

« Allô maladies orphelines » : un service d'accompagnement social pour les personnes atteintes de maladies orphelines et leurs proches



Les maladies orphelines sont nombreuses, méconnues et souvent rares. On en recense 8000, quatre millions de personnes en France sont touchées. Souvent graves et lourdement handicapantes, elles surviennent à tout âge, recouvrent toutes les spécialités médicales et nécessitent généralement des consultations pluridisciplinaires.

Malgré les avancées contenues dans le « Plan Maladies Rares », le corps médical, les administrations sociales et de santé peinent à proposer des solutions adaptées et se retrouvent souvent désemparées face aux familles. Au-delà de l'aspect purement médical, de nombreuses **personnes ou familles connaissent de graves problèmes sociaux**. En effet, vivre avec une maladie orpheline, c'est souvent consacrer son énergie à une lutte épuisante pour faire valoir ses droits, accéder à une prise en charge de qualité, trouver des solutions pour l'organisation de la vie quotidienne et l'intégration dans la société...

Afin de contribuer à aider les malades et les familles, la Fédération des Maladies Orphelines (FMO), reconnue d'utilité publique et forte d'une centaine d'associations affiliées, a souhaité renforcer et rénover son service d'aide et d'accompagnement, en mettant en place un nouveau numéro dédié : Allô maladies orphelines.

Plateforme d'aide et d'accueil, Allô Maladies Orphelines est composé d'une équipe de professionnels qui exercent les missions suivantes :

- **Accueil et soutien des familles en attente d'écoute**
- **Information et orientation dans le système de soins**
- **Accompagnement social et administratif**
- **Soutien juridique**
- **Lutte contre l'isolement des malades**

Ce service a pu être développé grâce au soutien du **groupe de protection sociale IONIS**.



Ecoute, information et accompagnement.
Espace d'accueil sur rendez-vous.

La FMO est disponible pour recevoir des journalistes souhaitant faire un reportage sur cette plateforme. Afin de vous accueillir dans les meilleures conditions, merci de prendre rendez-vous au préalable.

Contacts :

Fédération des Maladies Orphelines : Johanna COUVREUR - 01 43 25 28 18

Service de presse : l'Agence Verte, Frédérique TARRIDE - 01 49 29 42 75

Allô maladies orphelines

Un service **renové** d'accompagnement social

- **Un numéro d'appel : 0810 500 005 (n° Azur prix d'un appel local)**
- **Un espace d'accueil sur rendez-vous**

Répondre à l'errance et à l'isolement : un service d'écoute dès 1998

L'urgence de situations familiales douloureuses, conjuguée à la méconnaissance par les familles, les professionnels de santé et les administrations, de l'organisation du système de soins et des réseaux d'informations, génère un grand sentiment d'isolement chez les malades et leurs proches.

Les familles se retrouvent souvent seules face aux multiples épreuves qu'elles ont à affronter (annonce du diagnostic, orientation dans le système de santé, démarches administratives pour la prise en charge de certains soins, etc.). C'est pour aider les familles et les malades dans leurs parcours douloureux que la FMO a créé un service d'écoute et d'information en 1998.

Rénovation et renforcement du service : Allô maladies orphelines

Ce premier service a fait face, en quelques années, à une explosion des appels, auxquels il est devenu de plus en plus difficile de répondre tant quantitativement que qualitativement.

En 2008, grâce au soutien du groupe de protection sociale **IONIS**, la FMO développe son service d'aide aux malades et renforce son action dans le champ de l'**accompagnement social** et du **travail de proximité** en créant un numéro d'appel dédié (n° Azur au prix d'un appel local depuis la France métropolitaine) : **Allô maladies orphelines est né !**

Allô maladies orphelines peut faire intervenir, selon la nature des demandes :

- une écoutante (psychologue - expertise sociale) ;
- deux assistantes sociales ;
- des juristes ;
- un réseau de correspondants médicaux ou sociaux ;
- l'expertise du Conseil médical et scientifique de la FMO.

