



Transcript from September 6, 2010 to September 6, 2010

All times are Pacific Time

September 6, 2010

- 4:54 am **psladeauville:** RT @kiwfranc: i-med - La MSA innove avec la remat rialisation des FSE <http://t.co/hNivDmU> #health20fr
- 9:16 am **RIBENERO:** RT @health20Paris: #Wikio Classement Blogs Sant  Septembre 2010 #health20fr <http://bit.ly/d8O1eW>
- 10:29 am **snjmg:** RT @health20Paris: #health20fr infos sant  en fran ais <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/languages/french.html> archives pdf
- 11:29 am **rteston:** RT @health20Paris: #health20fr infos sant  en fran ais <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/languages/french.html> archives pdf
- 11:33 am **RIBENERO:** RT @MedecinsMMT: M decine / T l m decine : iphone & ipad mettent du coeur   l'ouvrage #health20fr: La t l m decine peine   s'instal... <http://bit.ly/bvAHR0>
- 2:26 pm **health20Paris:** @SusannahFox #hcsmeu #health20fr DK: pls see <http://www.denisesilber.com/ehealth/2010/04/health-20-europe-government.html>
- 2:31 pm **health20Paris:** #health20fr ce soir 18h30 chez Orphanet 96 rue Didot
- 3:09 pm **ValerieRAVERY:** RT @health20Paris: #health20fr ce soir 18h30 chez Orphanet 96 rue Didot
- 3:19 pm **p_ameline:** #health20fr d sol  pour ce soir, je ne serai pas des v tres ; la gr ve de demain chamboule mon agenda !
- 3:25 pm **health20Paris:** @p_ameline #health20fr je comprends, on te regrettera, et alors par twitter, peut- tre ?
- 3:59 pm **Kiwfranc:** N'oublions pas 18h30 : Rencontre du Chapitre Sant  2.0 ds les locaux d'OrphaNet - Mme S gol ne Aym  : les maladies rares #health20fr
- 4:40 pm **MilesDenison:** #health20fr chez orphanet @ paris
- 4:40 pm **MilesDenison:** RT @health20Paris: #health20fr ce soir 18h30 chez Orphanet 96 rue Didot
- 4:47 pm **mselamnia:** Pour la reunion health20fr : entrez par le 98 rue Didot puis 1er bat a droite et 1er sous-sol #health20fr
- 4:49 pm **Kiwfranc:** RT @mselamnia: Pour la reunion health20fr : entrez par le 98 rue Didot puis 1er bat a droite et 1er sous-sol #health20fr
- 4:58 pm **Kiwfranc:** Dia, l'orage gronde et twitter status : API rate limit exceeded . vais manquer le tweet-up #health20fr
- 5:01 pm **MilesDenison:** #health20fr commencer par se presenter
- 5:05 pm **Kiwfranc:** Bjr tous et bjr Mme Aym  : Suis kin  ayant consacr  +30 ann es   la r ducation de jeunes enfants handicap s moteurs #health20fr
- 5:09 pm **mselamnia:** Reunion health20fr : Dr Ludwig pr sente connectiquesante.org, site d' change entre m decins fran ais et africains #health20fr
- 5:11 pm **TiphaineMF:** #health20fr IRL (@ orphanet) <http://4sq.com/deqiXe>
- 5:18 pm **MilesDenison:** #health20fr @health20Paris: quoi apporter orphanet aux patients avec les maladies rares?
- 5:18 pm **mselamnia:** Reunion health20fr : Pierre-Yves Arnoux se presente (fondateur de l'Agence Substances Actives) #health20fr
- 5:19 pm **health20Paris:** #health20fr test
- 5:19 pm **MilesDenison:** #health20fr orphanet: 1 aider diagnostiquer 2 aider trouver les specialistes et associations. 3 les temoignages
- 5:20 pm **Kiwfranc:** Vais poser mes questions en suivant car suis oblig e de me d connecter #health20fr
- 5:21 pm **Kiwfranc:** 1/ Ya t'il une diff rence entre maladie rare et maladie orpheline #health20fr
- 5:21 pm **health20Paris:** @kiwfranc tu nous excuses et   bient t #health20fr
- 5:21 pm **mselamnia:** Reunion health20fr : Segolene Ayme presente Orphanet qui existe depuis 12 ans #health20fr
- 5:22 pm **health20Paris:** #health20fr 40 000 downloads de fiches d'urgence (100 fiches maladies). Fiches pris es par les Urgences.

