

MALADIES RARES : AMÉLIORER LES PARCOURS DE VIE GRÂCE AU NUMÉRIQUE – QU'EN PENSENT LES PATIENTS ?

Evènement - 20 novembre 2017

Affectant **3 millions d'individus** en France (soit près d'une personne sur vingt) et 30 millions en Europe, les **maladies rares** s'accompagnent de **difficultés particulières**. Errance diagnostique, absence de traitement, manque d'information des professionnels de santé, incompréhension des proches ou des collègues... Autant d'obstacles engendrés par la rareté même de ces maladies, qui touchent moins d'une personne sur deux mille.

La France assume depuis longtemps un rôle pionnier dans la lutte contre les maladies rares, qui grâce au dynamisme du mouvement associatif, se sont imposées comme un enjeu majeur de santé publique. Ainsi, le premier plan national maladies rares mis en œuvre entre 2005 et 2009 a permis de structurer l'offre de soins par la labellisation de centres de référence et de compétence sur les maladies rares. Ces progrès ont été approfondis dans un deuxième plan lancé en 2011, dont les objectifs incluaient également l'amélioration de la recherche et de la coopération internationale.

À l'occasion de Rare 2017, rencontres sur les maladies rares organisées les 20 et 21 novembre à Paris par la Fondation Maladies Rares, et à l'aune de la future feuille de route pour la France, OpusLine, **partenaire de l'évènement**, s'interroge sur les **possibilités offertes par les nouvelles technologies numériques pour améliorer le quotidien des personnes affectées par une maladie rare**, et sur l'opportunité de renforcer l'intégration de ces technologies aux politiques publiques comme aux stratégies et actions des acteurs privés, des industriels aux associations de patients.

Dans quelle mesure le numérique peut-il contribuer à améliorer le parcours de vie des personnes atteintes de maladies rares et de leurs proches ?

Pour répondre à cette question, sur un thème trop souvent réservé aux experts, nous avons souhaité entendre **la voix des patients** et de leurs proches. Notre étude vise en premier lieu à restituer **leur perception des usages possibles** du numérique dans le champ des maladies rares, ainsi que **leurs attentes, leurs doutes et leurs craintes**.

[Retrouvez l'étude en cliquant sur ce lien](#)

rare 2017

Les 5^{èmes} rencontres des maladies rares