



**HAL**  
open science

## Results of a survey on the use of digital technology by patients with a rare disease

Isabelle Hirtzlin, Astrid Lambert

► **To cite this version:**

Isabelle Hirtzlin, Astrid Lambert. Results of a survey on the use of digital technology by patients with a rare disease. Assemblée Générale et Conférence Solhand, Jun 2024, Paris, France. 2024. hal-04602949

**HAL Id: hal-04602949**

**<https://hal.science/hal-04602949>**

Submitted on 6 Jun 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# MALADIES RARES ET NUMÉRIQUE

Une enquête patient du CNRS, en partenariat avec Solhand

405 répondants

73%  
femmes

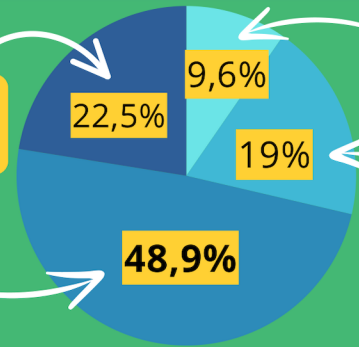
68 questionnaires complétés par un proche aidant, dont 50 par la mère d'un enfant malade

Entre 18 et 40 ans

Entre 41 et 62 ans

Moins de 18 ans

Plus de 63 ans



## Des personnes plutôt qualifiées

44% en activité professionnelle

## Revenus mensuels du ménage

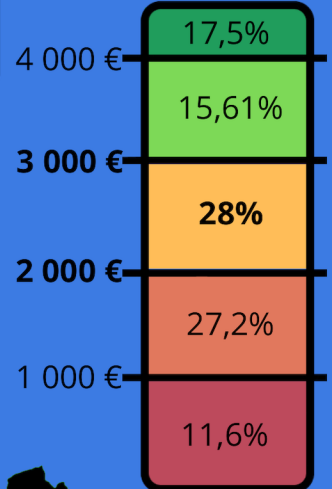
Employé qualifié  
41,4%

Cadre, profession intellectuelle supérieure  
36,8%

Artisan, commerçant, chef d'entreprise  
8%

Ouvrier  
6,3%

Employé peu qualifié  
7,5%



## Certaines régions surreprésentées

43,95% vivent dans des zones urbaines

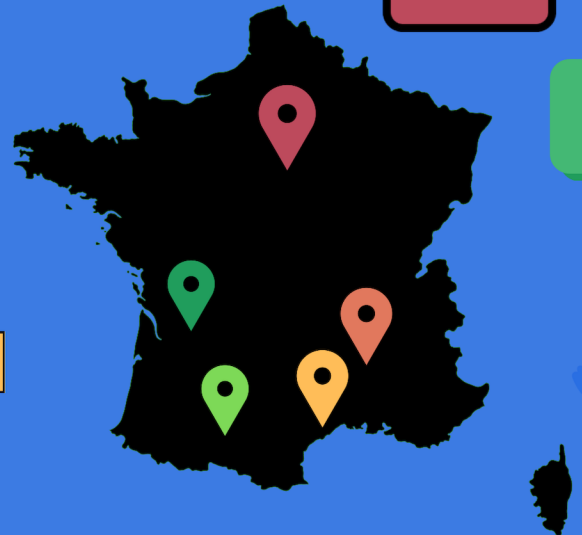
Île-de-France (21,2%)

Auvergne-Rhône-Alpes (12,3%)

Provence-Alpes-Côte d'Azur (10,12%)

Occitanie (9,38%)

Nouvelle-Aquitaine (8,89%)