- 5:23 pm **Kiwfranc:** @health20Paris Ok je vais me faire les questions/ réponses ;-) #health20fr
- 5:23 pm **pierreyves:** Première question ! RT @kiwfranc: 1/ Ya t'il une différence entre maladie rare et maladie orpheline #health20fr
- 5:24 pm **mse lamnia:** Reunion health20fr :Orphanet developpe des collections d'outils qui peuvent etre utiles aux patients et aux pros de sante #health20fr
- 5:24 pm **health20Paris:** #health20fr <1 sur 2k = rare. Orpheline = jugement de valeur, lorsque l'industrie ne s'en occupe pas. Gros recouvrement.
- 5:25 pm **health20Paris:** #health20fr mais il y a des maladies fréquentes (1%) qui sont orphelines, c'est à dire sans traitement
- 5:26 pm **MilesDenison:** #health20fr orphanet aide les assos d'heberger et creer leurs site web
- 5:26 pm **health20Paris:** #health20fr we're doing a combined IRL & tweet-up with Dr Segolene Aymé about rare diseases as a model for improving care
- 5:27 pm **hospimedia:** Directement dps la réunion #health20fr chez Orphanet. débutons par la présentation d'Orphanet, portail d'informations sur les maladies rares
- 5:27 pm **Kiwfranc:** Question 2 : les profes de santé ou les étudiants sont ils formés à mieux identifier ces maladies #health20fr
- 5:28 pm **health20Paris:** #health20fr Explication par Marc Hanauer de son travail avec les assos de patients -> outils web pour débiter
- 5:28 pm **health20Paris:** RT @hospimedia: Directement dps la réunion #health20fr chez Orphanet. débutons par 'Orphanet, portail d'informations sur maladies rares
- 5:29 pm **Kiwfranc:** RT @health20Paris: #health20fr mais il y a des maladies fréquentes (1%) qui sont orphelines, c'est à dire sans traitement
- 5:30 pm **pierreyves:** Nous venons de découvrir "Nestor" <http://asso.orpha.net/demo1/> #health20fr
- 5:30 pm **health20Paris:** RT @pierreyves: Nous venons de découvrir "Nestor" <http://asso.orpha.net/demo1/> #health20fr
- 5:32 pm **Kiwfranc:** +1 RT @pierreyves: Nous venons de découvrir "Nestor" <http://bit.ly/csr2Pj> #health20fr
- 5:32 pm **health20Paris:** #health20fr RT @raphaellelaubie: Réunion Chapitre Santé 2.0: Les maladies rares (@ orphanet w/ @health20paris) <http://4sq.com/deqiXe>
- 5:32 pm **rteston:** RT @pierreyves: Nous venons de découvrir "Nestor" <http://asso.orpha.net/demo1/> #health20fr
- 5:32 pm **TiphaineMF:** #health20fr - que dire d'autre que de vous inviter à suivre le flux du hashtag, qui vous permettra de suivre la réunion IRL live-tweetée
- 5:34 pm **health20Paris:** RT @TiphaineMF: #health20fr - vs invitons à suivre le flux du hashtag, qui vs permettra de suivre la réunion IRL live-tweetée
- 5:35 pm **health20Paris:** #health20fr Aymé: la publication d'un nouvo centre sur OrphaNet génère de nvlls demandes immédiatement.
- 5:35 pm **Kiwfranc:** RT @health20Paris: #health20fr dit Ségolène Aymé "tt ce que ns faisons s'applique aux maladies chroniques ou graves"
- 5:38 pm **health20Paris:** #health20fr 2.0 portail OrphaNet introduit: les commentaires; améliore son moteur de recherche, 1 tutorial
- 5:39 pm **health20Paris:** #health20fr Orphanet développe son partenariat avec wikipedia
- 5:39 pm **TiphaineMF:** #health20fr Orphanet vers le 2.0 : ouvre les commentaires et prépare un partenariat avec Wikipédia
- 5:41 pm **TiphaineMF:** #health20fr Wikipedia, le 2nd site consulté sur les maladies rares
- 5:43 pm **health20Paris:** <http://www.denisesilber.com/silberblog/2009/07/partenariat-entre-wikipedia-et-le-nih-annonc%C3%A9-le-16-juillet-2009.html> #health20Fr
- 5:44 pm **Kiwfranc:** @health20Paris non les internautes ne connaissent pas forcément Orphanet #health20fr
- 5:44 pm **digitalsante:** RT @TiphaineMF: #health20fr Wikipedia, le 2nd site consulté sur les maladies rares
- 5:44 pm **RonanDenoual:** RT @hospimedia: Directement ds la réunion #health20fr débutons par la prés d'Orphanet, portail d'informations sur les maladies rares
- 5:45 pm **health20Paris:** @kiwfranc mais ils connaissent wikipedia #health20fr
- 5:46 pm **RonanDenoual:** #health20fr N'ai pas pu être présent ce soir : merci pour les tweets !
- 5:47 pm **health20Paris:** @RonanDenoual #health20fr tu es avec nous !
- 5:48 pm **health20Paris:** #health20fr Dr Ludwig évoque les personnes qui pensent sur 1 symptôme qu'ils ont telle maladie