Les missions d'**Allô maladies orphelines**

- **Accueil et soutien des familles en attente d'écoute** : il s'agit, pour les professionnels du service, de soulager l'angoisse due à l'errance médicale comme au manque de repères et la détresse après l'annonce d'un diagnostic.
- **Information et orientation dans le système de soins** : pathologies « hors cadre », les maladies orphelines sont trop nombreuses, complexes et méconnues pour qu'une même qualité de suivi, de soins et de traitements puisse être assurée de façon homogène sur l'ensemble du territoire et dans toutes les structures hospitalières. Dès lors, l'orientation dans le système de soins devient cruciale. **Allô maladies orphelines** informe sur les maladies, identifie les services hospitaliers et consultations spécialisées référents et peut apporter son soutien pour la prise de rendez-vous.
- **Accompagnement social et administratif** : enrayer le « parcours du combattant », accompagner le malade et ses proches dans le labyrinthe des démarches administratives, plaider pour une reconnaissance de la spécificité des maladies orphelines comptent parmi les actions de soutien d'**Allô maladies orphelines**. La prise en charge sociale comme l'accès aux droits et aux prestations existantes figurent au rang des difficultés les plus importantes pour les familles.
- **Soutien juridique** : en fonction des problématiques rencontrées, conseil et support juridiques peuvent être apportés.
- **Lutte contre l'isolement des malades** : pour répondre à la solitude et à l'isolement des malades et de leurs familles, **Allô maladies orphelines** propose la mise en relation des familles ou l'orientation, selon les pathologies, vers les associations de malades existantes.

Les publics d'**Allô maladies orphelines**

Les demandes d'aide, d'information et d'accompagnement se sont diversifiées et ne se limitent plus strictement aux malades.

Si le service reste en priorité **destiné au soutien des malades ou de leurs proches**, il est de plus en plus utilisé par des professionnels aux profils divers :

- **les professionnels de santé** : infirmiers, médecins généralistes, kinésithérapeutes, médecins des services de protection maternelle et infantile, (...) sont confrontés à des patients atteints de maladies orphelines et font appel à **Allô maladies orphelines** afin d'être orientés vers des associations ou des consultations spécialisées ;
- **les administrations publiques** : assistantes sociales, établissements scolaires (...) se tournent vers la FMO pour mieux comprendre les problématiques liées à la maladie et accompagner les familles concernées dans les démarches administratives ou les dossiers de demandes d'aides.

Le bénéfice d'un service de téléphonie sociale

A travers l'aide qu'il apporte, **Allô maladies orphelines** :

- permet de **réduire l'errance dans le système de soins** et contribue ainsi à **la limitation des dépenses de santé** : véritable problème de santé publique, l'errance diagnostique est caractéristique du parcours des personnes atteintes de maladies orphelines. Une étude¹ a identifié que plus de 25% des patients attendent plus de 5 ans pour obtenir le diagnostic de leur pathologie. Par la multiplication des examens et consultations et par la succession de traitements inappropriés, l'errance dans le système de soins génère par ailleurs une hausse des dépenses de santé inadaptées ;
- **aide à la compréhension de l'organisation du système de soins** : l'organisation de la prise en charge médicale est complexe et l'existence des réseaux de soins est peu connue. A bien des égards, l'organisation des soins fait figure de labyrinthe pour les malades ;
- **œuvre en faveur de l'harmonisation des politiques publiques** : par leur caractère « hors cadre », les maladies orphelines peinent à trouver une place dans les dispositifs d'aide existants : reconnaissance limitée du handicap, accès insuffisant aux allocations, etc. A travers l'accompagnement des familles dans leurs démarches socio-administratives, **Allô maladies orphelines** défend l'accès aux prestations existantes pour les malades et leurs proches et tente de créer des passerelles entre les différents dispositifs publics. A l'heure actuelle, les efforts portent sur la promotion des outils mis en place par le Plan Maladies Rares afin qu'ils soient clairement identifiés et pris en compte par les dispositifs issus de la Loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

ALLO MALADIES ORPHELINES EST UN SERVICE DE LA FMO

La Fédération des Maladies Orphelines est, en France, l'établissement reconnu d'utilité publique en charge de la lutte contre les maladies rares et orphelines.

