

Place du médecin traitant dans les maladies rares

Pierre-Henri Roux-Levy

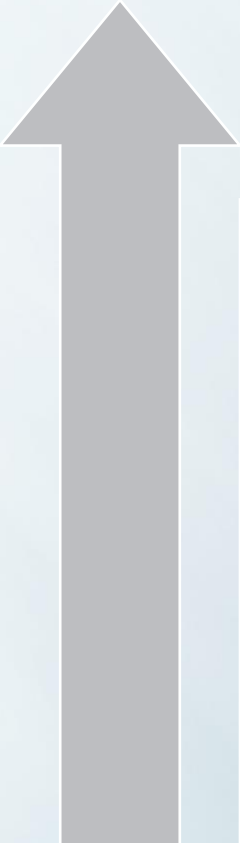


DÉPARTEMENT DE MÉDECINE GÉNÉRALE - UFR SCIENCES DE SANTÉ DIJON



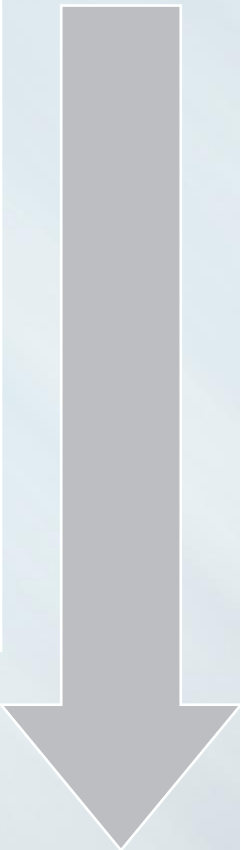
- Deuxième plan national maladies rares (PNMR) 2011-2016 :
 - Améliorer la coordination des acteurs et structures concernés par un ensemble cohérent de maladies rares (identification des filières)
 - Diminuer le délai d'errance diagnostique en facilitant l'orientation dans le système de santé des personnes atteintes de maladies rares et des médecins traitants
 - Améliorer le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale et interface avec le secteur médico-social

Bilan second plan maladies rares



Médecin généraliste ne s'occupe pas directement de la maladie mais pour près de la moitié des patients, il reste le médecin de famille

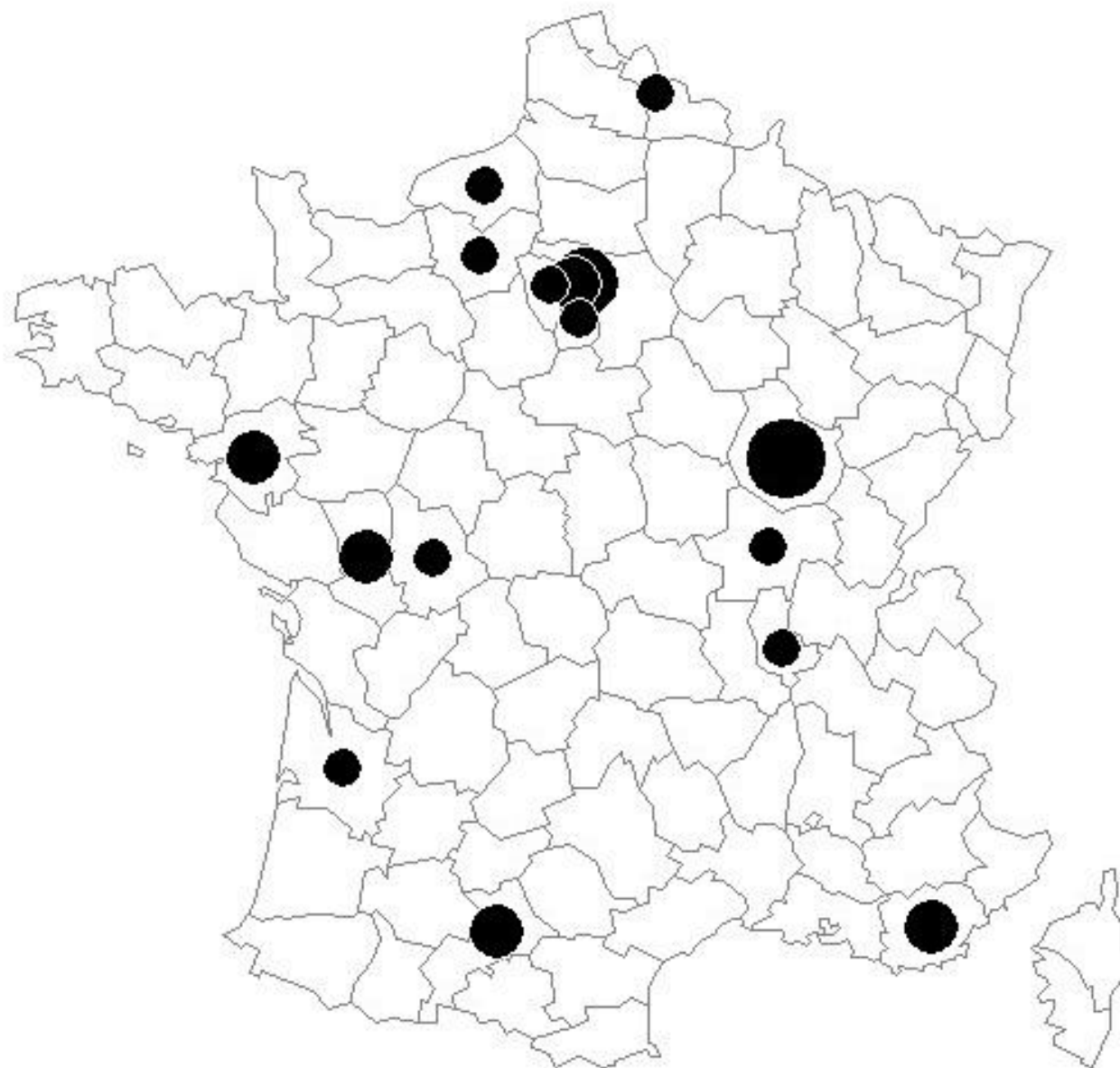
Patients qui « échappent » au MG (suivi du patient essentiellement par l'intermédiaire des compte-rendus spécialisés)



