question avant le t'chat**

Si un internaute n'est pas disponible lors du t'chat qui l'intéresse, il peut poser sa question dans les deux semaines qui précèdent le t'chat.

Pour cela, il se connecte au site internet de Maladies Rares Info Services, sélectionne le service t'chat et se laisse guider. C'est aussi simple que l'envoi d'un mail ! La réponse à la question sera contenue dans la retranscription de la session, facilement accessible sur la page « Tchater » du site internet.



## **Maladies Rares Info Services : le service d'information et de soutien sur les maladies rares**

Soutenu par les pouvoirs publics et l'Association Française contre les Myopathies, Maladies Rares Info Services répond par téléphone et mail aux questions des personnes concernées par l'une des sept mille maladies rares.

Ces personnes malades ou leurs familles ont besoin de comprendre la maladie avec des informations simples et claires. Elles ont aussi besoin d'être orientées vers les services médicaux spécialisés dans leur pathologie. Elles expriment également la volonté de rompre leur isolement en rencontrant d'autres personnes concernées.

Une réponse claire et adaptée est donnée à chacune des demandes. Ce service est délivré par une équipe de professionnels, dont l'activité est dédiée exclusivement à Maladies Rares Info Services. C'est le premier service d'information en santé à être certifié conforme à une norme qualité en France (ISO 9001).

Maladies Rares Info Services fait partie de la Plateforme Maladies Rares aux côtés de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis, d'Orphanet, de la Fondation maladies rares et du Secrétariat Permanent du Conseil Scientifique de l'Association Française contre les Myopathies. Plus d'informations sur [www.plateforme-maladiesrares.org/](http://www.plateforme-maladiesrares.org/)

### **Contacter Maladies Rares Info Services**

Par téléphone : en composant le numéro azur 0 810 63 19 20  
(prix d'un appel local depuis un poste fixe)  
le lundi de 9h à 12h et de 14h à 18h,  
du mardi au jeudi de 9h à 13h et de 14h à 18h,  
le vendredi de 9h à 13h et de 14h à 17h.

Par mail : à partir du site Internet