

La collaboration Vaud-Genève sur les maladies rares



Jean-Blaise Wasserfallen – CHUV

Objectifs

- Créer une plateforme romande d'information sur les maladies rares
- Faciliter l'accès aux consultations et aux professionnels spécialisés en Suisse romande
- Identifier les besoins des patients pour améliorer leur prise en charge
- Faire le lien avec les ressources d'aide existantes en Suisse romande dans le domaine des maladies rares

Historique du portail romand

- Février 2013: mise en ligne du site internet www.infomaladiesrares.ch
- Février 2014: mise en service de la Helpline **0848 314 372**
- Juin 2015: ouverture des comptes Facebook et Twitter
- Décembre 2016: certification HON (Health on The Net)
- Projet 2017: extension des consultations recensées à celles des autres cantons romands que VD-GE

Site Internet

Le portail romand d'information sur les maladies rares

Informier et orienter les patients, leurs proches et les professionnels vers les consultations spécialisées en Suisse romande et vers les ressources utiles.



Facebook Twitter

Un partenariat   Hôpitaux Universitaires Genève 

Rechercher une maladie, une consultation, un médecin spécialiste.

ex: myopathie, neurologie, nom de médecin

Rechercher

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Les informations contenues sur ce site ne sont pas exhaustives, mais sont mises à jour régulièrement. N'hésitez pas à nous contacter !

Patients et Proches

- Trouver des informations sur votre [maladie](#)
- Rechercher des [professionnels](#) qui connaissent votre maladie
- Orienter les patients sans [diagnostic](#) établi
- Proposer des [ressources](#) administratives et sociales
- Accéder aux [associations de patients](#)
- Informer sur la [recherche](#) en lien avec votre maladie

Professionnels de la santé

- Orienter les patients vers les [spécialistes](#)
- Demander un [deuxième avis](#)
- Evaluer et orienter les patients sans [diagnostic](#) établi
- Proposer des [recommandations](#) de prise en charge
- Informer sur les dernières [recherches](#) et les essais cliniques
- Faciliter le travail en réseau

Appellez-nous au 0848 314 372 (tarif local)

Ecrivez-nous par email

Prochains événements

7 jun 2017 Conférence RADIZ ZURICH

25 mar 2017 Colloque international Syndrome d'Ehlers-Danlos PARIS - FRANCE

Dernières actualités

Evaluation formative d'Orphanet Suisse Posté le 9 janvier 2017

Coordination nationale des maladies rares Posté le 1 décembre 2016

www.infomaladiesrares.ch

Contenu du site Internet

- Recherche maladie par mots clés
- Fiche informative tout public sur la maladie (source: encyclopédie Orphanet)
- Consultations existantes (CHUV: 46; HUG: 44)
- Ressources locales et documents utiles (accès aux sites internet)
- Espace patients et espace professionnels
- Informations sur les événements et les actualités en Suisse

Fonctionnement de la Helpline

- Ligne téléphonique accessible du lundi au jeudi
- Boîte email accessible en tout temps
- Deux chargées d'écoute et d'information en alternance