Objectif

Quelle est la place du médecin généraliste au sein du parcours de soin et de vie d'une personne porteuse d'une maladie rare ?

- Pré questionnaire :
 - aux présidents d'association
 - problématiques du terrain
- Composé de 3 parties :
 - Place du MG dans le parcours de soins
 - Confiance (échelle de Wake Forest)
 - Informations sur la personne répondante



Effectifs

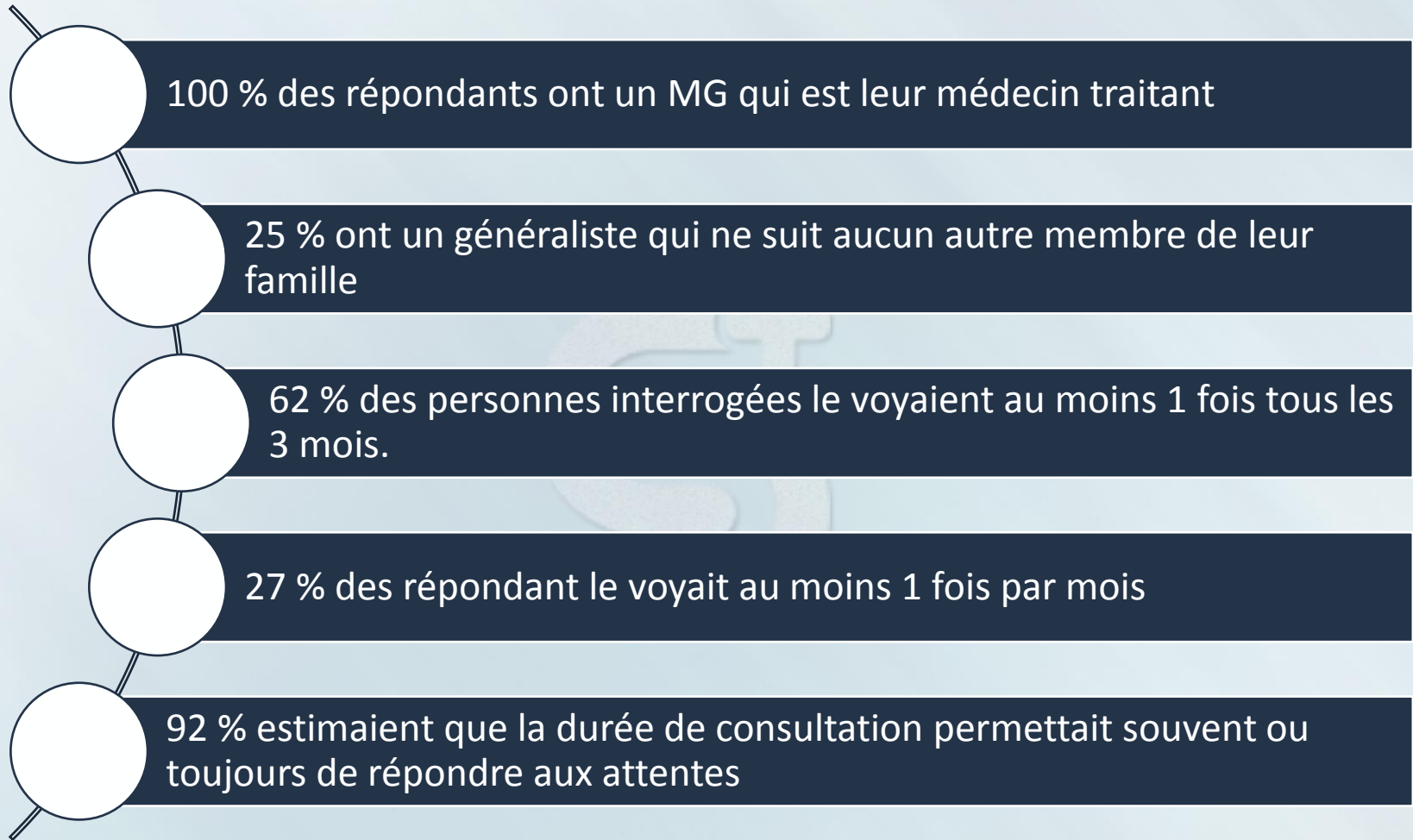


Population d'étude

Caractéristiques population d'étude (n=26).

	n (%)	Moy (+/-Ecart-type)	Minimum	Maximum
Age		33,0 (13,0)	14	63
Sexe				
Femme	12 (46,2)			
Homme	14 (53,9)			
Diagnostic	21 (80,8)			
Taux d'incapacité				
80-100%	24 (92,3)			
50-80%	2 (7,7)			
CRMR	21 (80,8)			

I. II. III. IV. Suivi par le médecin généraliste (1)



I. II. III. IV. Suivi par le médecin généraliste (2)

Renouvellement
d'ordonnance
Apparition ou
l'aggravation de
symptômes non
reliés à sa maladie
rare

85 %

Suivi habituel
de la maladie

50 %

Communication
avec les
spécialistes et les
professionnels
paramédicaux
étaient mauvaise
ou très mauvaise

40 %

Echelle de Wake Forest

Confiance

- Score moyen = 37,7 (+/- 7,6)

Score de confiance

- Significativement plus élevé chez les patients pour qui MG suivait d'autres membres de la famille (39,6 vs 32,6).

Pas de différence

- Entre patients ayant eu leur dossier rédigé par le MG et les autres.
- Entre ceux qui consultaient plus d'une fois tous les 3 mois et moins d'une fois tous les 3 mois

Discussion (1)

Limites

- Taux de réponse : 50 %
- Longueur : 15 min
- Pré-questionnaire

Forces

- Thématique originale
- Peu étudiée
- Echelle Wake Forest

- Résultats mitigés par rapport au bilan du 2^e PNMR :
 - En accord en ce qui concerne les motifs de consultation (suivi essentiellement pour ce qui est sans rapport avec la maladie rare) et le souhait d'une implication plus importante dans la prise en charge médicale et paramédicale
 - En désaccord sur la communication entre médecins généralistes et spécialistes
- La confiance envers le médecin généraliste reste cependant élevée.
- Les patients dont le médecin généraliste suivait d'autres personnes de la famille avaient significativement plus confiance en leur médecin. Cependant, pas de différence en fonction du nombre de consultation par an, ni des motifs de consultations.
 - => Déterminants du choix du médecin généraliste ?

MERCI DE VOTRE ATTENTION