



# MALADIES RARES

## ENQUETE AUPRÈS DES MEDECINS GENERALISTES DE LA REUNION

Résultats bruts

**OCTOBRE 2022**

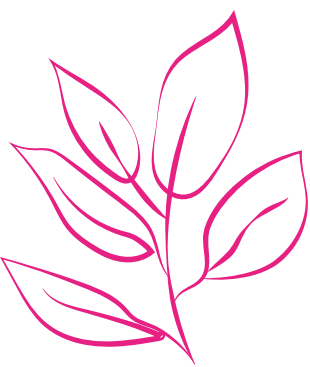


CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE  
— LA RÉUNION —



# RE-MA-RARES

Plateforme de Coordination  
Maladies Rares Réunion-Mayotte



# SOMMAIRE

**Caractéristiques des répondants**

**Expérience "diagnostic"**

**Relations avec les Centres experts**

**Aide et outils**

**Conclusions & Propositions**



# CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS (1/2)

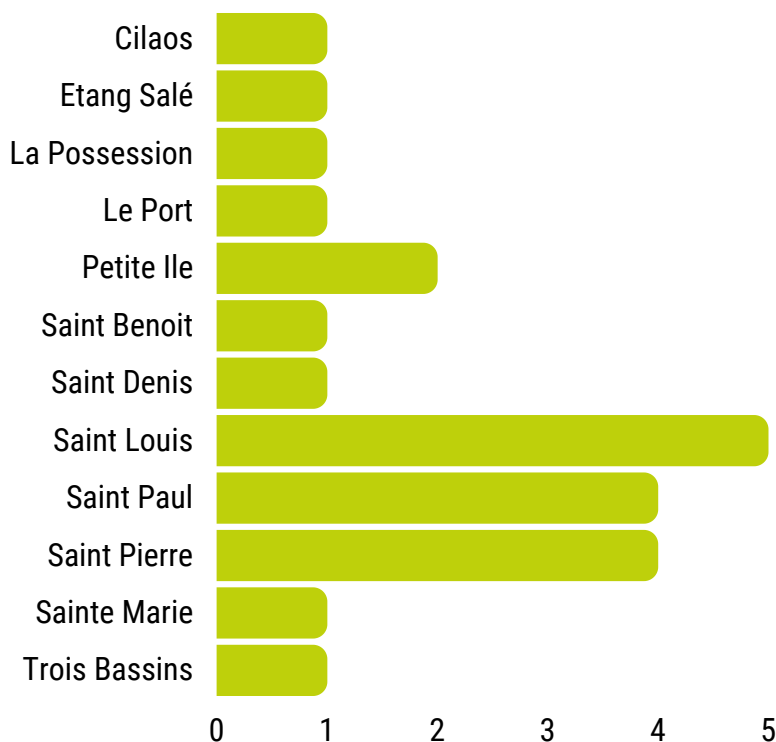
## Un taux de participation faible

Le questionnaire a été envoyé à un panel de 365 médecins généralistes identifiés via un recensement réalisé par la Plateforme de Coordination des Maladies Rares Réunion - Mayotte (RE-MA-RARES). Il a été envoyé une première fois le 6 avril 2022 puis une relance a été effectuée le 19 avril 2022. L'enquête a été clôturée le 31 septembre 2022.

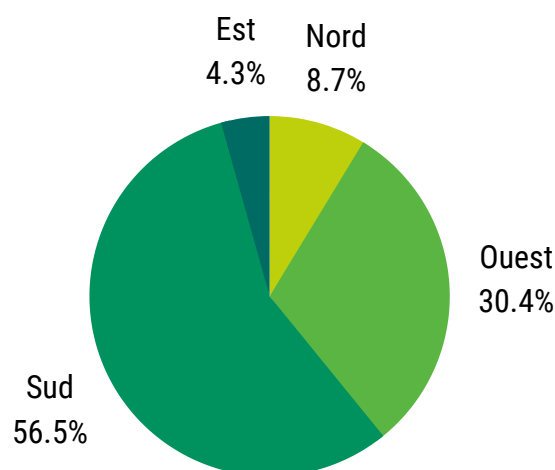
23 médecins ont répondu à l'enquête.  
Le taux de participation est de **6,3 %**.