Parce qu'être atteint d'une maladie orpheline est aujourd'hui encore synonyme d'isolement et de bataille au quotidien, la FMO (constituée de près de **cent associations**) se mobilise sur tous les fronts :

- **Aider, écouter et orienter les malades** à travers un service d'information, la publication du premier guide pratique sur les maladies orphelines et le financement de bourses d'aide aux malades.
- **Soutenir la recherche** grâce au financement de programmes de recherche en génétique médicale, recherche clinique et thérapeutique, épidémiologie et sciences sociales.
- **Aider les associations** par l'accompagnement à la création et le financement de projets.
- **Informers les professionnels de santé** pour lutter contre l'errance des patients dans le système de soins.
- **Sensibiliser les pouvoirs publics** pour favoriser une prise en charge médico-sociale décente des malades.

Chaque année, elle organise les « Nez Rouges », campagne de sensibilisation et d'appel à la générosité du public pour financer ses missions. Contre un don de 3 euros, le grand public est invité à porter le nez de clown en signe de solidarité. L'édition 2008 de la campagne « Nez Rouges » aura lieu les 14 et 15 juin dans toute la France.

www.fmo.fr

¹ Etude financée par la FMO et qui fait aujourd'hui référence en la matière : Virginie Godet, Analyse économique des réseaux et filières de soins pour le diagnostic des maladies génétiques rares, INSERM U 357, 1999

Témoignages de parents

Béatrice Szostek, maman de Camille, 6 ans, atteinte de dysplasie cranio-métaphysaire

« Le diagnostic de la maladie de Camille a été posé en 2003. C'est lors d'une journée « Nez Rouges » que j'ai découvert l'existence du service d'écoute de la FMO. Je me sentais alors bien seule face à la maladie et en les appelant, j'ai trouvé un soutien, un réconfort et de la considération. On m'a mise en relation avec d'autres familles de malades, on m'a accueillie avec chaleur, bien que je ne fasse partie d'aucune association. Le recours à ce service d'aide et d'information est rapidement devenu un réflexe à chaque difficulté rencontrée dans le parcours de Camille : que ce soit avec l'administration ou pour une meilleure orientation médicale, pour obtenir les coordonnées d'un spécialiste ou d'un centre de référence... J'y trouve un soutien, une présence, des personnes qui savent ce que l'on vit et qui peuvent nous conseiller dans bien des aspects de la vie quotidienne. C'est pour moi un service essentiel de la FMO. Maintenant, la FMO c'est comme une famille : je l'appelle aussi bien pour obtenir un conseil que pour leur transmettre une info sur la maladie de Camille, car je sais qu'elle servira à d'autres. »

La dysplasie cranio-métaphysaire se caractérise par les différents symptômes suivants : voûte du crâne épaissie / densité augmentée (signe très fréquent), hypertélorisme (signe très fréquent), anomalie des métaphyses (signe très fréquent), ostéosclérose / ostéopétrose (signe très fréquent), racine du nez déprimée (signe très fréquent), racine du nez large (signe très fréquent), transmission autosomique récessive (signe très fréquent), cécité (signe fréquent), dysostose généralisée (signe fréquent), paralysie faciale (signe fréquent), spina bifida (signe fréquent), surdité de perception (signe fréquent), surdité de transmission/conduction (signe fréquent).

Marie-Estelle Mairine, mère de Zoé, atteinte de craniosténose

« Zoé avait 7 mois à peine à l'annonce du diagnostic. Dans ma région, les spécialistes étaient contre l'opération, jugée inutile. J'ai ce souvenir fort d'avoir contacté la Fédération des Maladies Orphelines à 8 heures du matin. A midi, ils m'ont rappelé : ils m'avaient décroché un rendez-vous avec le Pr Renier de l'hôpital Necker, qui nous a vivement conseillé l'opération. 15 jours plus tard, Zoé était opérée, elle était sauvée. »

La craniosténose se caractérise par une soudure prématurée d'une ou de plusieurs sutures crâniennes provoquant un arrêt de développement et des déformations variées du crâne. Elle peut entraîner des troubles cérébraux et oculaires.

