

QUALITÉ DE VIE & MALADIES RARES

“Etude pilote”

1^{er} Auteur : Océane, ROSEAU, Etudiante en Master 2, Université des Antilles, Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France

Autres auteurs, équipe :

- Aubin COUDRIEU, Attaché de Recherche Clinique, Maladies Rares, CHUG, Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France
- Dany DESCHAMPS, A.M.A, Maladies Rares, CHUG, Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France
- Aurélie ALCIDE, A.M.A, Maladies Rares, CHUG, Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France
- Lyne VALENTINO, Cheffe de projet, Maladies Rares, CHUG, Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France
- Dr Maryse ETIENNE-JULAN, Cheffe de service de l'Unité Transversale de la Drépanocytose, CHUG, Pointe-à-pitre, Guadeloupe, France

À SAVOIR

- Seule 1 personne sur 2 atteinte d'une maladie rare dispose d'un diagnostic précis.
- Pour plus d'un quart des patients atteints de maladies rares, le diagnostic a mis plus de 5 ans à être posé.
- La prise en charge des maladies rares est marquée par l'errance diagnostique : le délai s'écoulant entre l'apparition des premiers symptômes et la pose d'un diagnostic.

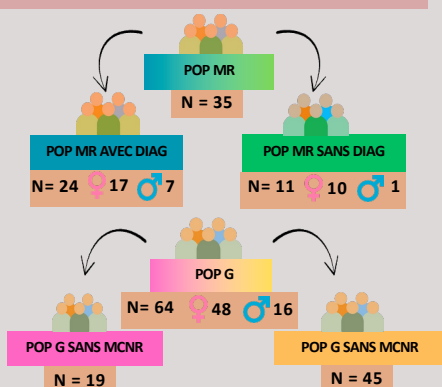
INTRODUCTION

Peu de données sont disponibles concernant la qualité de vie (QdV) des patients vivants avec une maladie rare. Pourtant la QdV est un outil très utile pour le pilotage des actions destinées à soutenir et accompagner les parcours patients. Fort de ce constat, la plateforme maladies rares de la Guadeloupe, a réalisé une étude pilote auprès des patients pris en charge par la structure.

MATÉRIELS & MÉTHODES

- Questionnaire validé PROMIS Global Health-10.
- Recueil de données à l'aide de la plateforme Skézia
- Tests statistiques (significativité, indépendance) :
 - TEST KHI² d'indépendance & TEST Z

PROFILS DES RÉPONDANTS

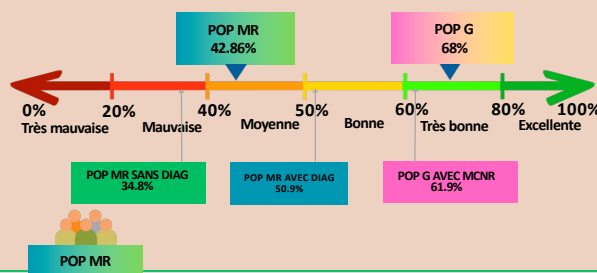


LÉGENDE

- Population générale
- Population générale avec maladie chronique non rare
- Population générale sans maladie chronique non rare
- Population maladie rare
- Population maladie rare avec diagnostic
- Population maladie rare sans diagnostic

RÉSULTATS

- La population générale (POP G) a une qualité de vie supérieure à la population de patients concernées par les MR (POP MR).
- Dans la population MR, les patients ayant un diagnostic ont une meilleure qualité de vie que les patients sans diagnostic.

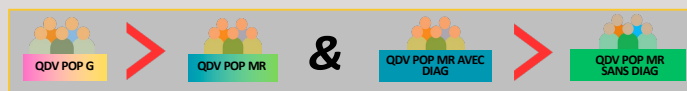


Deux composantes majeures impactent la qualité de vie des patients MR : la **fatigue** et la **douleur**

En comparaison avec les autres sous- groupes de population :

- Qualité de vie inférieure.
- État de santé jugé plus dégradé.
- Expérience plus sévère de la douleur.
- Dérangements émotionnels (troubles au cours des sept derniers jours qui ont précédé le questionnaire).
- Fatigue (moyenne) plus sévère.

CONCLUSION



Dans cette étude, vivre avec le contexte de maladies rares semble significativement corrélé à une diminution de la qualité de vie.

Nos perspectives :

- Actionner des leviers pour améliorer la qualité de vie des patients MR :
 - 1- Lutter contre l'errance diagnostique (poser des diagnostics)
 - 2- Accompagner les patients face à la fatigue et la douleur chronique
- Réaliser une étude plus large (plus grand échantillon de patients)