

L'Observatoire des maladies rares publie ses nouveaux résultats

L'Observatoire des maladies rares a pour but de mieux connaître la situation des personnes malades et de leurs familles. Pour cela, un recueil de données sur le quotidien de ces personnes est effectué afin de recenser et de mesurer les difficultés rencontrées.

Après les premières enquêtes menées en 2011 (résultats complets en ligne sur le site), trois thématiques ont été étudiées en 2012 :

- l'annonce diagnostique et ses suites ;
- les difficultés pratiques liées aux médicaments et autres produits de santé ;
- la coordination des acteurs du parcours médico-social de la personne malade.

L'Observatoire des maladies rares est un projet initié et piloté par Maladies Rares Info Services. Il est soutenu par des partenaires associés : l'Alliance Maladies Rares, l'AFM-Téléthon et EURORDIS. Il bénéficie également du mécénat des fondations Medtronic et du LEEM. En 2012, les enquêtes ont été conçues et mises en œuvre avec la collaboration des sociétés Cemka Eval et Kynos.

Principaux résultats de l'enquête sur les trois thématiques

L'annonce diagnostique et ses suites

L'annonce diagnostique a lieu dans un environnement globalement satisfaisant. Par exemple :

- 87% indiquent que cette annonce a lieu en face à face.
- 82% jugent le lieu approprié.

L'auteur de l'annonce est jugé très disponible ou disponible dans 67% des cas mais peu ou pas du tout disponible dans 27% des situations. 94% des annonces sont effectuées par un médecin qui est presque systématiquement un spécialiste.

D'autres difficultés existent qui sont liées principalement au manque d'informations reçues lors de l'annonce :

- Des documents d'information sur la maladie ont été remis à la personne malade dans seulement 10% des cas.
- Des adresses de sites Internet dans 6%.
- Des coordonnées d'associations dans 8%.
- 80% des enquêtés auraient souhaité davantage d'informations sur la maladie.

Les personnes insatisfaites des conditions de l'annonce ont souvent reçu moins d'informations sur la maladie et les traitements, d'adresses de sites Internet... Ainsi, une information claire et en quantité suffisante, ainsi qu'un accompagnement dans diverses démarches, semblent être deux éléments qui conditionnent la satisfaction lors de l'annonce du diagnostic de la maladie.

Les difficultés pratiques liées aux médicaments et autres produits de santé

Les principales contraintes liées à la prise de médicaments sont :

- La prise quotidienne (citée par 81% des personnes concernées).
- Les horaires stricts à respecter (45%).
- L'obligation de toujours les avoir sur soi (44%).

62% des personnes déclarent des effets indésirables à leurs traitements dont 29% qui sont très gênants et 52% assez gênants. 23% des répondants indiquent connaître les moyens pour déclarer les effets indésirables des médicaments.

Les autres produits de santé (prothèses, produits cosmétiques, fauteuil roulant...) occasionnent de plus grandes difficultés que les médicaments :

- 8% des personnes concernées ont des problèmes pour financer leurs médicaments contre 35% pour les autres produits de santé.
- 14% des personnes ont du mal à obtenir leurs médicaments contre 19% pour les autres produits de santé.

La coordination des acteurs du parcours médico-social

Les principales fonctions attribuées aux médecins par les participants à l'enquête sont les suivantes :

- Médecin généraliste : le renouvellement des ordonnances (59% des répondants) et le suivi des autres questions de santé (56%).
- Médecin spécialiste : le suivi régulier de la maladie rare (77%) et le renouvellement des ordonnances (44%).

Les participants à l'enquête estiment que le niveau d'information sur la pathologie rare est suffisant à hauteur de :

- 62% pour les médecins spécialistes ;
- 29% pour les généralistes ;
- 31% pour les paramédicaux.

Quand les enquêtés déclarent que les professionnels sont en contact entre eux, leur coordination est jugée bonne à :

- 60% entre le médecin généraliste et les médecins spécialistes.
- 82% entre les médecins et les paramédicaux.
- 59% entre les médecins et les structures sociales ou administratives.

