

- Enquête Observatoire des Maladies Rares 2012

Responsable(s) :Heuyer Thomas, Observatoire des Maladies Rares

Date de modification : 02/04/2014 | Version : 1 | ID : 8422

Général	
Identification	
Nom détaillé	Enquête Observatoire des Maladies Rares 2012
Thématiques générales	
Domaine médical	Cardiologie Déficiences et handicaps Dermatologie, vénérologie Endocrinologie et métabolisme Gastro-entérologie et hépatologie Gynécologie obstétrique Hématologie Immunologie Maladies infectieuses Maladies rares Neurologie Ophtalmologie Oto-rhino-laryngologie Pédiatrie Pneumologie
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Génétique Iatrogénie Produits de santé
Autres, précisions	Maladies rares
Mots-clés	annonce, traitements médicamenteux, difficultés financières, coordination des médecins, entourage, médicaments orphelins, diagnostic, suivi, prise en charge
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Heuyer
Prénom	Thomas
Adresse	96 rue Didot 75014 Paris
Téléphone	+33 (0)1 56 53 81 29
Email	theuyer@maladiesrares.org

Laboratoire	Observatoire des Maladies Rares
Organisme	Maladies Rares Info
Collaborations	
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	AFM-Téléthon (donations) Fondation Medtronic Fondation du LEEM
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Maladies Rares Info Services
Statut de l'organisation	Mixte
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Bases de données issues d'enquêtes
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Etudes transversales non répétées (hors enquêtes cas-témoins)
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Non
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Chaque personne prenant contact (par téléphone ou par mail) avec Maladies Rares Info Services se voyait proposer l'enquête, si elle correspondait aux critères d'inclusion. Pendant cette période, l'enquête a été proposée à 361 personnes ayant contacté Maladies Rares Info Services. En parallèle, elle a également été proposée à 259 personnes supplémentaires faisant partie du service « rencontrer des patients » et qui ont donné leur accord pour participer aux diverses études de Maladies Rares Info Services.

Objectif de la base de données

Objectif principal

L'objectif de l'Observatoire est de mettre à disposition de l'ensemble des acteurs mobilisés dans la lutte contre les maladies rares des données fiables mettant en exergue des problématiques importantes auxquelles sont confrontés les personnes malades et leurs proches. Ces données doivent permettre non seulement de bien cerner ces problématiques mais également d'avancer des propositions pour y remédier.

Cette enquête propose trois nouvelles thématiques :

- 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

Critères d'inclusion

- Être une personne malade, un parent d'enfant malade ou un proche d'une personne malade (grands-parents, enfants, conjoint) ;
- Être atteint d'une maladie rare (prévalence inférieure ou égale à une personne sur 2 000) ;
- Être en mesure de répondre à l'enquête (l'étude n'a pas été proposée aux personnes en situation de détresse, de fragilité psychologique...)

Type de population

Age

Nouveau-nés (naissance à 28j)
Nourrissons (28j à 2 ans)
Petite enfance (2 à 5 ans)
Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)
Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)
Personnes âgées (65 à 79 ans)
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée

Sujets malades

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

National

Détail du champ géographique

France

Collecte

Dates	
Année du premier recueil	09/2012
Année du dernier recueil	12/2012
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	244 questionnaires were collected (137 paper forms and 107 online questionnaires) and 239 were included in the final analysis.
Données	
Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données déclaratives
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Détail des données déclaratives recueillies	Deux modalités d'enquête étaient possibles : soit la personne répondait par questionnaire en ligne après l'envoi d'un lien électronique et d'un identifiant, soit elle répondait par questionnaire « papier » après l'envoi de celui-ci par les Chargés d'Ecoute et d'Information de Maladies Rares Info Services. Les données recueillies sont : caractéristiques socio-démographiques, situation vis-à-vis de la couverture maladie, prise en charge, annonce du diagnostic, information, ressenti, prises de médicaments et effets indésirables, produits de santé, rôle des médecins généralistes et spécialistes et autres professionnels de santé, satisfaction générale.
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue Autres
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé
Autres, précisions	Satisfaction des patients
Modalités	

Suivi des participants	Non
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.maladiesraresinfo.org/services-proposes/89.html
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contacteur le responsable scientifique.
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique