

AMÉLIORONS NOTRE EXPÉRIENCE DES SOINS DE SANTÉ !

3 905 personnes atteintes d'une maladie rare ont donné leur avis sur leurs soins médicaux lors de l'enquête H-CARE réalisée par EURORDIS-Rare Diseases Europe entre décembre 2019 et mars 2020

1 L'EXPÉRIENCE DE SOIN DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE RARE

Les personnes atteintes d'une maladie rare attribuent une note faible à moyenne à leur expérience de soins

Les personnes atteintes d'une maladie rare ont attribué à leur expérience de soins la note moyenne de...



Les personnes atteintes d'une maladie rare semblent avoir une moins bonne expérience de soins que les personnes souffrant d'une maladie chronique : dans 70 % des études menées avec le même questionnaire auprès de personnes souffrant d'une maladie chronique, la note moyenne résumant l'expérience de soins de ces malades est supérieure à 2,5**.



La note résumant l'expérience de soins moyenne a été obtenue en associant les réponses à 11 questions portant sur le suivi après les consultations, les informations concernant les traitements, la coordination des soins et la gestion de la santé des malades dans leur vie quotidienne.

Les trois principaux aspects que les équipes de soins pourraient développer pour améliorer l'expérience de soins sont :

1



Contacter les malades ou les aidants après une consultation pour savoir comment ils vont

2



Encourager les malades ou les aidants à participer à un groupe ou à un cours pour les aider à gérer leur maladie rare

3



Aider les malades ou les aidants à gérer les émotions liées à l'état de santé des malades



Au cours des 6 derniers mois, lorsque j'ai reçu, ou lorsque la personne dont je m'occupe a reçu des soins médicaux pour ma/sa maladie rare, j'ai :

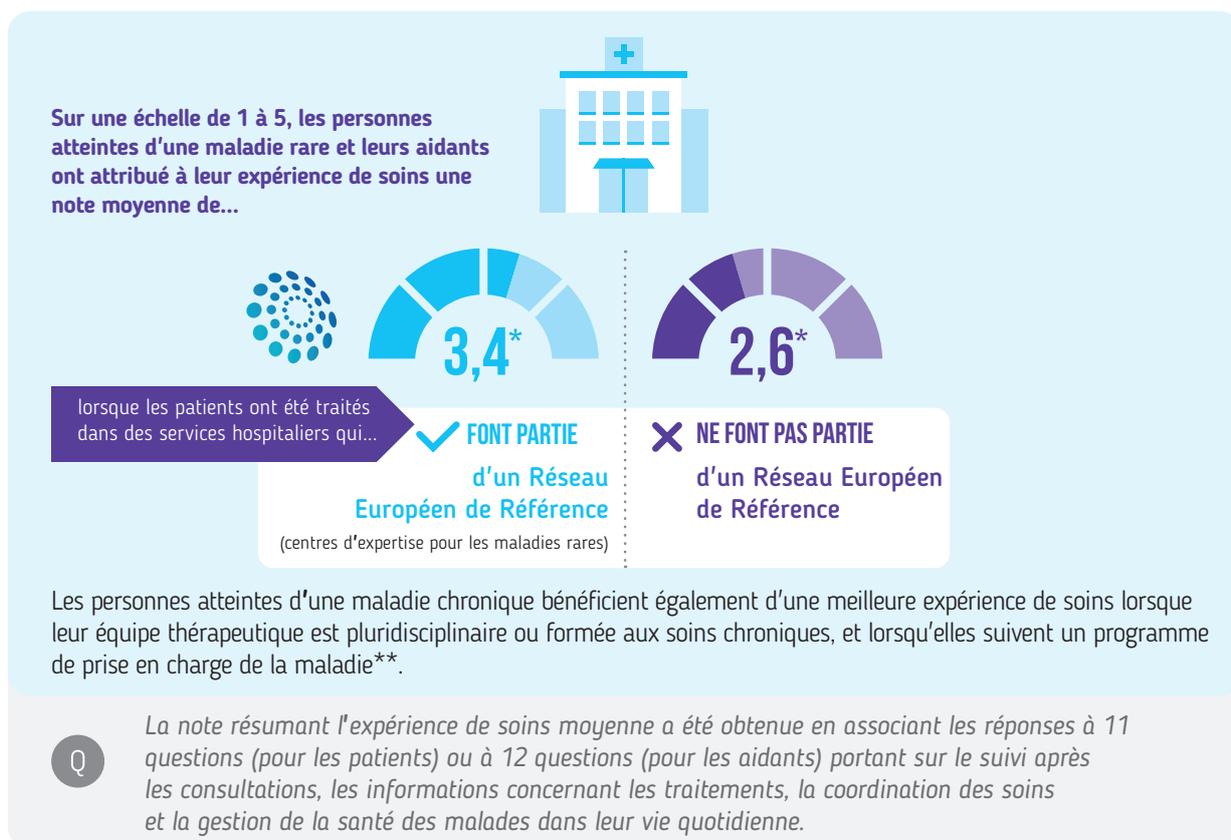
* Score moyen sur une échelle de 1 (jamais) à 5 (toujours).

** D'après les résultats de 52 études à comité de lecture utilisant les questionnaires PACIC ou PACIC-S. Ces questionnaires ont été élaborés par le MacColl Centre for Health Care Innovation afin de mesurer l'expérience de soins des personnes atteintes d'une maladie rare.

2 LE RÔLE ESSENTIEL DES CENTRES D'EXPERTISE POUR LES MALADIES RARES

Les malades et leurs aidants vivant avec une maladie rare affectant les reins, les poumons, la région urogénitale ou avec des syndromes de risques tumoraux génétiques déclarent bénéficier d'une meilleure expérience de soin lorsqu'ils sont traités par des services hospitaliers faisant partie d'un Réseau Européen de Référence***

Les services hospitaliers faisant partie d'un Réseau Européen de Référence sont des Centres d'Expertise qui réunissent **des équipes pluridisciplinaires spécialisées dans le traitement d'une maladie rare ou complexe spécifique**. De nouvelles recherches sont nécessaires pour mesurer l'impact de la spécialisation des équipes thérapeutiques sur l'expérience de soin pour les autres types de maladies rares.



***ec.europa.eu/health/ern_en

Pour plus d'informations concernant les questions de l'enquête, ses résultats et ses recommandations, [consultez la publication complète en anglais](#) ou envoyez un e-mail à l'adresse rare.barometer@eurordis.org

MERCI

à toutes les personnes atteintes d'une maladie rare qui ont participé à l'enquête, aux professionnels de santé et aux représentants de malades des Réseaux Européens de Référence ErkNet, eUROGEN, LUNG et Genturis qui ont participé à la conception et à la diffusion de l'enquête H-CARE, et aux partenaires de Rare Barometer !