## 77 maladies représentées, dont :

Lupus systémique 11,33%

Vitiligo 8,64%

Syndrome d'Ehlers Danlos 8,15%

## Types de maladies les plus représentés

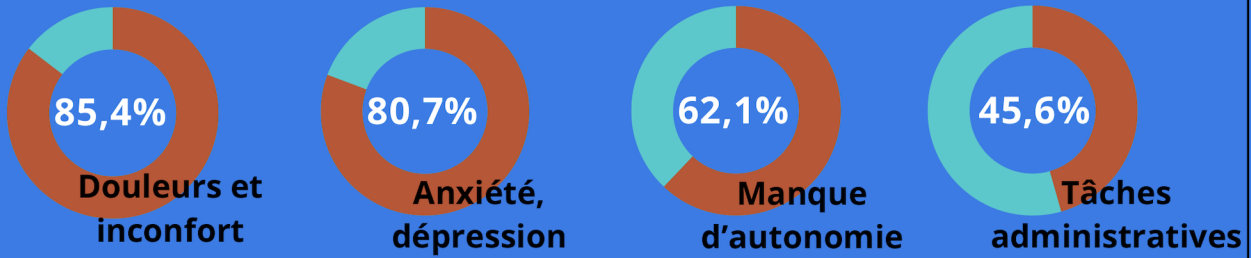
Maladies hématologiques et immunitaires  
29%