## 12 communes représentées

Répartition par communes :



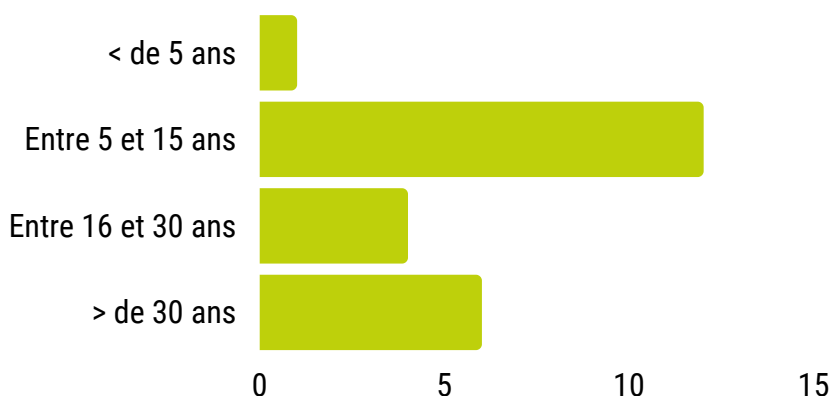
Répartition par secteurs :



# CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS (2/2)

## Installation

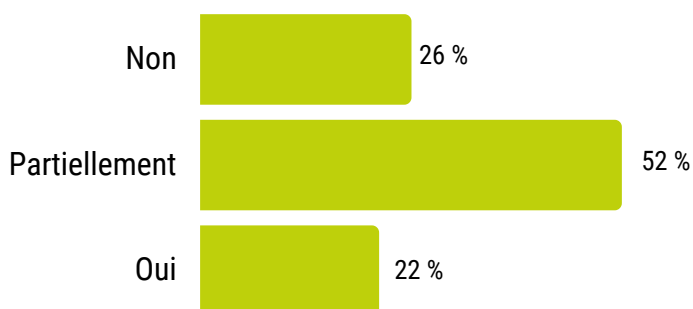
Depuis quand exercez-vous la médecine générale en libéral ?



## Connaissance des informations générales sur les maladies rares

"Des maladies parfois exceptionnelles, mais aussi des maladies qui atteignent jusqu'à 1 personne sur 2 000, soit un total de 3 millions de personnes concernées en France (4,5% de la population). Ces personnes existent dans les patientèles des médecins généralistes. Grâce à la succession de trois Plans maladies rares, la France a organisé la prise en charge de ces maladies par différents dispositifs et outils. Pour ces maladies, longues, complexes, parfois graves ou très graves, le suivi de proximité à côté du suivi spécialisé apparaît de plus en plus important."

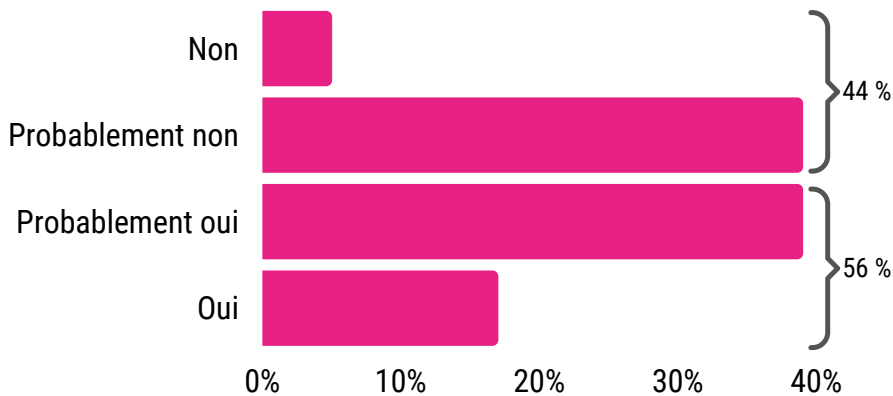
Par rapport au texte introductif sur les maladies rares, diriez-vous que vous aviez connaissance de ces informations générales ?