- 5:48 pm **Kiwfranc:** Et Merci pour la province +1 RT @RonanDenoual: #health20fr N'ai pas pu être présent ce soir : merci pour les tweets !
- 5:48 pm **health20Paris:** #health20fr Dr Ludwig suggère de communiquer sur le fait qu'1 maladie = FAISCEAU de symptômes.
- 5:49 pm **TiphaineMF:** @Kiwfranc la province vit bien ! #health20fr
- 5:49 pm **RonanDenoual:** @health20Paris Oui c'est parfait ! #health20fr
- 5:49 pm **LauPicard:** bonsoir à tous de Lyon, super de suivre la présentation d'Orphanet en direct ! #health20fr
- 5:51 pm **health20Paris:** #health20fr bonsoir à Tarbes, Lyon @laupicard Lille
- 5:52 pm **health20Paris:** RT @raphaellaubie: Débat sur les cours d'éducation sanitaire au collège obligatoires #health20fr
- 5:53 pm **health20Paris:** #health20fr classification maladies rares, codes pour OMS, réalisée par Orphanet
- 5:53 pm **pierreyves:** bientôt une codification des maladies rares #health20fr
- 5:55 pm **LauPicard:** RT @pierreyves: bientôt une codification des maladies rares #health20fr
- 5:56 pm **hospimedia:** #health20fr : "à partir de 2011, une codification Orphanet dans les hôpitaux pour développer la nomenclature des maladies rares". S. Aymé
- 5:56 pm **LauPicard:** RT @health20Paris: #health20fr 2.0 portail Orphanet introduit: les commentaires; améliore son moteur de recherche, 1 tutorial
- 5:56 pm **TiphaineMF:** RT @raphaellaubie: Fiches conseils grand public des maladies rares <http://bit.ly/9ExrCC> #health20fr
- 5:56 pm **health20Paris:** RT @raphaellaubie: Fiches conseils grand public des maladies rares <http://bit.ly/9ExrCC> #health20fr
- 5:57 pm **Kiwfranc:** RT @pierreyves: bientôt une codification des maladies rares #health20fr
- 5:57 pm **TiphaineMF:** RT @hospimedia: #health20fr "dès 2011, une codification Orphanet dans les hôpitaux pr développer la nomenclature des maladies rares" S Aymé
- 6:02 pm **pierreyves:** apport du web et nouvelles techno essentiel pour la recherche, clinique notamment, sur les maladies rares. #health20fr
- 6:06 pm **Kiwfranc:** je sais mais je pose la question : Quel a été le rôle de l'informatique dans l'identification de la maladie ? #health20fr
- 6:08 pm **pierreyves:** #health20fr (@ orphanet w/ @tiphainemf @health20paris) <http://4sq.com/deqjXe>
- 6:09 pm **health20Paris:** RT @kiwfranc le rôle de l'informatique dans l'identification de la maladie ? #health20fr orphanet: recherche par symptômes
- 6:10 pm **Kiwfranc:** Retraite ! RT @raphaellaubie: La moitié des généralistes français auraient plus de 60 ans et seraient peu familiers d'internet #health20fr
- 6:10 pm **pierreyves:** débat #health20fr : l'e-patient français est elle une espèce rare ?
- 6:11 pm **TiphaineMF:** #health20fr Le patient sur l'Internet : Quoi, comment, quelle attitude, pour chercher quelles informations ?
- 6:12 pm **TiphaineMF:** je note de + en + d'articles de PQN sur l'internet médical RT @pierreyves #health20fr l'e-patient français est elle une espèce rare?
- 6:12 pm **health20Paris:** #health20fr Dr Ludwig "une recherche internet santé pour l'efficacité ne serait pas française ?"
- 6:13 pm **health20Paris:** RT @TiphaineMFde + en + d'articles de PQN sur l'internet médical RT @pierreyves #health20fr l'e-patient français est elle une espèce rare?
- 6:14 pm **Kiwfranc:** Informatique = début du programme Génome - début des années 1990 #health20fr
- 6:15 pm **Kiwfranc:** RT @christesre: Top story on the Handicap Life Daily <http://bit.ly/bWVYCs> ? SEP: Des aides insuffisantes pour les familles #health20fr
- 6:19 pm **health20Paris:** #health20fr réseaux de dentistes en ligne déjà très développés en France. Bcp + que d'autres Pr.Santé.
- 6:21 pm **pierreyves:** On parle bcp ce soir de la maladie de Charcot, je vous invite à découvrir <http://blog.fondation-thierryatran.eu/> pr en savoir + #health20fr
- 6:21 pm **Kiwfranc:** Hommage aux parents d'enfants handicapés, maladie rare ou non pour qui chaque jour est un combat #health20fr + le regard de leur enfant
- 6:22 pm **TiphaineMF:** #health20fr comment amorcer les réseaux sociaux de patients ? IMHO, c'est 1 potentiel d'Orphanet !
- 6:22 pm **health20Paris:** RT @kiwfranc: Hommage aux parents d'enfants handicapés, pour qui chaque jour est un combat #health20fr + le regard de leur enfant
- 6:22 pm **Kiwfranc:** RT @pierreyves: On parle bcp ce soir de la maladie de Charcot, je vous invite à découvrir <http://blog.fondation-thierryatran.eu/> pr en savoir + #health20fr