Maladies dermatologiques  
21%

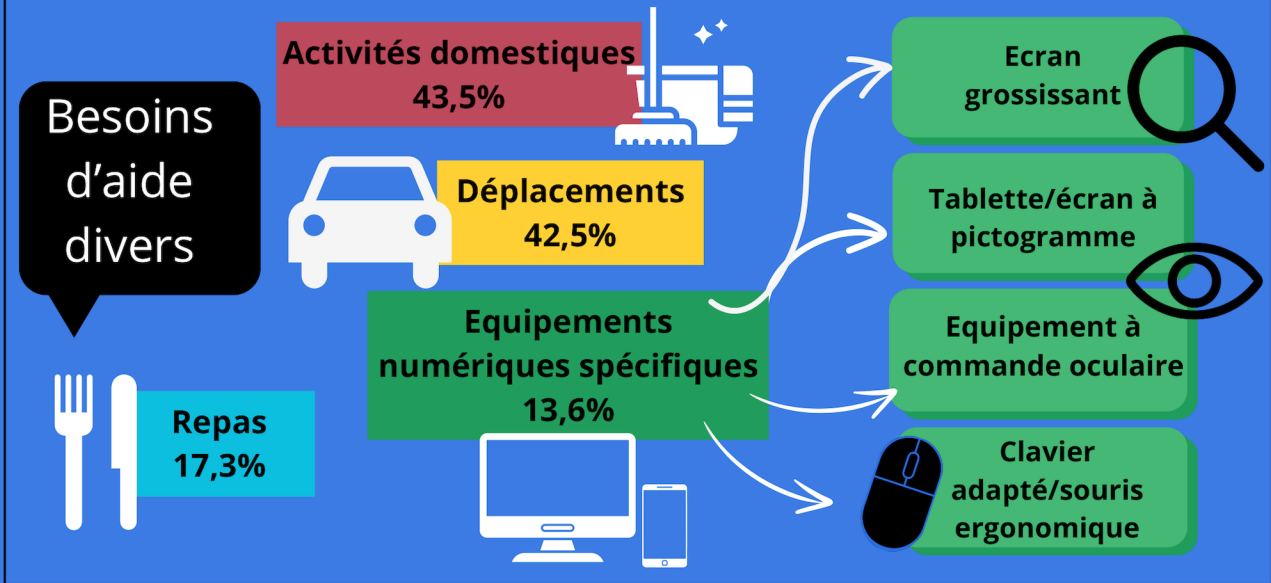
Maladies neurologiques  
21%

# Difficultés rencontrées et suivi médical

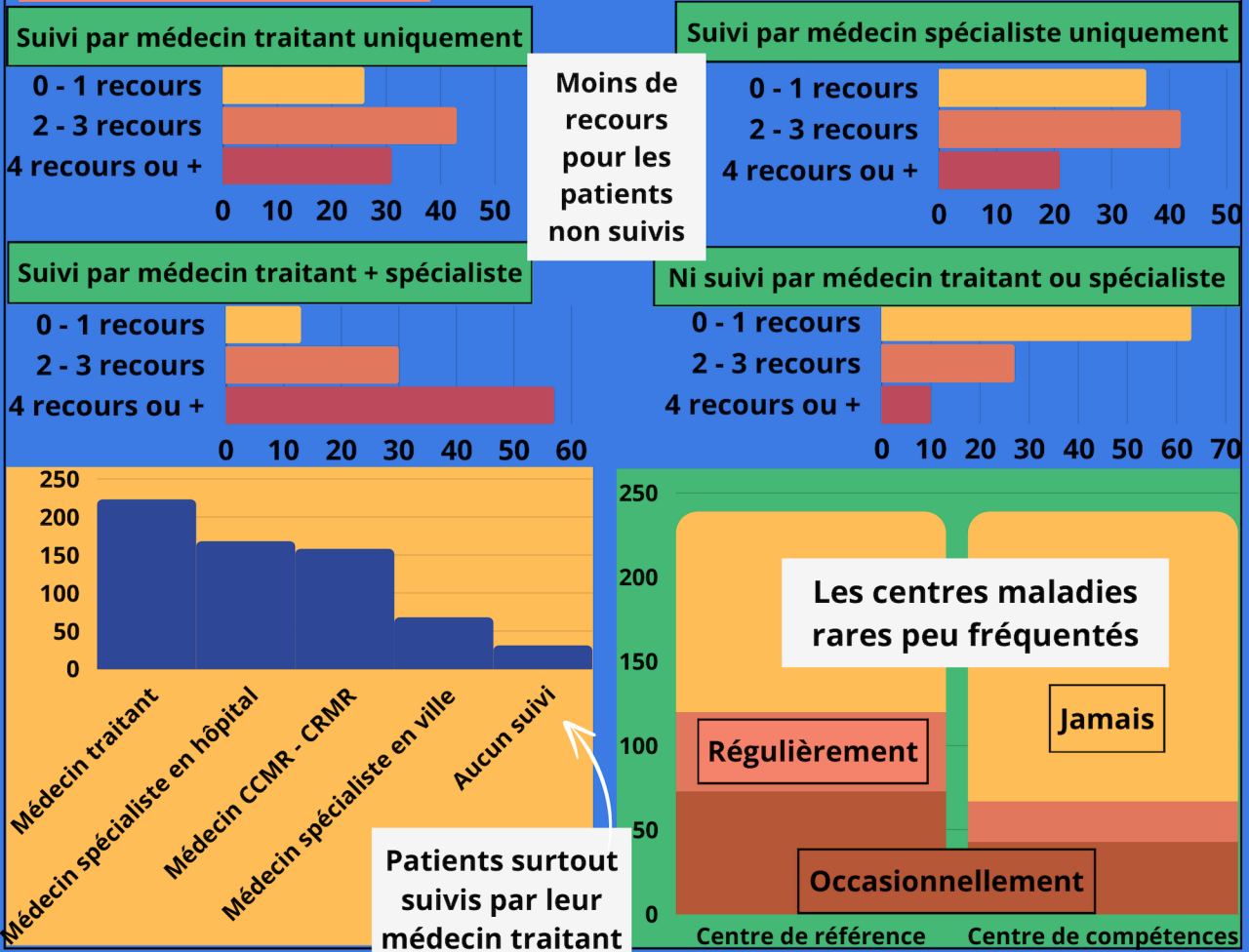
## Difficultés quotidiennes rencontrées ...



