

## L'ERRANCE ET L'IMPASSE DIAGNOSTIQUES VUES PAR LES PATIENTS DE LA FILIÈRE FAI<sup>2</sup>R

**Auteur :** Filière FAI<sup>2</sup>R, CHU de Lille, FRANCE

### Introduction

Seul un patient atteint d'une maladie rare sur deux dispose d'un diagnostic précis. Le diagnostic met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'un quart de ces patients. En 2020, dans le but de réduire ce délai la filière FAI<sup>2</sup>R (Filière de santé des maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares) a sollicité ses associations de patients partenaires afin de connaître leurs besoins au moment de cette errance. Les réponses ont permis d'orienter le travail du groupe sur les CLÉS du diagnostic. En 2022, le même travail a été fait, cette fois-ci dans le but de recueillir leurs avis sur l'impact psychologique de cette période d'errance diagnostique.



### Objectif

L'objectif était de pouvoir orienter au mieux les moyens de la commission errance et impasse diagnostiques de la filière FAI<sup>2</sup>R pour travailler sur la gestion psychologique des patients lors de la période d'errance diagnostique.

### Méthode

Le questionnaire en ligne a permis de recueillir 200 réponses dont :

-  179 femmes
-  18 hommes
-  3 enfants
-  181 avec un diagnostic de maladie rare
-  19 en errance diagnostique
-  Moyenne d'âge : 50 ans

### Description de l'errance



### Résultats

Pour la majorité, la période de l'errance c'est : un impact psychologique et moral, long, fatigant.

- 58% se sont entendus dire que « c'était dans leur tête »
- 40% déclarent avoir eu envie d'arrêter le suivi durant l'errance

15 patients rapportent qu'une association les a aidés à réduire cette période d'errance, grâce à leurs ressources, aux échanges avec d'autres patients et l'orientation vers le bon expert.

### Facteurs de l'errance

Information des généralistes  
 Délai consultation spécialisée  
 Symptômes multiples  
 Pénurie de médecins  
 Accès à l'information  
 (internet, réseaux sociaux)  
 Géographie Coût des examens

### Conséquences de l'errance

Phobie médicale  
 Financières  
 Effets psychologiques  
 Familiales  
 Effets thérapeutiques

### Conclusion

Depuis ces résultats, la filière FAI<sup>2</sup>R a lancé la rédaction d'une CLÉ du diagnostic sur l'anxiété et la dépression.