Dans l'ensemble, la coordination des professionnels médico-sociaux est jugée très satisfaisante et satisfaisante par 39,5% des personnes interrogées, peu et pas satisfaisantes pour 48% d'entre elles. 12,6% ne savent pas. Les difficultés de coordination identifiées par les personnes malades et leur entourage sont principalement liées au manque de connaissance des médecins généralistes, à l'absence de dossier médical partagé et à un manque de communication global des spécialistes vers les autres professionnels.

L'Observatoire des maladies rares : méthodologie et profil des participants

Deux enquêtes ont été mises en oeuvre en 2012. La première, qualitative, a consisté à mener des entretiens approfondis avec des personnes malades et leurs proches pour construire les questionnaires quantitatifs. Ceux-ci ont ensuite été diffusés lors de la deuxième enquête. Elle a été réalisée auprès de 239 participants. Toutes les enquêtes de l'Observatoire sont menées auprès des usagers de Maladies Rares Info Services et répondent à des critères précis d'inclusion.

Les principales caractéristiques des personnes concernées par l'enquête quantitative sont les suivantes:

- Sur les 239 participants, 157 sont des personnes malades, 59 des parents d'un enfant malade et 23 des proches d'une personne malade (uniquement les conjoints, parents ou enfants).
- Un diagnostic certain de la maladie a été posé dans 94% des cas, avec des pathologies assez lourdes (par exemple 30% de maladies neurologiques).
- Le diagnostic a été posé dans les trois dernières années précédant l'enquête pour 56% des personnes malades concernées.

La méthodologie et l'ensemble des données sont disponibles dans le rapport complet, en ligne sur www.maladiesraresinfo.org . Les résultats présentés dans ce rapport sont la propriété de Maladies Rares Info Services. Leur citation implique de mentionner qu'ils sont issus de l'Observatoire des maladies rares et de fournir les données précises qui s'y rattachent.

Maladies Rares Info Services : le service d'information et de soutien sur les maladies rares

Le service d'information et de soutien

Maladies Rares Info Services propose le service d'information et de soutien dédié aux maladies rares et à leurs nombreuses problématiques. Il permet aux personnes malades et à leurs proches d'être écoutés et de poser leurs questions à l'équipe de professionnels de Maladies Rares Info Services. Une réponse claire et adaptée à la situation de chaque personne est donnée par téléphone, courrier électronique ou live ch@t.

Le « réseau social patients » maladies rares

Il s'articule autour du Forum maladies rares, de la page Facebook, du fil Twitter et du site internet de Maladies Rares Info Services. Ces communautés en ligne sont autant d'espaces de partage d'information et d'expérience pour toutes les personnes touchées par une maladie rare. Elles contribuent également à rompre l'isolement des personnes touchées par la maladie.

Maladies Rares Info Services

Le deuxième Plan national maladies rares (2011-2014) reconnaît Maladies Rares Info Services comme « une structure d'informations de référence ». C'est le premier service d'information en santé en France à être certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001). L'équipe est constituée de professionnels spécialistes des maladies rares et aux compétences médicales et scientifiques. Leur activité est exclusivement dédiée à Maladies Rares Info Services.

Maladies Rares Info Services a un statut d'association. Elle est soutenue par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), l'AFM-Téléthon et le Ministère de la Santé.

Pour contacter Maladies Rares Info Services

L'ensemble de ces services est accessible au 01 56 53 81 36 (appel non surtaxé, inclus dans les forfaits) et sur le site internet.

Etude complète en ligne sur

 www.maladiesraresinfo.org

(ou sur simple demande auprès du service de presse)

Informations, étude complète et interview disponibles sur demande auprès du service de presse

alchimie

Emmanuelle Smadja

Tél. : 01 42 33 01 13

emmanuelle.smadja@alchimie-rp.com