

Recherche UCLouvain

Maladies rares et délais de diagnostic : répondez à l'enquête !

EN BREF :

- L'UCLouvain lance une étude pour comprendre le parcours de soins des patients atteints d'une maladie rare, jusqu'au diagnostic
- Objectif ? Évaluer les délais de diagnostic et leurs conséquences sur le ressenti des patients.
- Toute personne atteinte d'une maladie rare et vivant en Belgique est invitée à répondre à l'enquête :
https://uclouvainph.qualtrics.com/jfe/form/SV_0jsuIKCZfouNpBk

CONTACT(S) PRESSE : Sandy Tubeuf, professeure à l'Institut de recherche santé et société (IRSS) et à Institut de recherches économiques et sociales (IRES) de l'UCLouvain, sandy.tubeuf@uclouvain.be +33 6 61 52 14 47

Les **maladies rares et leurs symptômes sont peu connus et reconnus** par la plupart des médecins et par la population en général. Un diagnostic précis est souvent posé après une longue période d'attente appelée aussi '**errance diagnostique**'. **Celle-ci peut prendre quelques semaines ou quelques mois, mais parfois aussi plusieurs années.** Sciensano et l'Institut des maladies rares signalent 6 000 à 8 000 maladies rares. **6 à 8% des Belges sont concernés.**

Sandy Tubeuf, chercheuse à l'UCLouvain (Institut de recherche santé et société - IRSS et Institut de recherches économiques et sociales - IRES), lance une nouvelle enquête auprès des patient·es atteint·es d'une maladie rare en Belgique. **Marie Bertier**, étudiante en économie à l'UCLouvain, participe à la réalisation de l'enquête dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

L'objectif est double :

- **comprendre le parcours de soins des patients jusqu'au diagnostic** de la maladie rare
- **mesurer les délais de diagnostic** de ces maladies, **identifier les facteurs associés** - selon le parcours de soins et les caractéristiques sociodémographiques et de santé des individus - et les conséquences sur le ressenti des patients.

Aucune étude n'a encore été menée sur cette question en Belgique et les études internationales sur les facteurs associés et le ressenti des patients sont rares.

Toute personne atteinte d'une maladie rare et vivant en Belgique est invitée à répondre à l'enquête (les parents ou aidant·es peuvent le faire pour les moins de 18 ans). Précisons que l'enquête rend anonymes les données à caractère personnel et aucune donnée personnelle sensible n'est collectée.

L'enquête est disponible en français et en néerlandais :

- pour les personnes avec une maladie rare :
https://uclouvainph.qualtrics.com/jfe/form/SV_0jsuIKCZfouNpBk
- pour les parents et aidant·es d'une personne avec une maladie rare :
https://uclouvainph.qualtrics.com/jfe/form/SV_3q2A35LEks4cbD8