

- Enquête Observatoire des Maladies Rares 2011

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

Date de modification : 02/04/2014 | Version : 1 | ID : 8427

Général

Identification

Nom détaillé	Enquête Observatoire des Maladies Rares 2011
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	--

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 Pédiatrie Pneumologie Psychologie et psychiatrie
Autres, précisions	Maladies rares
Mots-clés	Affectation Longue Durée, ALD, errance diagnostique, accès information, frais à charge du patients, renoncement aux soins, 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

Collaborations

Financements

Financements

Privé

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.

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 étudie trois thématiques :
- l'errance diagnostique ;
- l'accès à l'information ;
- la prise en charge financière des soins, produits et prestations.

Critères d'inclusion

- Statut : les personnes malades, leurs conjoints, leurs enfants ou leurs parents.
- Pathologie : prévalence inférieure ou égale à une personne sur 2000, conformément aux données présentées dans le cahier Orphanet sur la prévalence des maladies rares.
- En l'absence de diagnostic : dans une telle situation, soit la personne malade était susceptible d'être touchée par une maladie rare, soit la situation évoquée renvoyait à de l'hypocondrie, affabulation... C'était à la Chargée d'Ecoute et d'Information (CEI) d'apprécier si la situation évoquée par l'appelant relevait de la première ou de la seconde hypothèse et méritait de faire l'objet ou non d'un recueil de données

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

03/2011

Année du dernier recueil	01/2012
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	< 500 individus
Détail du nombre d'individus	198 individuals out of the 361 asked participated in the quantitative survey. (322 individuals participated in the qualitative study allowing to build the quantitative questionnaire)
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	La participation à l'enquête était proposée aux appelants de la ligne Azur répondant aux critères d'inclusion. S'ils donnaient leur accord, le questionnaire leur était envoyé : - sous format papier avec une enveloppe affranchie pour le retourner complété ; - ou par le biais d'un courrier électronique avec un lien vers le questionnaire en ligne. Les données recueillies sont : caractéristiques socio-démographiques, Affectation Longue Durée, errance diagnostique, état de santé, difficultés, ressenti, accès à l'information, prise en charge des frais, renoncement aux soins.
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé
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)	Contactez le responsable scientifique.
---	--

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------