

Lancement de l'application « ViMaRare, Vivre avec une Maladie Rare »



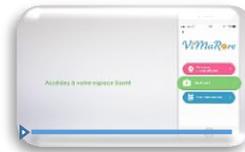
L'Alliance Maladies Rares et sa délégation Champagne-Ardenne, porteuse du projet, lancent l'application mobile **ViMaRare** pour Android et pour iPhone. Outil innovant d'information et de suivi de sa maladie, **ViMaRare** est une application transversale utilisable pour toute maladie rare car personnalisable par chaque utilisateur.

En lien avec son territoire de vie, la Champagne-Ardenne, **ViMaRare** aide le malade et sa famille à gérer le quotidien en centralisant, sur une même application, les informations utiles, générales et personnelles, notamment en situation d'urgence.

ViMaRare a été pensée par des malades pour les malades, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Reconnue et soutenue par l'ARS Grand Est qui a financé sa mise en œuvre, **ViMaRare** a reçu en décembre 2015 le Label « *Droits des usagers de la santé* ».

Voir la vidéo de démonstration :

<https://www.youtube.com/watch?v=Kqv4ysHNldg>



L'application « ViMaRare, Vivre avec une Maladie Rare » :

Une réponse aux besoins du malade et des professionnels

La réponse à un besoin pour la santé du malade

Une maladie est dite rare quand elle concerne moins d'1 personne sur 2 000. Les maladies sont rares mais pas les personnes atteintes. Actuellement, 3 millions de personnes sont concernées en France par une maladie rare. L'ensemble des maladies dessine des parcours de soins et de vie identiques :

- une errance diagnostique,
- une recherche d'informations (sur la maladie, sur les associations de patients, sur les structures médico-sociales et de professionnels paramédicaux)
- une absence de traitement curatif

- un sentiment d'isolement dû à la rareté et la méconnaissance de ces pathologies.

La réponse à une demande des professionnels de santé

Compte tenu notamment du temps consacré aux maladies rares dans le cursus universitaire, il est évident que les médecins généralistes ne peuvent connaître les caractéristiques des plus de 7000 maladies rares existantes.

De ce fait, le besoin de repères et d'informations est également exprimé par les professionnels de santé.

ViMaRare est une réponse au besoin de repères exprimé par les malades et les professionnels de santé. La culture numérique en offrant rapidement une information spécifique au lieu de vie, peut aider à améliorer le parcours de soins et de vie des personnes atteintes de maladies rares et des professionnels qui les accompagnent.

Contacts presse :

Alliance Maladies Rares - Marie Roinet-Tournay- mroinet@maladiesrares.org - 01 56 53 53 43 - 06 08 95 28 69
ARS Grand Est – Mylène Marthely, ars-acal-communication@ars.sante.fr, 03 26 21 81 62

L'application « ViMaRare, Vivre avec une Maladie Rare » : Un atout dans le suivi au quotidien de sa maladie

ViMaRare a pour objectif d'informer sur les maladies rares et d'inciter le patient à **être acteur de sa santé**. La fonctionnalité d'envoi de notifications, informant sur les événements maladies rares, permet de **rompre l'isolement**.

Composée de trois rubriques, ViMaRare permet :

1) de trouver des informations essentielles, fiables et actualisées à travers des informations nationales et territoriales (Champagne-Ardenne) sur l'organisation des soins, les spécificités du territoire, les coordonnées indispensables du parcours du malade (MDPH, associations, établissement, centres spécialisés, etc.)

2) de gérer au quotidien sa maladie, en indiquant les symptômes avec leur intensité d'expression et les constantes de santé. ViMaRare permet le rappel de rendez-vous, adapté à la réalité du parcours de soins (rappel jusqu'à un an avant).

3) d'accéder rapidement à ses documents et à ses contacts indispensables

L'utilisateur pourra conserver, des photos de l'expression de sa maladie, des documents administratifs et médicaux importants (comptes rendus médicaux, notification de droits sociaux). Il pourra aussi constituer un répertoire de contacts liés à sa maladie.

Ces éléments permettront d'objectiver l'évolution de la maladie et de préparer les consultations médicales dans un souci d'amélioration de la prise en charge.



L'application « ViMaRare, Vivre avec une Maladie Rare », Reconnue par l'ARS Grand Est avec le label Droits des usagers de la santé



En **décembre** 2015, le projet d'application ViMaRare a été distingué par le label « Droits des usagers et des patients » par l'ARS et la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de Champagne-Ardenne. L'objectif de ce dispositif de labellisation sur le champ des droits des usagers est de valoriser et de mettre en lumière les expériences exemplaires et les projets innovants menés en région.

ViMaRare est le fruit de la dynamique insufflée par la démocratie sanitaire.

Contacts presse :

Alliance Maladies Rares - Marie Roinet-Tournay- mroinet@maladiesrares.org - 01 56 53 53 43 - 06 08 95 28 69
ARS Grand Est – Mylène Marthely, ars-acal-communication@ars.sante.fr, 03 26 21 81 62

A propos de l'Alliance Maladies Rares :



Créée en 2000, l'Alliance Maladies Rares, rassemble 210 associations de malades, représentant près de 2 000 maladies. L'Alliance a pour missions :

- de faire (re)connaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé.

- d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de maladies rares en leur permettant un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion.

- d'aider les associations de malades à accomplir leurs missions

- de promouvoir la recherche médicale.

Pour plus d'informations: www.alliance-maladies-rares.org

 [AllianceMaladiesRares](https://www.facebook.com/AllianceMaladiesRares)  [@AllianceMR](https://twitter.com/AllianceMR)

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien de l'AFM-Téléthon, de Sanofi-Genzyme, de la Fondation Groupama pour la Santé et de Shire.

A propos de l'ARS Grand Est :



L'Agence Régionale de Santé a pour mission de piloter la santé publique et de réguler l'offre de santé en ville, à l'hôpital et dans le secteur médico-social afin :

- d'améliorer l'espérance de vie en bonne santé,
- de promouvoir l'égalité devant la santé,
- de développer un système de santé de qualité, accessible et efficient.

Son champ d'intervention propose ainsi une approche globale, cohérente et transversale de la santé. Il couvre tous les domaines de la santé publique :

- la prévention et la promotion de la santé,
- la veille et la sécurité sanitaires,
- l'organisation de l'offre de soins (dans les cabinets médicaux de ville, en établissements de santé, dans les structures médico-sociales).

L'ARS dispose de délégations territoriales dans chacun des 10 départements de la région. Cette organisation ancrée dans les territoires assure une action au plus près des besoins de la population.

Pour plus d'informations: www.ars.grand-est.sante.fr,  [@ars_grand_est](https://twitter.com/ars_grand_est)

Contacts presse :

Alliance Maladies Rares - Marie Roinet-Tournay- mroinet@maladiesrares.org - 01 56 53 53 43 - 06 08 95 28 69

ARS Grand Est – Mylène Marthely, ars-acal-communication@ars.sante.fr, 03 26 21 81 62

Les maladies rares

- **Qu'est-ce qu'une maladie rare ?**

Une maladie est dite rare quand elle atteint moins d'1 personne sur 2 000.

Il existe plus de **7 000 maladies rares** qui concernent plus de **3 millions de Français et 30 millions d'Européens**. Elles touchent en majorité des enfants, mais certaines apparaissent à l'âge adulte.

Ce sont des maladies graves, évolutives et invalidantes.

1 personne sur 20 est concernée, directement ou indirectement, en France par une maladie rare.

Dans leur immense majorité, les maladies rares ne bénéficient pas **de traitement**. Les thérapies innovantes et les médicaments orphelins représentent cependant un **espoir**.

Les maladies rares ont une **origine génétique dans 80% des cas**.

Outre la souffrance due à la maladie, les personnes touchées par les maladies rares sont confrontées aux difficultés de diagnostic et à l'isolement.



- **La marguerite, symbole des maladies rares !**

Cette fleur composée de 20 pétales, dont l'un diffère des autres par sa couleur, illustre le message suivant : « **une personne sur vingt est concernée directement ou indirectement par une maladie rare** ». En réalité, nous connaissons forcément autour de nous une personne atteinte d'une maladie rare.

- **Les maladies rares, un enjeu de santé publique**

Sous l'impulsion des associations de malades, notamment de l'**Alliance Maladies Rares**, la lutte contre les maladies rares a été retenue comme une priorité de santé publique. Un premier Plan national maladies rares, en 2005-2008, s'est attaché à faciliter le diagnostic et l'accès aux soins (Centres de référence Maladies Rares...). Un deuxième Plan (2011-2014, prolongé jusqu'à fin 2016) a pour objectif d'améliorer la prise en charge, de développer la recherche et les coopérations internationales.

- **Sources d'information pour les malades et les professionnels**

La Plateforme Maladies Rares réunit 6 acteurs dédiés aux maladies rares : l'AFM-Téléthon, l'Alliance Maladies Rares, Eurordis, la Fondation maladies rares, Maladies Rares Info Services et Orphanet.

www.plateforme-maladiesrares.org/

Deux de ces structures se consacrent à l'information des malades et des professionnels Maladies Rares Info Services est un service d'accueil téléphonique pour l'écoute et l'information des malades et de leurs proches : 01 56 53 81 36

www.maladiesraresinfo.org/

Orphanet (Inserm US14) est le site de référence sur les maladies rares, pour les professionnels et le grand public. www.orpha.net

Contacts presse :

Alliance Maladies Rares - Marie Roinet-Tournay- mroinet@maladiesrares.org - 01 56 53 53 43 - 06 08 95 28 69
ARS Grand Est – Mylène Marthely, ars-acal-communication@ars.sante.fr, 03 26 21 81 62