



Conférence sur l'Évaluation du Plan national maladies rares Problématiques évoquées par les familles autour de la maladie et du handicap

Vous êtes cordialement invité par l'**Association SOLIDARITE HANDICAP « Autour des maladies rares »** à rencontrer **Isabelle VAZEILLES** Consultante Sociologue Sénior en Santé Publique auprès du CEMKA et EVAL, l'un des premiers bureaux d'études français dans le domaine de la Santé Publique, de l'Economie de la santé et de l'Epidémiologie. Elle nous présentera les travaux réalisés sur **L'Évaluation du Plan national maladies rares : Synthèse de l'enquête qualitative auprès de personnes atteintes de maladies rares.**

Dans le cadre de l'évaluation du Plan National Maladies Rares, le Comité d'Evaluation nommé par le Haut Conseil de la Santé Publique a souhaité la réalisation d'une enquête qualitative auprès de patients, afin d'évaluer l'impact du Plan sur le vécu de leur prise en charge.

Cette enquête a été réalisée entre décembre 2008 et février 2009, auprès de 48 patients ou parents d'enfants atteints de lupus, de drépanocytose, de troubles du rythme cardiaque ou de maladies héréditaires du métabolisme et autres maladies rares.

Au terme de cette analyse qualitative, il est apparu que le Plan est largement méconnu des personnes interviewées et qu'il semble donc hasardeux de tenter de faire le lien entre celui-ci et le vécu des malades.

Cette enquête fait ressortir trois points majeurs :

- L'importance des conséquences de ces maladies pour les patients et leurs familles : ceux-ci rencontrent encore des difficultés majeures dans leur vie quotidienne, que ce soit à l'école, dans le milieu du travail, dans les relations sociales ou amoureuses ou pour l'accès au crédit, notamment.

Ces difficultés sont aggravées par un sentiment fréquent de honte, notamment pour les plus jeunes et de culpabilité chez les adultes ;

- L'importance capitale, tant pour le patient que son entourage, de la reconnaissance sociale de « leur maladie » que l'on parle de « leur » maladie et pas seulement des maladies phares fortement médiatisées par le biais du Téléthon, que l'on développe la recherche et les essais cliniques sur « leur » maladie, etc.

- Le grand intérêt des centres de référence pour le diagnostic, le suivi et l'information : les patients qui en bénéficient peuvent mesurer les effets bénéfiques de leur création, notamment par la création de cercles vertueux (remboursement des médicaments, prise en charge par les MDPH...), avec comme corollaire l'existence de grandes inégalités territoriales dans la prise en charge, liées à l'absence de centre de référence ou à leur éloignement géographique.

Les effets du Plan, et notamment de l'article 56 de la loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS), sur les remboursements sont peu perçus et certains patients font part de l'existence de refus de certaines caisses d'assurance maladie de financer les frais hospitaliers dans un centre éloigné du domicile.

L'enquête confirme la persistance de difficultés au moment du passage de l'enfance à l'âge adulte, aussi bien dans le domaine des comportements de prise de risque, parfois normaux à l'adolescence. Cet état de fait peut avoir des conséquences graves, aussi bien dans le domaine des services ou le relais entre les services de pédiatrie et les services adultes quand il n'est pas toujours bien assuré.

Le soutien psychologique des patients et des familles, notamment des fratries, apparaît encore insuffisamment proposé. Par ailleurs, ces entretiens ne permettent pas de mettre en évidence un impact du Plan sur une diminution du temps d'errance diagnostique des patients. Cette période est fréquemment longue, en dehors des maladies dépistées à la naissance, et elle est très pénible pour les patients et les familles. Les conditions de l'annonce du diagnostic sont très importantes et le besoin d'information est majeur à cette étape, mais aussi tout au long de la prise en charge, notamment en termes d'informations pratiques sur « *le vivre au quotidien avec la maladie* ».

Les patients et familles insistent sur le rôle de leur médecin généraliste dans leur suivi, dès lors que le diagnostic a été posé et sur la formation « conjointe » du patient et du généraliste. En revanche, les passages aux urgences apparaissent encore sources de difficultés et d'insatisfaction.

Rapport final : mars 2009

Les patients recherchent des informations sur Internet et auprès des associations. Ils s'estiment en effet encore insuffisamment informés, au moment du diagnostic et tout au long de leur parcours, sur leurs droits (ALD, franchises plafonnées, article 56 du PLFSS), ce qui a pour conséquence des renoncements aux soins, pouvant prendre des formes diverses.

Les patients et les familles regrettent également le manque d'information de la société sur les maladies dont ils sont atteints, ce qui les oblige sans cesse à expliquer, à devoir se justifier ou à renoncer à parler de leur maladie. D'une façon générale, les personnels des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) n'apparaissent pas suffisamment formés sur les maladies concernées, pour pouvoir aider efficacement ces familles.

Cette enquête souligne les attentes des patients dans le domaine de la recherche, de l'information, des aides sociales (notamment en cas d'arrêt de travail des parents pour s'occuper de leur enfant malade) et psychologiques, et enfin d'accès au travail et au crédit.

Notre Collectif a très largement participé à la réussite de cette enquête en mettant en avant de nombreuses familles et en échangeant des idées avec les Sociologues.

Interviendront ensuite et présenteront leur propre expérience, quelques associations membres de SOLHAND :

- **Hélène Robert (La Vie pour Christie) : Une vie très compliquée pour des parents face à une maladie méconnue**
- **Constant Vodouhé Membre du CMS et (Association Dorys) : Prévention et prise en charge des complications de la drépanocytose**
- **Marion Roger (AFMASA) pour l'Algodystrophie : Le parcours d'une étudiante pas comme les autres**
- **Audrey Terrisse (Les Enfants de West) : La coordination des soins, quelle galère...**
- **Karine Chégran (VMMV) pour la maladie de Verneuil : Pas de Centre de Référence et pourtant !!!**

Nous serons très heureux de vous accueillir à cette rencontre et restons à votre écoute pour toute information complémentaire.

Annie Moissin

Présidente-Fondatrice

Mail de l'association : contact@solhand-maladiesrares.org

Samedi 12 juin 2010 à 14h

SCFC-Université Paris Descartes - Centre Universitaire des Saints Pères

45, rue des Saints Pères 75006 PARIS

8^{ème} étage avec ascenseur- salle SCFC 1.

Pour vous inscrire :

✂

COUPON A RETOURNER AU SIEGE SOCIAL DE SOLIDARITE HANDICAP

Nom/Prénom :

Association :

Adresse email :

Téléphone :

Je participe à l'Assemblée générale, matinée du **12 juin 2010**

OUI

NON

Nombre de participant (s)

Par courrier ou par mail.

Solidarité Handicap « Autour des maladies rares »

4 rue des Grouettes Apt 205 - 91240 Saint Michel sur Orge

Site : <http://www.solhand-maladiesrares.org> Email : contact@solhand-maladiesrares.org