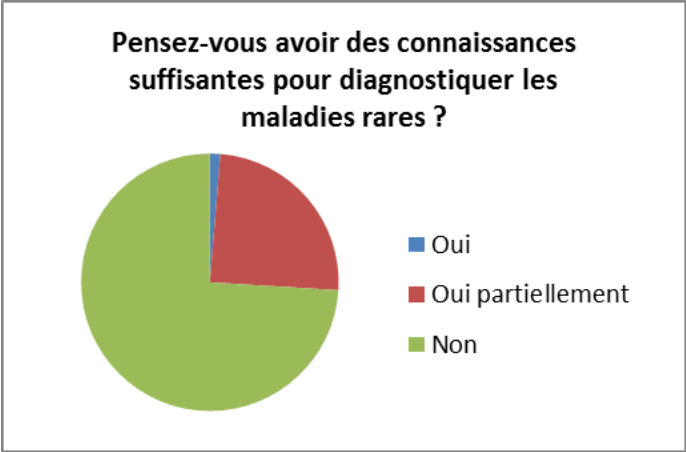




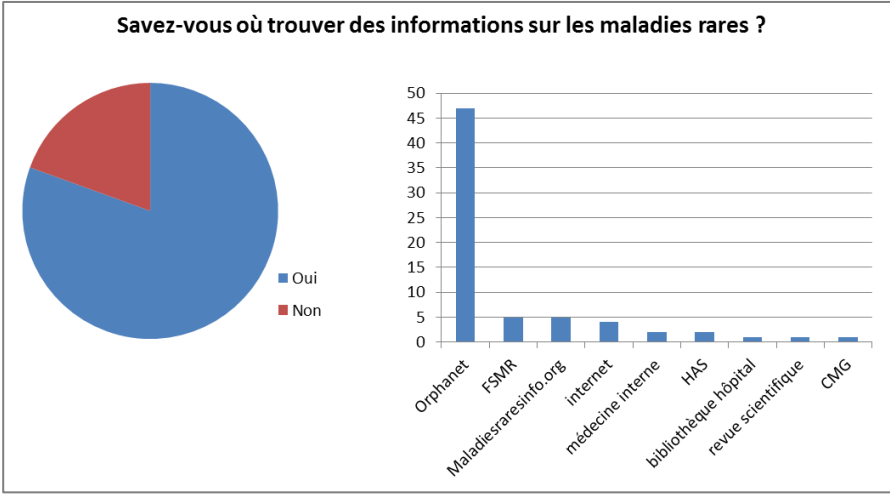
**Synthèse de l'enquête réalisée par les Filières de Santé Maladies Rares**

Lors de notre présence au CMGF 2019, nous avons questionné les médecins généralistes sur leur accès à l'information « maladies rares ». 77 médecins ont répondu. Voici une synthèse des réponses recueillies.

La majorité des médecins généralistes rencontrés lors de cette journée ne pensent pas avoir de connaissances suffisantes pour diagnostiquer les maladies rares (74.03%). Un seul médecin parmi les 77 pense avoir des connaissances suffisantes pour les diagnostiquer. Presque 1/4 des médecins interrogés (24%) pense avoir une connaissance partielle pour diagnostiquer les maladies rares.



80,52% des médecins interrogés disent savoir où trouver des informations sur les maladies rares. Parmi eux, la majorité a cité **Orphanet** lors des exemples demandés soit plus de la moitié (47 sur 77). Loin derrière, les canaux d'information cités ensuite sont **maladiesaresinfo.org** et les **filières de santé maladies rares** avec 5 réponses chacun. Les autres sources citées sont internet (plus précisément le site de la HAS) ou encore les médecins internistes. Le CMG, les revues scientifiques, et la consultation de la bibliothèque de l'hôpital sont également cités une fois.