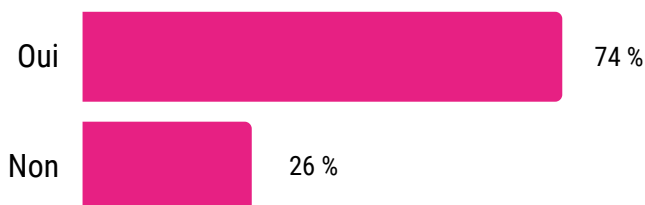
# EXPÉRIENCE "DIAGNOSTIC" (1/2)



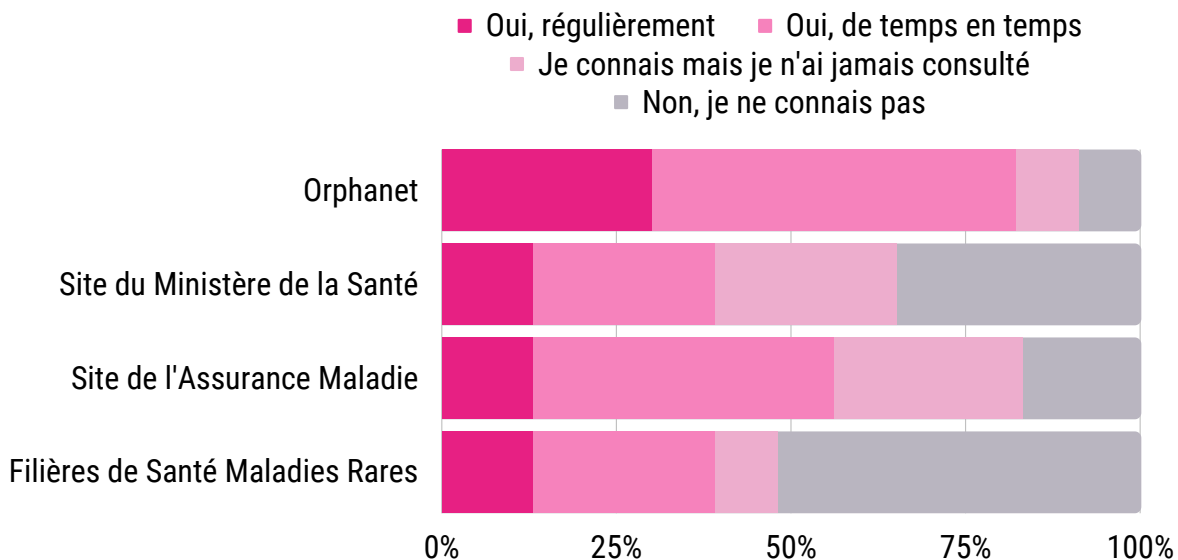
Devant un tableau de symptômes cliniques inhabituels chez un de vos patients, auriez-vous le « réflexe » de penser maladie rare ?



Savez-vous où trouver des informations sur les maladies rares ?



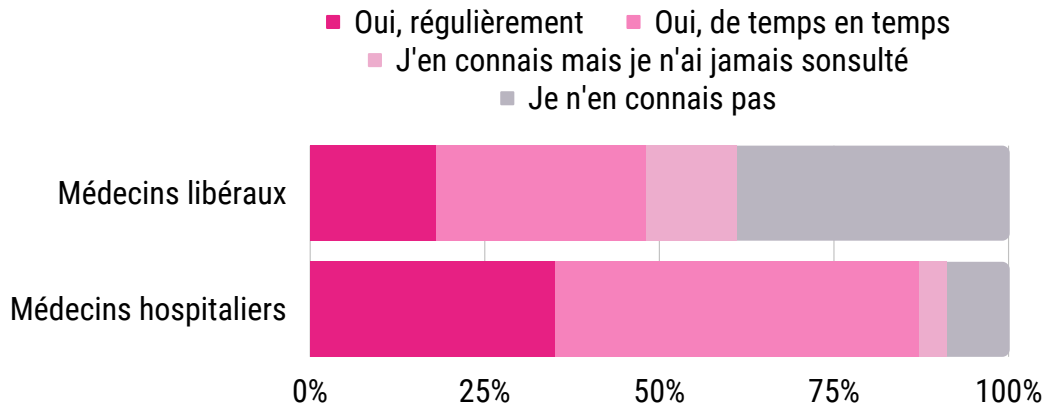
Avez-vous déjà consulté les sites ci-dessous pour vous renseigner sur les maladies rares ?



