

DÉPÊCHE DU 17/09/2019

Amyloses: une errance diagnostique de 28 mois

Mots-clés : #neuro #cardio #médico-social #soins de ville #établissements de santé #patients-usagers #accès aux soins #diagnostic #maladies rares #handicap #éducation thérapeutique #collectivités territoriales

PARIS, 17 septembre 2019 (APMnews) - Les personnes souffrant d'amyloses attendent environ 28 mois pour être diagnostiquées correctement, 15 mois en moyenne pour mettre un nom sur la maladie et 13 mois pour confirmer le type d'amylose, rapporte l'Association française contre l'amylose (AFCA), lundi dans un communiqué.

Ce délai s'accompagne d'une "dégradation importante et irréversible de l'état des malades" et d'un "gaspillage de ressources médicales" puisque quatre médecins (deux hospitaliers et deux libéraux) ont été consultés en moyenne pour obtenir un diagnostic, "avec chacun plusieurs visites et de très nombreux examens", pointe l'AFCA.

Les amyloses désignent un groupe de maladies rares qui sont caractérisées par la présence de dépôts de protéine amyloïde dans quasiment tous les organes, principalement le rein, le cœur, le tube digestif, le foie, la peau, le cerveau, les nerfs périphériques, et s'expriment de manière variée.

Les résultats présentés par l'AFCA proviennent d'une première étude menée auprès de 603 patients (64,4 ans en moyenne, 65% d'hommes et 35% de femmes), avec le soutien des centres de référence, pour mieux connaître l'impact de l'amylose et de ses conséquences pour les malades et leur famille.

Pour près des deux tiers des répondants (65%), c'est un médecin hospitalier qui a suspecté en premier le diagnostic et pour 92%, un médecin hospitalier a confirmé en premier le diagnostic.

Si la majorité des malades considèrent que le médecin a pris le temps de leur expliquer la pathologie (85%) et de les écouter (88%) et pensent avoir compris les informations fournies (83%), seulement 10% estiment avoir trouvé le temps de consultation insuffisant.

Ils sont 65% à chercher davantage d'informations sur internet.

Pour 92% des répondants, le médecin qui les suit pour leur amylose exerce à l'hôpital (78% dans un centre de référence ou de compétence) et dans 82%, ils consultent au moins deux fois par an.

Ils sont 81% à se déclarer satisfaits des informations qu'ils reçoivent au cours de la consultation et 71% se sentent impliqués dans les décisions touchant à leur prise en charge médicale.

Par ailleurs, l'enquête indique que 38% des patients ont des difficultés pour se rendre à l'hôpital et pour 78%, le temps de trajet est supérieur à 1 heure.

Les dossiers MDPH trop complexes

Concernant la prise en charge médico-sociale, 28,5% des répondants déclarent avoir déposé un dossier auprès d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour les demandes qui

concernaient en priorité l'obtention d'une carte de stationnement (78%), la reconnaissance du statut de travailleur handicapé (62%) et la demande de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) (13%).

Parmi les patients ayant sollicité une MDPH, 44% considèrent que les délais d'instruction étaient trop longs, avec une durée moyenne de près de 7 mois pour obtenir des prestations. "Pendant cette attente, l'état de santé des demandeurs évolue et lors de l'obtention de la prestation, celle-ci ne correspond plus et sera donc forcément sous-estimée", commente l'association.

En outre, 24% considèrent que les dossiers MDPH sont trop complexes à remplir et 15% que le contact a été difficile à établir.

Concernant l'impact de la maladie sur la vie professionnelle, 19% des personnes interrogées se sont déclarées en activité (51 ans en moyenne), contre 30% au moment du diagnostic, et 11% en arrêt de travail ou invalidité. Elles sont 67% à être à la retraite ou sans activité.

Ils sont 48% à déclarer avoir dû modifier ou arrêter leur activité, 11% à avoir bénéficié d'un mi-temps thérapeutique et 36% d'un arrêt de travail; 5% ont déposé un congé sans solde et 8% des RTT à cause de leur maladie.

La qualité de vie de ces patients est "significativement altérée", avec un score EVA sur l'EQ-5D de 58 points en moyenne, contre 82 points en population générale ou 71,5 points pour des personnes souffrant de cancer du sein ou de la prostate.

Ils sont 68% à se sentir fatigués, 56% se plaignent de douleurs qui perturbent leur quotidien et 57% de troubles du sommeil. Les deux tiers se déclarent limités dans les activités quotidiennes ou dans leurs activités de loisir. Notamment, 44% rapportent des difficultés pour accomplir les gestes du quotidien comme boutonner des vêtements, lacer leurs chaussures, faire leur toilette, se brosser les dents, se coiffer...

L'amylose a aussi un impact sur la vie de couple (baisse du désir sexuel) et la vie de famille.

Enfin, les résultats de l'enquête indique que seulement 11% des répondants disent avoir accès à des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), dont les trois quarts confirment que ces séances les ont aidés à prendre en charge leur quotidien.

Id/nc/APMnews

[LD8PXYTNK]

POLSAN - ETABLISSEMENTS SNC CARDIO-NEPHRO

Aucune des informations contenues sur ce site internet ne peut être reproduite ou rediffusée sans le consentement écrit et préalable d'APM International. Les informations et données APM sont la propriété d'APM International.

©1989-2019 APM International -

<https://www.apmnews.com/depeche/55259/340650/amyloses-une-errance-diagnostique-de-28%C2-mois>