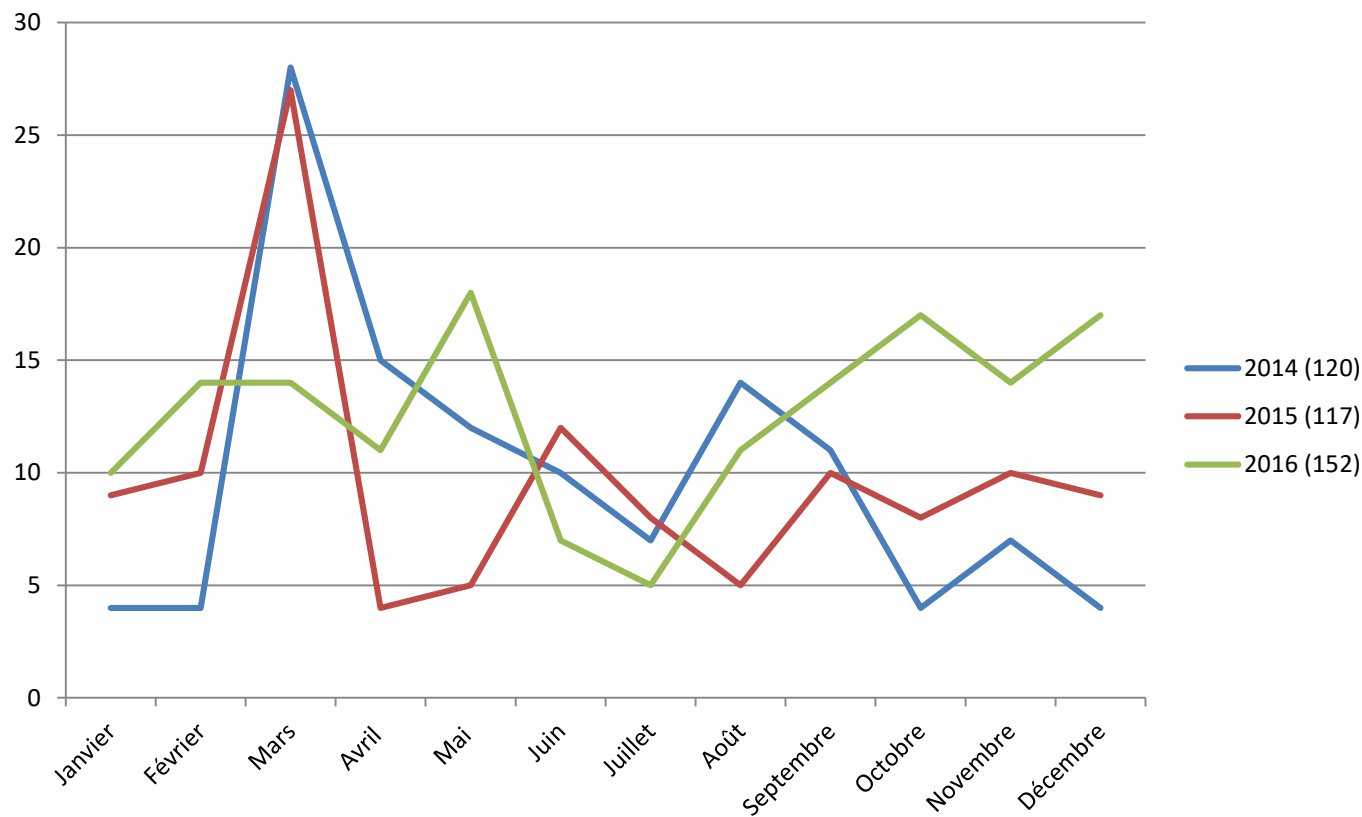
- Mise en commun des informations
- Confidentialité garantie
- Echanges réguliers entre les chargées d'écoute et d'information
- Supervision par les coordinateurs médicaux

- Membre du réseau européen des Helplines maladies rares

Trois ans après?

Quel bilan pour la Helpline?