# EXPÉRIENCE "DIAGNOSTIC" (2/2)



## Avez-vous déjà consulté d'autres médecins pour vous renseigner sur les maladies rares ?



## Autres sources de renseignements

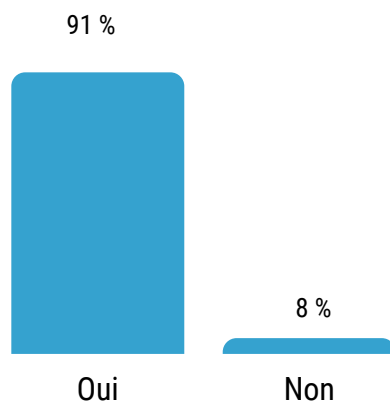
Les autres sources de renseignements et leurs occurrences :

- le magazine Prescrire (2) et les revues médicales (1)
- le site internet de la plateforme RE-MA-RARES (2)
- l'application Uptodate (1)
- Internet (1)
- les Centres experts ou Centres de référence (1)
- les livres (1)
- les dossiers des patients (1)
- les médecins internistes (1)

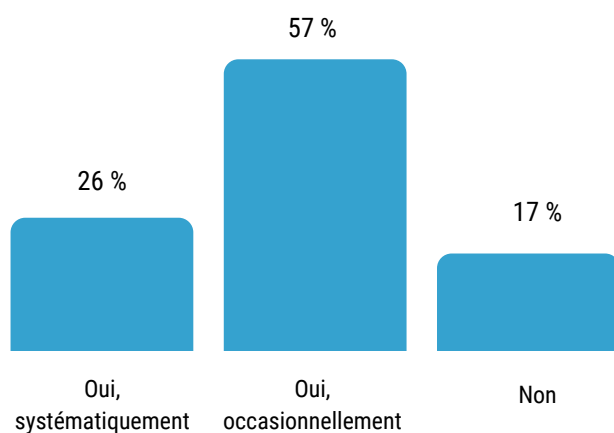
# RELATIONS AVEC LES CENTRES EXPERTS (1/1)



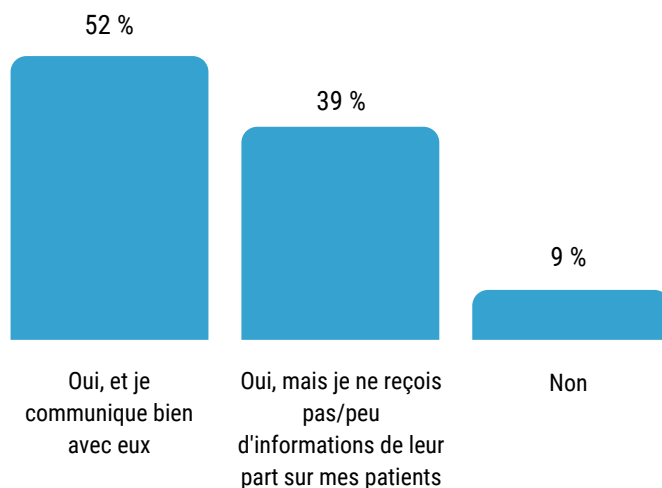
**Connaissez-vous l'existence des Centres de référence et de compétence maladies rares ?**



**Vos patients sont-ils adressés à ces centres ?**



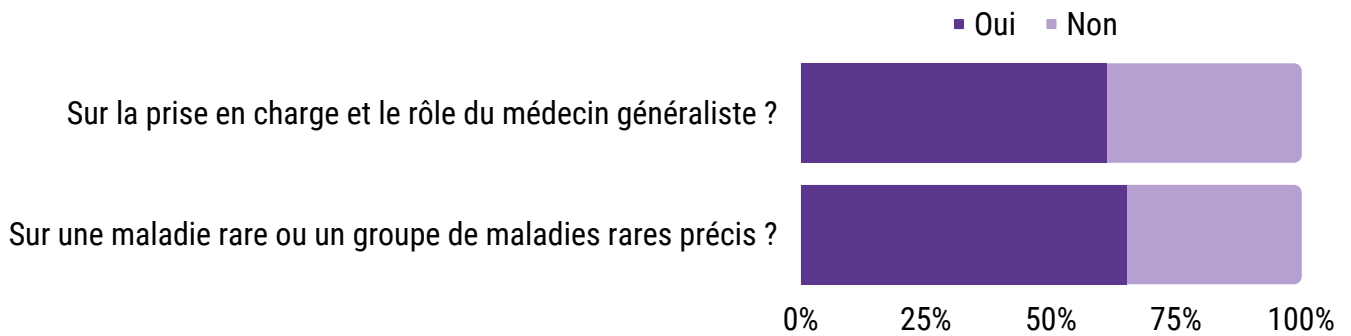
**Est-ce que l'un de vos patients est suivi par l'un de ces centres ?**



