

# AMÉLIORONS NOTRE EXPÉRIENCE DES SOINS DE SANTÉ !

3 905 personnes atteintes d'une maladie rare ont donné leur avis concernant leur expérience des soins médicaux lors de l'enquête H-CARE réalisée par EURORDIS-Rare Diseases Europe, de décembre 2019 à mars 2020

## 1 L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE QUANT À LEURS SOINS

Les patients atteints d'une maladie rare attribuent une note faible à moyenne à leur expérience quant à leurs soins

Les patients atteints d'une maladie rare ont attribué à leur expérience quant à leurs soins la note moyenne de...



Les patients atteints d'une maladie rare semblent avoir une moins bonne expérience que celle des patients souffrant d'une maladie chronique, quant à leurs soins : 70 % des études menées avec le même questionnaire ont permis de calculer un score moyen supérieur pour l'expérience des patients atteints d'une maladie chronique quant à leurs soins\*\*.



Le score de l'expérience moyenne quant aux soins a été obtenu 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 patients 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 et 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 que la personne dont je m'occupe a reçu des soins médicaux pour ma/sa maladie rare, j'ai :

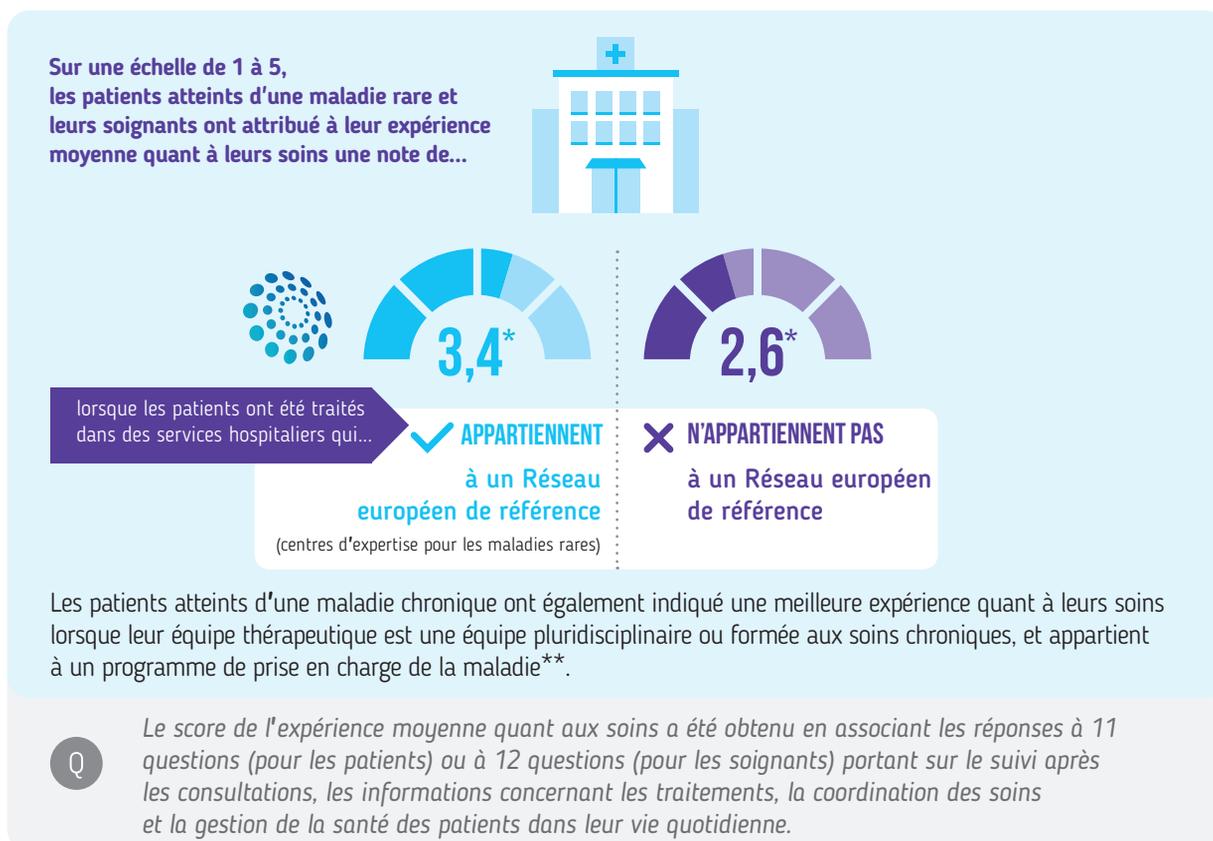
\* Score moyen sur une échelle de 1 (jamais) à 5 (toujours).

\*\* 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 des patients atteints d'une maladie rare quant à leurs soins.

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

Les patients et leurs soignants vivant avec une maladie rare affectant les reins, les poumons, la région urogénitale ou avec des syndromes de risques tumoraux génétiques indiquent une meilleure expérience quant à leurs soins lorsqu'ils sont traités par des services hospitaliers qui appartiennent à un Réseau européen de référence\*\*\*

En général, les services hospitaliers qui appartiennent à un Réseau européen de référence sont des centres d'expertise qui réunissent **des équipes thérapeutiques 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 de soins sur l'expérience de soin pour les autres types de maladies rares.



\*\*\*[ec.europa.eu/health/ern\\_en](http://ec.europa.eu/health/ern_en)

Pour plus d'informations concernant les questions de l'enquête, ses résultats et ses recommandations, [consultez sa fiche intégrale](#) ou envoyez un e-mail à l'adresse [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

**MERCI**

à toutes les personnes atteintes d'une maladie rare qui ont participé à l'enquête, aux prestataires de soins de santé et aux représentants des patients 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 !



A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS-Rare Diseases Europe, via son programme Rare Barometer, réalise régulièrement des enquêtes auprès de la communauté des personnes atteintes de maladies rares pour mieux connaître leur point de vue et leurs besoins sur des sujets en lien avec leur maladie, et pour porter leur voix à l'échelle européenne et internationale. Rare Barometer regroupe plus de 15 000 malades et membres de leur entourage. Pour en savoir plus, rendez-vous sur [eurordis.org/voices](http://eurordis.org/voices).