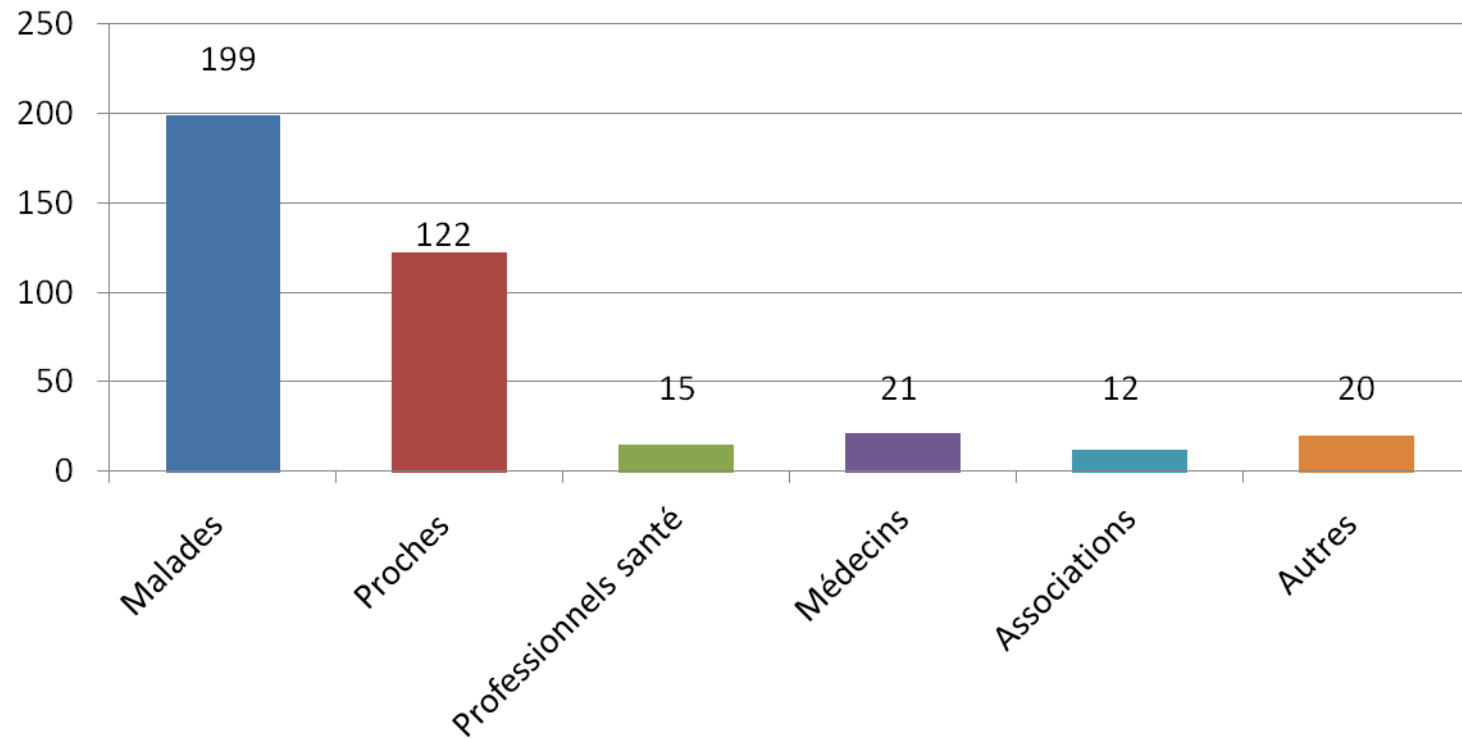
Demandes 2014-2016 (389)



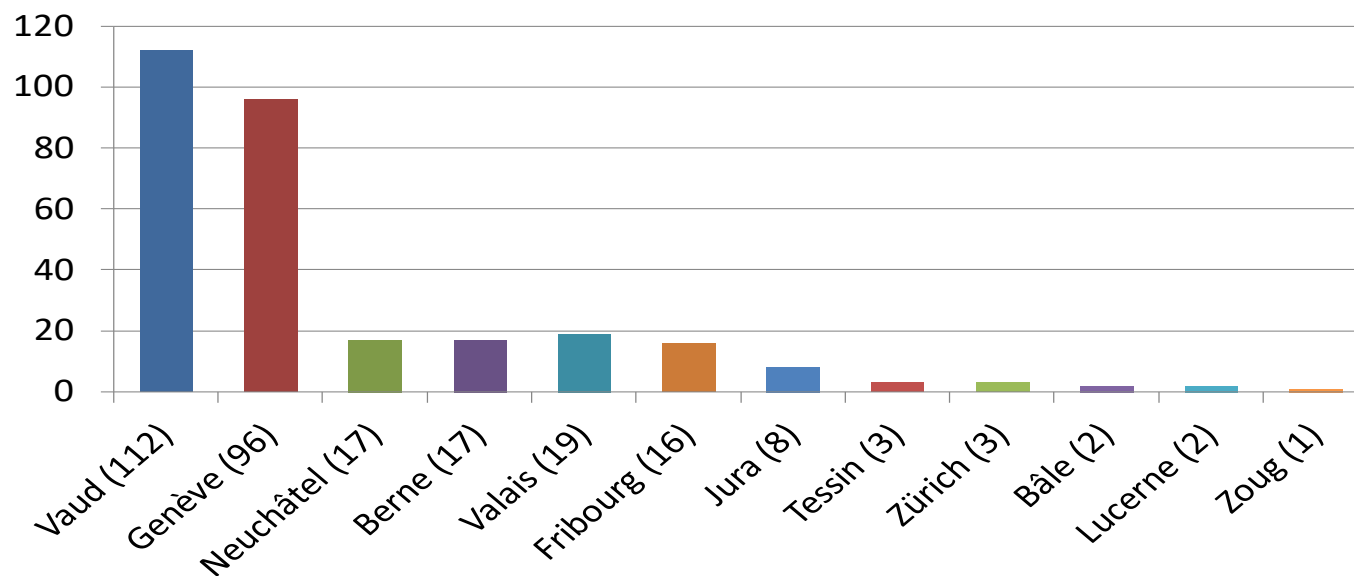
Quelques chiffres...

