

le 28 septembre 2021

Lancement du site filièresmaladiesrares.fr pour une meilleure prise en charge des patients



« Et si c'était une maladie rare ? »

De cette question, les Filières de Santé Maladies Rares lancent le site web inter-filière filièresmaladiesrares.fr (accessible également depuis l'adresse fsmr.fr) offrant ainsi de l'information sur l'ensemble des maladies rares.

Lancé le 11 octobre 2021, filièresmaladiesrares.fr est un projet commun des 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) soutenu par la Direction Générale de l'Offre de soins (DGOS – ministère des Solidarités et de la Santé).

Médecins, professionnels de santé, ce site s'adresse à vous !

Ce site internet s'adresse à tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge (médecins généralistes, médecins experts, paramédicaux, travailleurs sociaux et médico-sociaux ...) pour les aider à mieux connaître les maladies rares et les outils à leur disposition.

S'informer en toute simplicité

Un site conçu pour une expérience utilisateur fluide

L'interface développée pour filièresmaladiesrares.fr offre à ses utilisateurs une **bonne lisibilité du contenu, des accès rapides et un confort de navigation**. Doté de la technologie de 'responsive design', le site est utilisable sur tous les supports (smartphones, tablettes...), son interface s'adaptant automatiquement à la taille et la résolution de l'écran utilisé.

Un accès à l'information facilité, des fonctionnalités innovantes

Optimisé pour le référencement, le nouveau site propose :

- un **moteur de recherche visible**
- les **informations les plus recherchées par les utilisateurs** sont disponibles dès la page d'accueil du site : définir une maladie rare, découvrir la filière maladies rares concernée, orienter mon patient vers des spécialistes, retrouver tous les outils à ma disposition, repérer toutes les recommandations des filières liées au Covid-19
- **un espace information** : événements (congrès, colloques, journées annuelles des filières, ...)
- et les actualités en lien avec les maladies rares
- **toutes les informations en lien avec les quatre axes de mission des FSMR** : Prise en charge, Recherche, Formation, Information, dans lesquelles vous retrouverez les différentes actions mises en place.

Evolutions

Le site sera mis à jour régulièrement selon l'actualité, des enquêtes utilisateurs seront mises en place **pour connaître les besoins des utilisateurs afin de s'assurer que les informations et fonctionnalités répondent bien à leurs attentes.**

Le site est accessible depuis
les smartphones, les ordinateurs
et tablettes,
& depuis les adresses :

filièresmaladiesrares.fr & fsmr.fr

Voir le Teaser

Restez connecté
et suivez-nous #fsmr



Le saviez-vous ?

3 à 4 millions de personnes
sont concernées en France
par les maladies rares

30 millions en Europe

80 % des maladies rares
sont d'origine génétique

85% ne disposent pas de traitement
qui permet d'en guérir

À propos des filières de santé maladies rares

Pour offrir des prises en charge d'excellence, dynamiser l'offre d'enseignement et de formation et impulser le développement de la recherche et de l'innovation dans les centres de référence maladies rares (CRM), 23 filières de santé maladies rares (FSMR) sont actives depuis 2015. Chaque FSMR réunit tous les acteurs impliqués dans une maladie rare ou un groupe de maladies rares : professionnels de santé, laboratoires de diagnostic, unités de recherche, universités, structures éducatives, sociales et médico-sociales, associations de personnes malades, ainsi que tout autre partenaire – y compris privé – apportant une valeur ajoutée à l'action collective. (Source : Ministère des solidarités et de la Santé). Pour plus d'informations : <https://www.filièresmaladiesrares.fr/une-filiere-quest-ce-que-cest/>

Contacts Presse : Flore Mathurin, chargée de communication - flore.mathurin@aphp.fr
Gab Harrivelle, chargé de communication - gab.harrivelle@aphp.fr