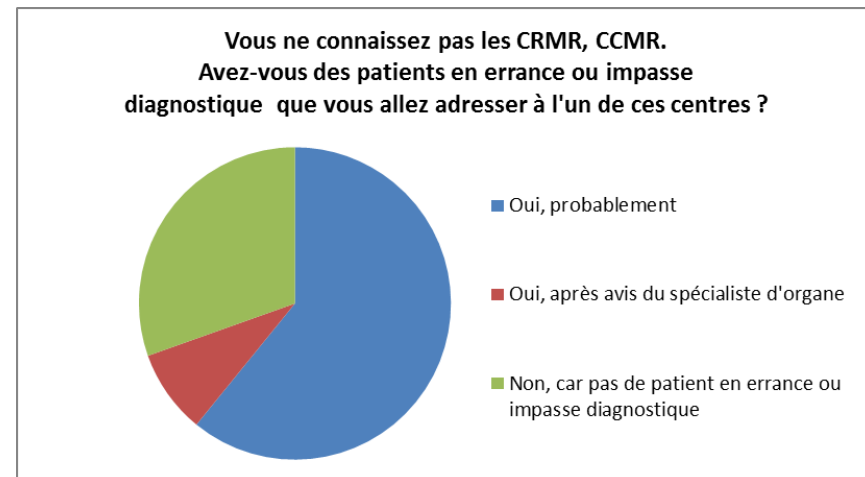
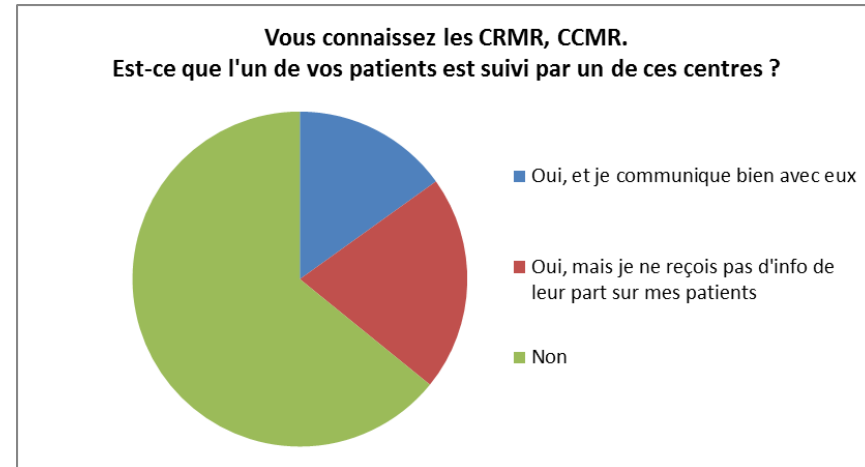
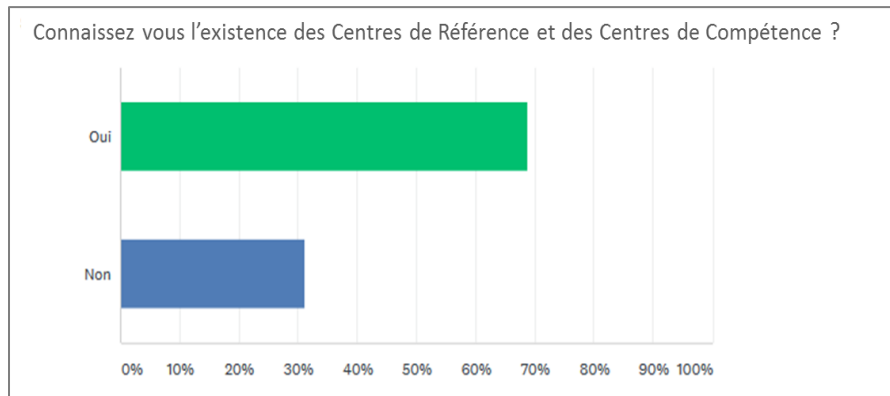
Finalement, 15 médecins (soit près de 20%) ne savent pas où trouver les informations sur les maladies rares.

Parmi les 53 médecins connaissant l'existence des centres de référence et compétence maladies rares, 36% ont des patients qui y sont suivis et seulement 15% ont des échanges avec eux au sujet de leurs patients.

Parmi les 24 médecins n'ayant pas connaissance des centres de référence et compétence maladies rares, 7 (soit 29%) disent ne pas avoir de patient en errance ou impasse diagnostique.

En revanche, 47% des médecins connaissant les centres déclarent ne pas avoir de patients en errance ou impasse, *prouvant ainsi l'importance de l'accès des patients aux centres spécialisés.*

Parmi les 24 médecins qui ne connaissaient pas les centres maladies rares, 16 pensent orienter leurs patients en errance ou impasse vers l'un de ces centres dont environ 2 après l'avis d'un spécialiste d'organe.



***Suggestions recueillies concernant la communication « maladies rares » pour les médecins généralistes :***

Trois axes de demandes :

- **Le numérique** : Plus d'investissement sur les réseaux sociaux, des mailings vers les médecins généralistes, sur un site web unique accessible aux médecins généralistes, également sur le site Ameli qui est majoritairement consulté par les médecins généralistes. Quelques réponses évoquent la création d'une application d'aide au diagnostic.

- **La formation** : Formation en DPC en présentiel ou en ligne.

- **L'information** : Forte demande de colloque/congrès et réunions avec des intervenants spécialisés dans les maladies rares ainsi que plus de documentation (par mailing et voie postale) sur les maladies rares et sur les centres de référence et de compétence à proximité de chez eux.

---

**En résumé :**

L'enquête réalisée confirme une méconnaissance des médecins généralistes concernant les maladies rares (difficultés diagnostiques et d'accès à l'information). Néanmoins, même s'ils connaissent majoritairement l'existence des centres de référence maladies rares, peu d'entre eux rapportent un suivi de patient dans ces centres. Les médecins ne connaissant pas les centres maladies rares identifient maintenant des patients en errance diagnostique à orienter vers ces centres.

En conclusion générale, les médecins généralistes rencontrés ont été satisfaits de l'information diffusée sur le congrès : affichage présentant les

différentes formations maladies rares, présentation de l'infographie, du livret interfilière etc. : diffuser ce type de documentation est donc à renouveler pour ce congrès. Les filières de santé maladies rares ont été encouragées à renouveler leur présence et poursuivre leurs actions de communications lors des futurs congrès du Collège de la Médecine Générale France.

Les médecins sont demandeurs d'information « connectée » et donc facile d'accès via différents canaux numériques (outils commun à tous, application, prospection...). Ils demandent également des actions de formation ciblée mais surtout de sensibilisation aux maladies rares sur des sujets spécifiques et éventuellement de proximité.

*Enquête réalisée du 4 au 6 avril 2019, sur le stand maladies rares lors du 13<sup>ème</sup> congrès du CMGF à Paris. L'enquête a été élaborée et analysée par BRAIN-TEAM pour les filières de santé maladies rares.*