- 322 demandes en provenance de Suisse et 67 de l'étranger
- ♀ : 270 ♂ : 119
- 338 demandes initiales & 51 suivis
- 12 nouveau-nés; 64 enfants; 11 adolescents & 302 adultes
- 294 maladies avec code ORPHA; 29 maladies non rares & 34 sans diagnostic; 13 en cours d'investigation

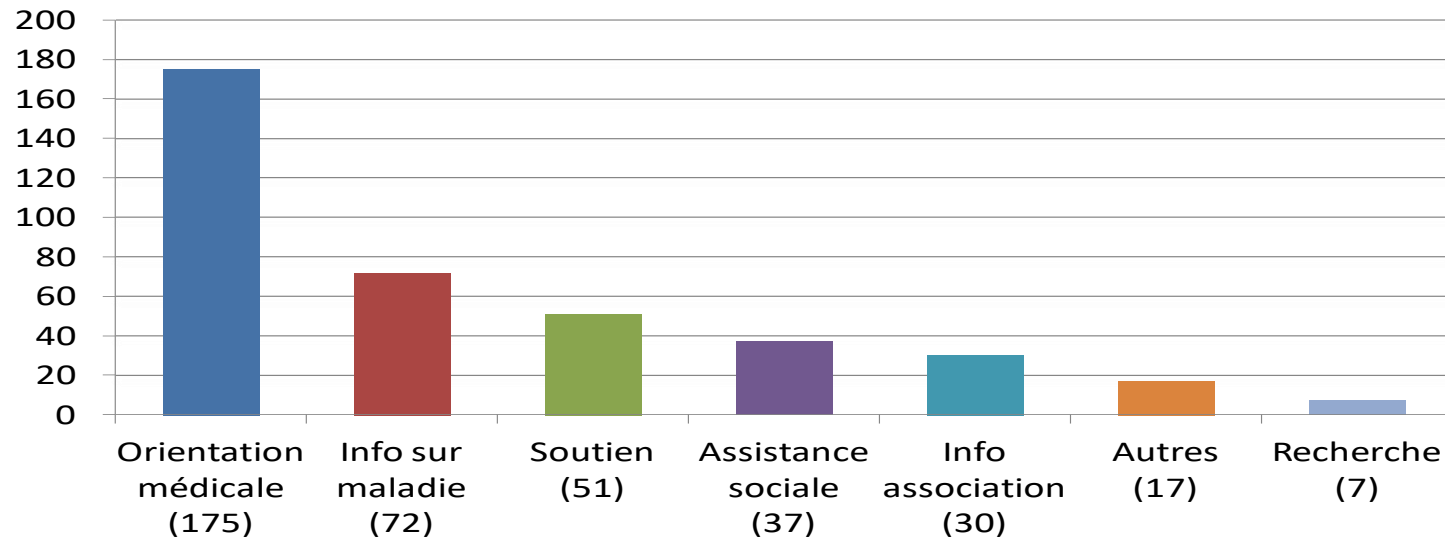
Demandeurs



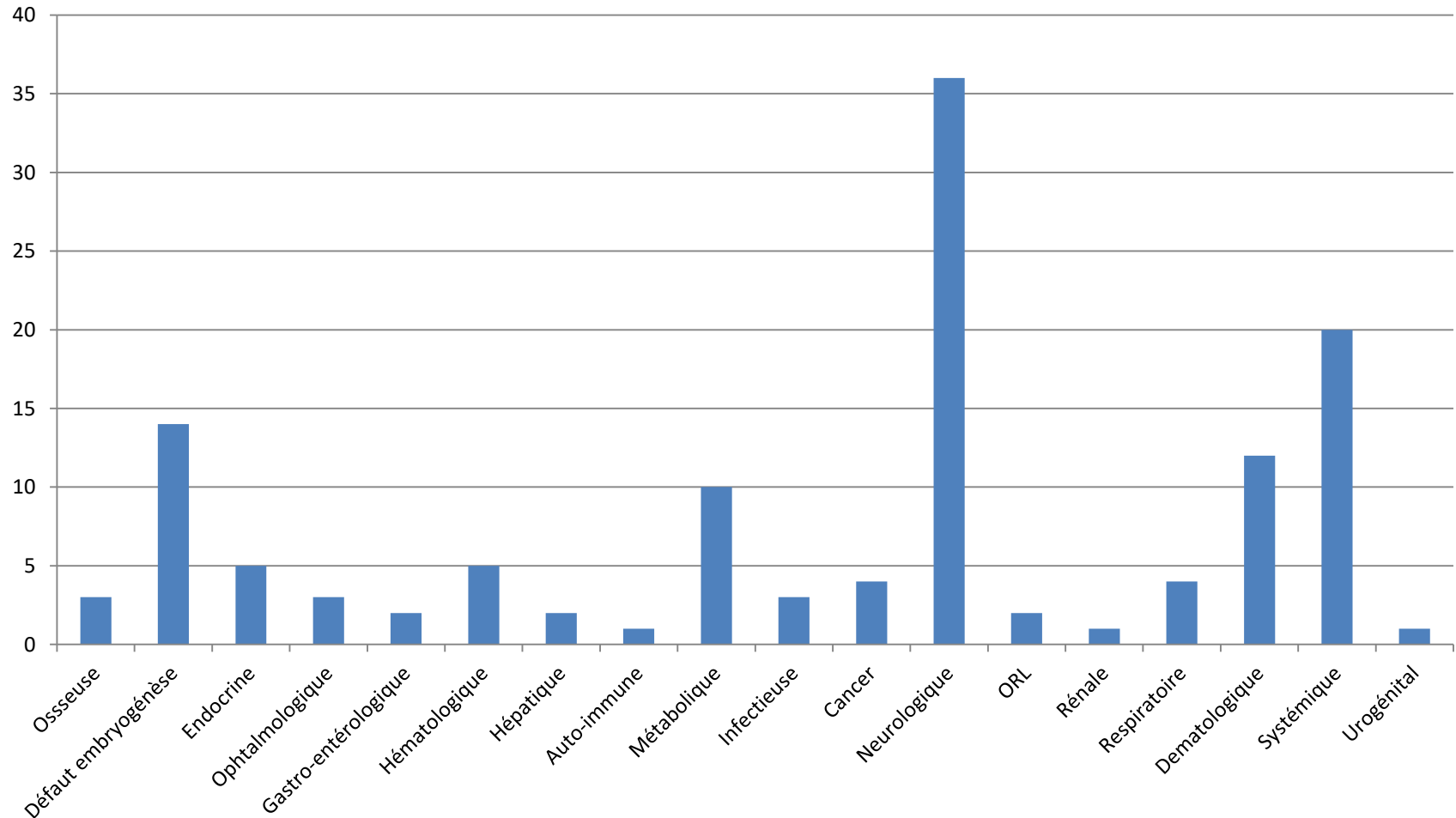
Demands par canton



Motifs des demandes



Classification des demandes par type de maladies



Visitez notre site et
faites-nous part de vos suggestions pour l'améliorer

www.infomaladiesrares.ch

Merci de votre attention et
Bonne journée

L'équipe portail-helpline

CHUV

Alessandra Strom & Frédéric Barbey

HUG

Anne Murphy & Loredana D'Amato-Sizonenko