

- 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)	Contactez le responsable scientifique.
--	--

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

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