## Besoins spécifiques ...



## Suivi médical ...



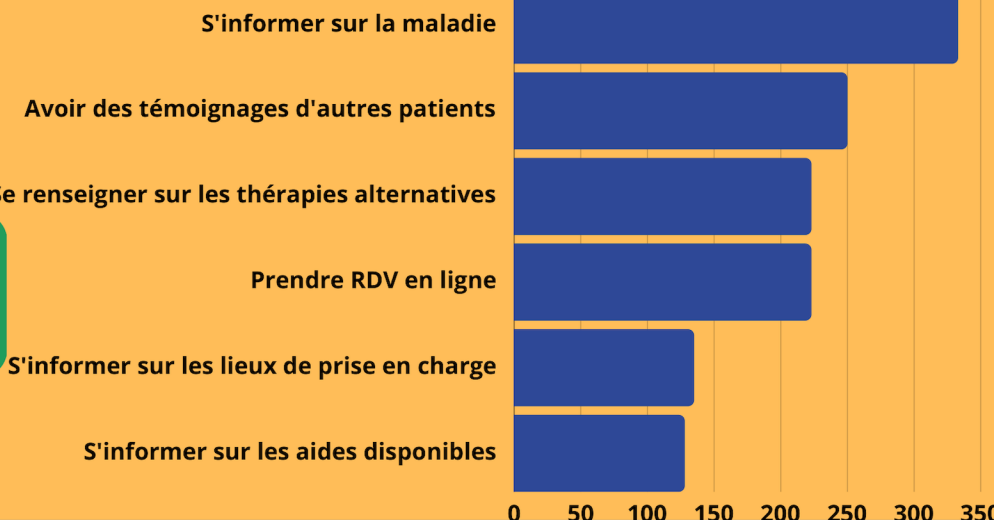
# Usages du numérique

## Internet et les maladies rares



### Utilisation du numérique : pour ...

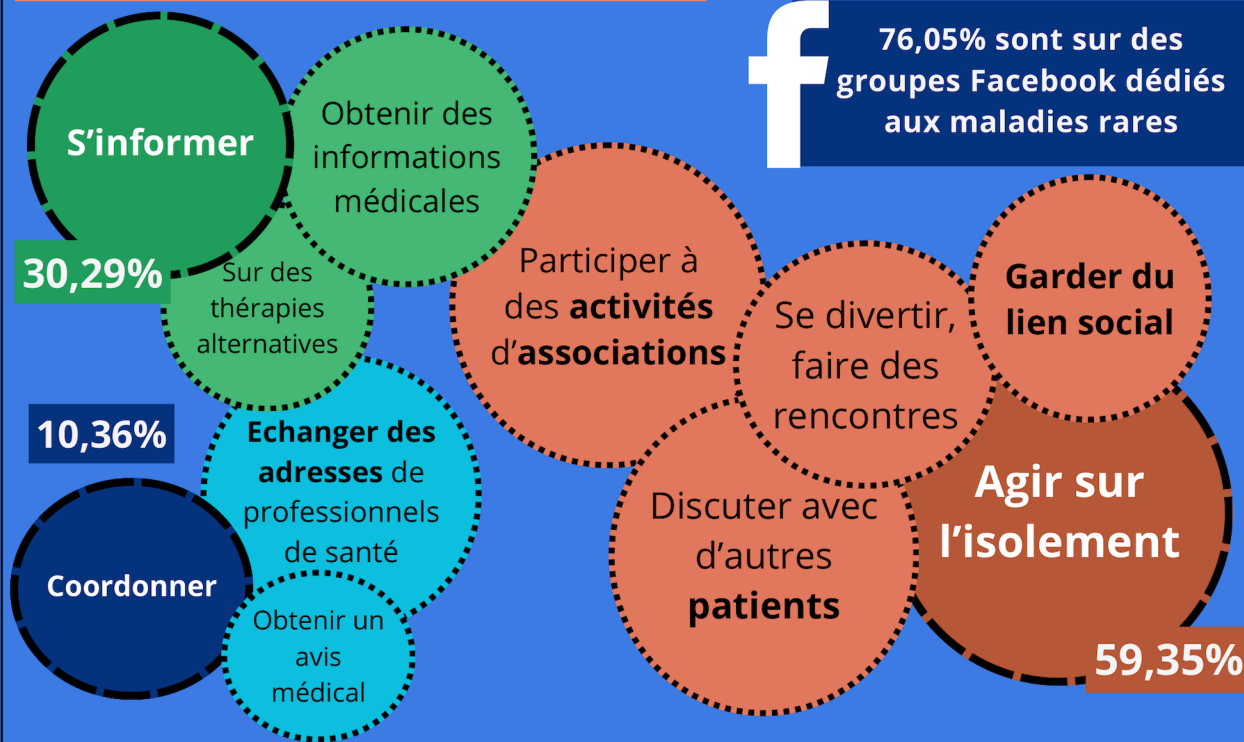
69,9% consultent des sites d'associations patients spécifiques à une maladie