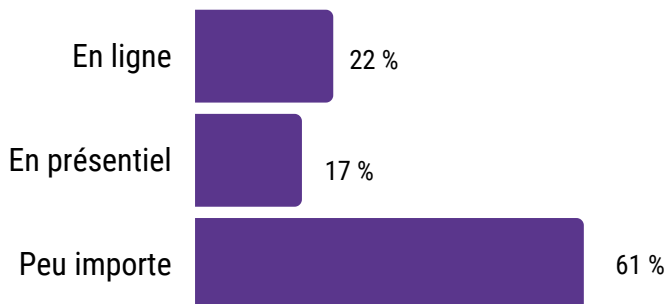
# AIDE ET OUTILS (1/2)



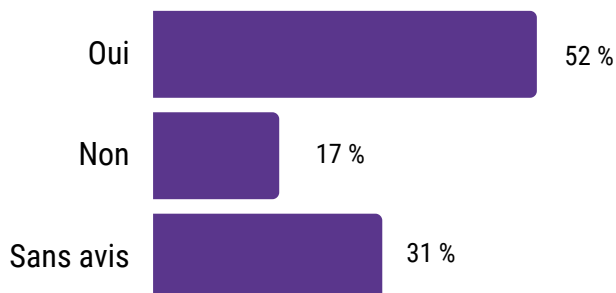
## Avez-vous des besoins en termes de connaissance/pratique professionnelle sur les maladies rares ?



## Ces formations devraient être réalisées :



## Seriez-vous intéressé(e) par une formation DPC ?

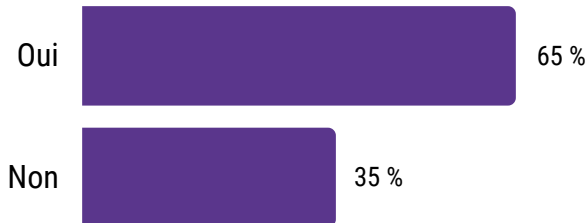




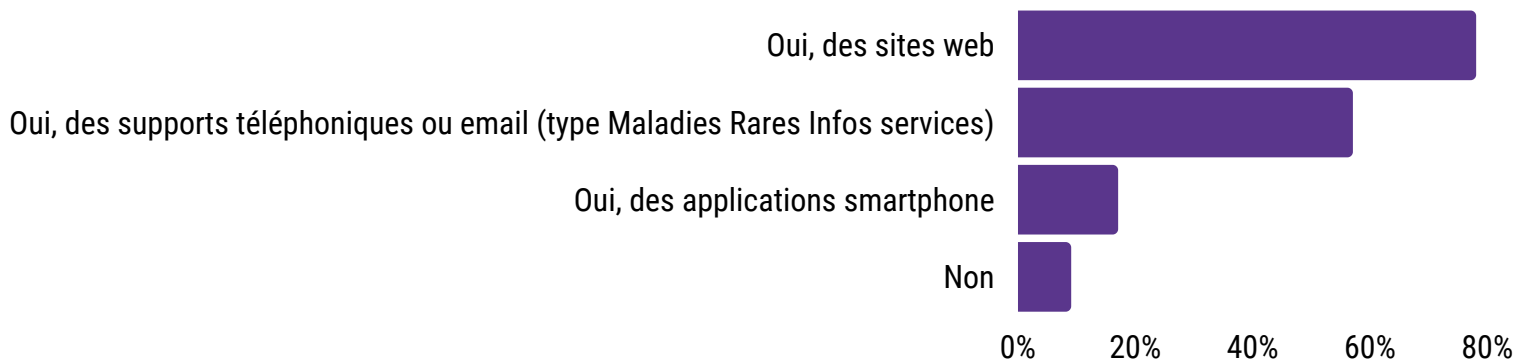
# AIDE ET OUTILS (2/2)



