

Résultats de l'Observatoire des maladies rares 2015 : parcours de santé et de vie ou parcours du combattant ?!

L'ensemble des données de l'Observatoire des maladies rares 2015 sur « le parcours de santé et de vie » est désormais à la disposition de tous les acteurs concernés par la lutte contre les maladies rares. Depuis 2005, les Plans nationaux maladies rares ont apporté des améliorations sensibles. 10 ans plus tard, les difficultés, ruptures... demeurent pour une partie des personnes touchées.

Les résultats et témoignages

- ✓ 21% des personnes malades concernées par l'enquête et disposant d'un diagnostic ont eu une errance diagnostique égale ou supérieure à 6 ans.
« L'anomalie n'est pas identifiée. Le symptôme dont souffre notre enfant peut être associé à plusieurs maladies. Cela complique le quotidien, on ne peut pas savoir ce qui va se passer pour notre enfant, ni vers qui nous orienter pour le prendre en charge ».
- ✓ Lors des hospitalisations, les séjours ont souvent ou très souvent eu lieu en urgence pour 45% des personnes malades.
- ✓ Dans 88% des situations, les retours d'hospitalisation se sont déroulés toujours ou souvent dans de bonnes conditions.
- ✓ Selon 57,5% des répondants, il y a eu des examens, des soins ou des traitements inadaptés dans le parcours de santé.
- ✓ Le relais entre l'hôpital et le médecin traitant est considéré comme insatisfaisant pour 45% des répondants.
« En tant que maman, je me sens parfois coordinatrice de soins, secrétaire médicale, service petite enfance, assistante sociale, référent scolaire ! »
- ✓ 90% estiment que les professionnels médicaux et paramédicaux en dehors de l'hôpital ont une connaissance insuffisante de la pathologie.
- ✓ Dans 71% des cas, il a été plutôt difficile ou difficile d'obtenir des aides (financières, techniques, à domicile...)
« En tant que professionnelle, je vois des personnes épuisées par les démarches à effectuer, la lourdeur des dossiers à constituer et la fréquence de leur renouvellement. C'est très lourd dans le cas des maladies rares car ce sont des maladies au long cours. Je vois des familles qui au fil du temps perdent leur énergie. »

- ✓ A l'école, la personne malade a été très bien ou bien accueillie et écoutée par l'équipe éducative pour 60% des répondants. La satisfaction semble cependant plus importante chez les parents d'enfants âgés de 2 à 17 ans pour 4/5^{èmes} d'entre eux.
- ✓ Pour 51% des personnes malades et des parents d'enfants, la maladie les a conduits à ne pas ou ne plus travailler.
« Je ne travaille plus à cause de ma maladie. Je suis arrêtée voilà de nombreuses années. J'aimais travailler. Ça a été très dur de devoir arrêter de travailler... Et puis financièrement aussi ça a été compliqué... »
- ✓ Parmi les conséquences de la maladie, 62% des répondants mentionnent que les personnes malades ont eu des troubles psychologiques ou du comportement.
- ✓ La maladie a isolé de ses amis et proches parents 48% des personnes malades.
« Je n'ai pas de vie sociale ni de vie personnelle... Je me déplace difficilement... Je ne sors pratiquement plus... J'ai peur de gêner... »
- ✓ 35% des parents et proches de personnes malades ont très peu ou jamais de temps pour eux en dehors de la pathologie.
- ✓ Pour les personnes malades ou parents d'enfants qui ont rencontré des difficultés de couple, la maladie est un facteur déclenchant dans 75% des cas.

Méthodologie

Deux enquêtes ont été mises en œuvre. La première, qualitative, auprès de 11 personnes - malades, proches et professionnels - s'est déroulée en septembre 2014. La seconde, quantitative, a été menée du 17 novembre 2014 au 9 janvier 2015 auprès des usagers de Maladies Rares Info Services. Les répondants sont des personnes malades et leurs proches, dont des parents d'enfants mineurs. Les résultats portent essentiellement sur les personnes malades elles-mêmes et leur parcours. L'exploitation statistique a été réalisée sur les réponses de 448 personnes dont les questionnaires ont été retenus après contrôle qualité.

Les participants à cette enquête de l'Observatoire n'ont pas pour vocation de strictement représenter l'ensemble de la population des personnes concernées par une maladie rare. Pour autant, les résultats issus de cette population offrent des données fiables et précieuses sur les situations auxquelles font face les personnes malades et leurs familles.

Les données ci-dessus sont la propriété de Maladies Rares Info Services. Leur citation implique de mentionner qu'elles sont issues de l'Observatoire des maladies rares 2015 et de renvoyer au rapport complet en ligne sur maladiesraresinfo.org.

L'Observatoire des maladies rares

L'Observatoire des maladies rares a été créé en 2011 à l'initiative de Maladies Rares Info Services. Il a pour but de mieux connaître la situation des personnes malades et de leurs proches afin de contribuer à l'élaboration de propositions d'amélioration. Pour cela, un recueil de données sur le quotidien de ces personnes est effectué afin de recenser et de mesurer les difficultés rencontrées.

L'Observatoire des maladies rares 2015 bénéficie du mécénat de Genzyme et de la Fondation Groupama pour la Santé. Il s'est appuyé sur les précieuses collaborations des sociétés Argo Santé et Kynos.

Maladies Rares Info Services est le service d'information et de soutien sur les maladies rares. Il offre une gamme complète de services (téléphone, mail, ch@t, Forum maladies rares...) et s'appuie sur une équipe professionnelle. C'est le 1^{er} service d'information en santé à être certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001) depuis 2009. Maladies Rares Info Services pilote également l'Observatoire des maladies rares.

www.maladiesraresinfo.org - 01 56 53 81 36 (appel non surtaxé, inclus dans les forfaits)

Informations complémentaires, visuels, interviews sur demande auprès du service de presse

Relations médias

Alchimie
Emmanuelle Smadja
Tél. : 01 42 33 01 13
emmanuelle.smadja@alchimie-rp.com