- 6:24 pm **fondationsante:** RT @health20Paris: #health20fr classification maladies rares, codes pour OMS, réalisée par OrphaNet
- 6:25 pm **supergelule:** Hello #health20fr ! Nous vous suivons désormais avec attention!
- 6:25 pm **LauPicard:** +1 ! RT @TiphaineMF #health20Fr comment amorcer les réseaux sociaux de patients ? IMHO, c'est 1 potentiel d'Orphanet !
- 6:26 pm **health20Paris:** @supergelule #health20fr bonsoir
- 6:26 pm **TiphaineMF:** #health20fr Réseaux sociaux de patients: entrepatients.net et docatus.fr pour les réseaux sociaux de médecins. +de potentiel que les listes?
- 6:27 pm **Kiwfranc:** Le neuroblastome #health20fr RT @lesbagouzamanon: Lutte contre les cancers infantiles World Community Grid - <http://bit.ly/aXzpfq> #espoir
- 6:28 pm **TiphaineMF:** #health20fr autres réseaux : <http://is.gd/eXSeK>
- 6:29 pm **Kiwfranc:** Dernière question : Que penser des tests génétiques pratiqués via Internet ?#health20fr
- 6:29 pm **health20Paris:** CMLearth RT @TiphaineMF: #health20fr autres réseaux : <http://is.gd/eXSeK>
- 6:31 pm **pierreyves:** @kiwfranc L'inserm à une réponse : <http://www.lepoint.fr/archives/article.php/306135> ! #health20fr
- 6:31 pm **supergelule:** Quelqu'un a-t-il plus amples infos de la teneur d'entrepatients.net? #health20fr
- 6:33 pm **TiphaineMF:** @supergelule oui, @aXense développe le projet #health20fr
- 6:33 pm **supergelule:** Tests génétiques RT @pierreyves L'inserm à une réponse : <http://bit.ly/bdsDVJ> ! #health20fr
- 6:33 pm **health20Paris:** @supergelule entrepatients s'est exprimé. Cela ouvrira 1er trim 2011, si tt va bien #health20fr
- 6:34 pm **supergelule:** @TiphaineMF Et quant aux pathologies abordées? #health20fr
- 6:36 pm **Kiwfranc:** RT @pierreyves: @kiwfranc L'inserm à une réponse : <http://bit.ly/cVfDhS> ! #health20fr
- 6:36 pm **TiphaineMF:** @supergelule elles sont nombreuses (je skippe la question, tu leur demanderas) mais il est possible de se lier à plusieurs ctés #health20fr
- 6:37 pm **health20Paris:** RT @pierreyves: On parle #health20fr de la maladie de Charcot découvrir <http://blog.fondation-thierrylatran.eu/#hcsmeufr>
- 6:37 pm **pierreyves:** oulala ! ça devient technique : système dégradé, sécurisation des données #health20fr
- 6:41 pm **supergelule:** Sécurisation des données, consentement et confidentialité, éternels enjeux de la santé 2.0... #health20fr
- 6:43 pm **Kiwfranc:** RT @supergelule: Sécurisation des données, consentement et confidentialité, éternels enjeux de la santé 2.0... #health20fr
- 6:46 pm **LauPicard:** Et facteurs limitants ! RT @supergelule Sécurisation des données, consentement & confidentialité, éternels enjeux de santé 2.0 #health20fr
- 6:48 pm **supergelule:** @LauPicard Oui. Mais qui poussent les acteurs a travailler une certaine crédibilité... #health20fr
- 6:49 pm **DStricher:** RT @pierreyves: Nous venons de découvrir "Nestor" <http://asso.orpha.net/demo1/> #health20fr
- 6:50 pm **LauPicard:** Heureusement, oui ! @supergelule Oui. Mais qui poussent les acteurs a travailler une certaine crédibilité... #health20fr
- 6:51 pm **DStricher:** RT @hospimedia: #health20fr : "à partir de 2011, une codification Orphanet dans les hôpitaux pour développer la nomenclature des maladies rares". S. Aymé
- 6:53 pm **LauPicard:** Par "limitant" j'évoquais le trop peu d'initiatives health2.0 françaises à disposition des patients : / @supergelule #health20fr
- 7:11 pm **supergelule:** @laupicard c'est vrai. Sur la voie du changement? #health20fr
- 7:12 pm **LauPicard:** Hope so ! ^^ @supergelule c'est vrai. Sur la voie du changement? #health20fr
- 7:12 pm **mselamnia:** #health20fr Merci a Mmes D. Silber et S. Ayme et les participants présents et distants pour cette enrichissante réunion
- 7:15 pm **Kiwfranc:** RT @mselamnia: #health20fr Merci a Mmes D. Silber et S. Ayme et les participants présents et distants pour cette enrichissante réunion
- 7:29 pm **voixdespatients:** RT @pierreyves: On parle bcp ce soir de la maladie de Charcot, je vous invite à découvrir <http://bit.ly/92w0Fo> pr en savoir + #health20fr
- 7:40 pm **MilesDenison:** RT @supergelule: Sécurisation des données, consentement et confidentialité, éternels enjeux de la santé 2.0... #health20fr
- 7:49 pm **Kiwfranc:** @MilesDenison c'est mon buzz #health20fr ;-)