## Avez-vous besoin de documents d'information ?



## Avez-vous besoin d'outils supports ?



## Quels seraient vos autres besoins ou suggestions ?

- des affiches pour la salle d'attente, des flyers mails de la cgss auprès des patients
- une liste visible des médecins spécialisés en maladies rares, ainsi que leur secrétariat.
- un site grand public
- une documentation complète sur la pathologie particulière de son ou ses patients suivis en centre de maladies rares, précisant notamment les enjeux du suivi généraliste de cette pathologie, et un plan d'action en cas d'évènement aigu ou déséquilibre
- un accès rapide à des consultations de diagnostic
- rencontrer les associations concernées par les maladies rares pour orienter les patients ou leurs parents (diagnostic difficile quand il s'agit d'un enfant)
- mettre en place un un diplôme spécifique

# CONCLUSIONS

## Caractéristiques des répondants

Le taux de participation à l'enquête est très faible (6,3 %) et interroge d'une part sur les techniques de communication mises en place et d'autre part sur l'intérêt que portent les médecins généralistes au diagnostic des maladies rares.

Seuls 22 % des médecins interrogés estiment qu'ils avaient connaissance des informations générales sur les maladies rares, 52 % les connaissaient en partie et 26 % ne les connaissaient pas. Cela montre un manque de connaissances générales sur les maladies rares auprès du public interrogé. Ce résultat n'est pas surprenant : ils étaient 44 % en Métropole [1] et 38 % en Martinique [2] à déclarer ne pas connaître ces informations.

## Expérience "diagnostic"

Ils sont 17 % à déclarer penser à une maladie rare devant un tableau de symptômes cliniques inhabituels et 39 % estiment qu'ils y penseraient peut-être.

Plus d'un quart des médecins ne savent pas où trouver des informations sur les maladies rares (26%). Orphanet reste la source la plus connue. Étonnamment, les sites internet de Filières de Santé Maladies Rares sont les plus méconnus (52 % des répondants disent ne pas connaître). Ces constats rejoignent les résultats des études similaires menées en Métropole et en Martinique.

orphanet

filières de santé  
maladies rares

## Relations avec les Centres experts

La quasi-totalité des médecins généralistes connaît l'existence des Centres experts maladies rares (91 %) et plus de 80 % des répondants adressent leurs patients à ces Centres. Ces chiffres sont supérieurs à l'enquête menée en Métropole mais similaires à celle menée en Martinique.

Parmi les médecins qui ont des patients suivis dans ces Centres, 39 % estiment qu'ils n'ont pas ou peu d'informations de leur part sur le suivi des patients contre 68 % en Martinique.



[1] Résultats bruts de l'enquête menée auprès d'un panel de médecins généralistes entre mars et juin 2020, Collège de médecine générale

[2] Résultats bruts de l'enquête menée auprès d'un panel de médecins généralistes en 2021, Plateforme Allo Maladies Rares, Martinique

## Aide et outils

61 % des médecins interrogés souhaiteraient une formation sur la place du médecin généraliste dans la prise en charge des maladies rares et 65 % souhaiteraient une formation sur une maladie rare ou un groupe de maladies rares (peu importe le format de la formation). Une formation en DPC intéresserait 52 % des médecins interrogés.

Le besoin en documents d'information est énoncé par 65 % des médecins généralistes. Par ailleurs, ils sont 78 % à demander des sites web spécialisés et 57 % à demander des supports téléphoniques ou e-mail.

# PROPOSITIONS

En parallèle des actions qui sont déjà menées par la Plateforme de Coordination des Maladies Rares Réunion-Mayotte (RE-MA-RARES), et en tenant compte des résultats de cette enquête et des suggestions faites par les médecins interrogés, nous proposons :

- de communiquer de façon plus pertinente sur la Plateforme RE-MA-RARES car elle répond déjà à certains des besoins identifiés par les médecins généralistes : supports téléphoniques, transmission d'informations aux médecins (protocole de soins, recommandations de prise en charge, etc.)
- de maintenir la Newsletter d'information mensuelle. Elle est brève et concise et contient :
  - 2 ou 3 actualités
  - un focus sur une maladie rare et les outils et ressources en lien
  - un agenda de formations et d'événements
- de mieux informer sur le site internet de la Plateforme RE-MA-RARES qui contient le détail et les contacts directs de chaque Centres Maladies Rares de l'Océan Indien et de nombreuses informations
- d'organiser un publipostage auprès des cabinets médicaux afin de proposer des affiches, de la documentation spécialisée, etc.
- d'organiser une formation sur les maladies rares en DPC pour 2023 à l'attention des médecins généralistes