Pascal Garcia, père de Lisa, 18 ans ½, atteinte d'incontinentia pigmenti

« Il y a quelques années, à la majorité de ma fille, la COTOREP du Loiret m'a orienté pour la prise en charge de Lisa vers un foyer de vie non médicalisé. Le service d'écoute de la FMO m'a aussitôt mis en relation avec deux autres personnes en France atteintes de la même maladie que ma fille et une troisième, en Belgique. En six mois, j'ai alors créé une association qui regroupe maintenant plusieurs familles en France. Nous nous sommes tous retrouvés à Paris pour un colloque sur cette maladie, en présence du "découvreur" du gène impliqué. Ce fut un temps fort de reconnaissance scientifique de "notre" maladie, et l'occasion de faire comprendre au corps médical que nous avons besoin de lui mais aussi de reconnaissance sociale. A plusieurs, nous sommes plus forts, notre voix a plus de chances d'être entendue. On s'envoie des messages flamboyants par mail, on se comprend. Mais comment avais-je pu rester seul aussi longtemps ? »

L'incontinentia pigmenti est une maladie génétique rare, non évolutive, transmise selon le mode dominant lié au chromosome X, qui conduit à des anomalies des tissus dérivés de l'ectoderme. L'ectoderme, feuillet externe de l'embryon, formera la peau, les cheveux, les dents, l'œil et le système nerveux.



IONIS apporte son soutien à la FMO

Un engagement en affinité avec les valeurs du Groupe

IONIS, qui se situe parmi les premiers Groupes de Protection Sociale, a décidé en 2006 d'apporter – à travers ses organismes membres – son soutien moral et financier dans la durée à la Fédération des Maladies Orphelines, pour l'aider à réaliser ses missions.

IONIS a choisi de s'engager auprès de la FMO car ses missions sont en totale adéquation avec les valeurs développées par IONIS au quotidien auprès de ses ressortissants et clients : la solidarité, la volonté de prévention, le lien social.

Comment se concrétise le soutien d'IONIS à la FMO

- Par un soutien financier de 200 000 euros par an, sur une première période de trois ans, qui a notamment déjà permis à la FMO de renforcer et de développer son service d'écoute, d'information et d'accompagnement social **Allô Maladies Orphelines**.
- Par une information régulière sur les missions et services de la FMO auprès des 3,9 millions de ressortissants d'IONIS (à travers tous les supports de communication du Groupe : site Internet, magazines, brochures, ...).
- Par un accompagnement et un relais des campagnes de recueil de dons.

Les collaborateurs d'IONIS se mobilisent aussi ...

L'engagement pris par IONIS a suscité auprès des salariés du Groupe différentes initiatives pour faire connaître la cause de la FMO et favoriser le recueil de dons.

Une opération particulière a ainsi été lancée depuis septembre 2007 à l'initiative de collaborateurs amateurs de courses à pied : « IONIS court pour la FMO ». Dans ce cadre, de nombreux salariés participent aux manifestations de courses à pied dans toute la France sous les couleurs « IONIS/FMO ». Et pour chaque kilomètre parcouru par un salarié IONIS, un euro est reversé à la FMO.

IONIS en bref

- Groupe de Protection Sociale, IONIS exerce ses activités dans les domaines de la retraite, de la prévoyance, de l'épargne salariale, et développe des services d'accompagnement des personnes dans toutes les étapes de la vie.
- Ses activités concernent 3,9 millions de personnes (salariés et retraités) et 200 000 entreprises lui font confiance.
- Implanté dans toutes les régions de France, IONIS compte plus de 1 300 collaborateurs.

Contact Presse IONIS:

Monique BIANCHI

Tél. : 01 46 84 36 56 / Fax. : 01 46 84 36 37

E-mail : monique.bianchi@ionis.fr