- 7:57 pm **health20Paris:** @Kiwfranc @laupicard @ronandenoual #health20fr @milesdenison et @health20paris désolés de ne pas avoir dit ciao
- 8:00 pm **LauPicard:** @health20Paris never mind, c'était un chouilla frustrant de ne pas être parmi vous IRL, mais bien de partager, merci ! #health20fr
- 8:02 pm **health20Paris:** @Laupicard #health20fr je comprends. c'est sympa de vivre une réunion en double : IRL & twitter.
- 9:49 pm **portablegenomic:** @supergelule #health20fr L'académie des sciences aux USA a un autre avis:The Value of Genetic and Genomic Technologies <http://t.co/zjPqfr7>
- 10:08 pm **health20Paris:** La médecine et la dignité humaine #health20fr #medecine <http://bit.ly/9G3Dy5>
- 10:27 pm **MarilynMann:** RT @health20Paris: La médecine et la dignité humaine #health20fr #medecine <http://bit.ly/9G3Dy5>
- 10:46 pm **UniversalDoctor:** RT @health20Paris: La médecine et la dignité humaine #health20fr #medecine <http://bit.ly/9G3Dy5>
- 10:49 pm **xavierblasco:** RT @health20Paris: La médecine et la dignité humaine #health20fr #medecine <http://bit.ly/9G3Dy5>

Powered by [WTHashtag](#), A [Microblink](#) Property | [Contact](#)