

# - 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, vénéréologie 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, précisionsEtudes transversales non répétées (hors enquêtes  
cas-témoins)Origine du recrutement des  
participantsVia une sélection de services ou établissements de  
santéLe recrutement dans la base de  
données s'effectue dans le  
cadre d'une étude  
interventionnelle

Non

Informations complémentaires  
concernant la constitution de  
l'échantillonChaque 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
<b>Taille de la base de données</b>	
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)
<b>Données</b>	
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 biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements 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
<b>Modalités</b>	
Suivi des participants	Non
Appariement avec des sources administratives	Non
<b>Valorisation et accès</b>	

## 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