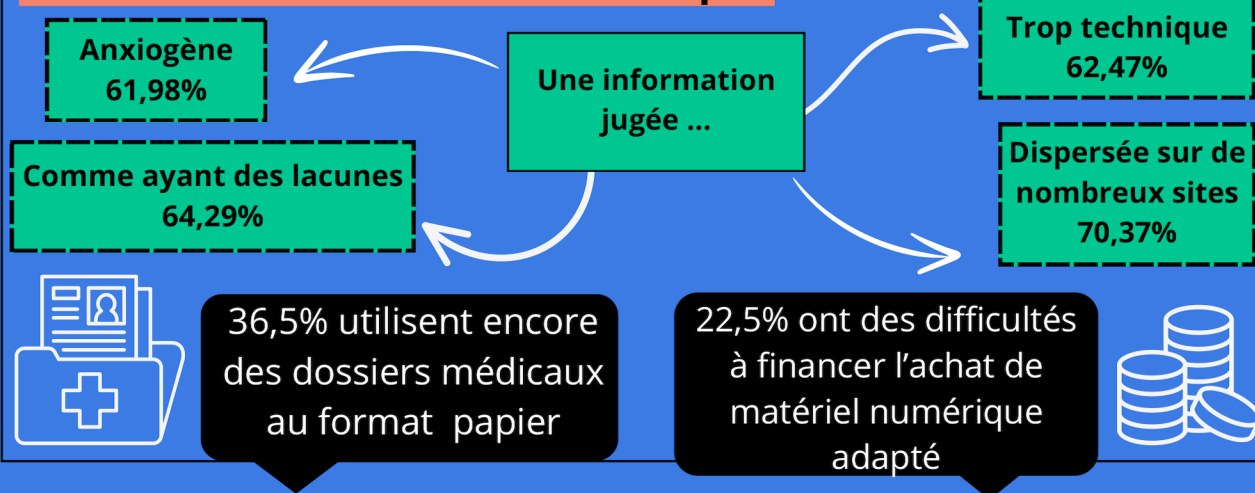
## Réseaux sociaux et leurs usages



76,05% sont sur des groupes Facebook dédiés aux maladies rares



## Difficultés associées au numérique



# QUELLES SOLUTIONS INSTITUTIONNELLES ENVISAGER ?



« Un logiciel qui regroupe un agenda avec des rappels [...], un dossier avec les principaux antécédents médicaux, médicaments pour éviter les interactions médicamenteuses, les allergies. Les comptes rendus des opérations les plus importantes, les hospitalisations. Une communication plus fluide entre les médecins, l'échange d'information »

Suggestion de patient



Coordonner les soins via une plateforme unique, ergonomique et unique



Garantir l'accès des malades à une information fiable, pas trop technique, via des supports adaptés (vidéo, cartes interactives avec prise de RDV intégrée ...)



Garantir l'accès des patients au numérique : entretien des compétences et équipement adapté (aide financière, formations, installation à domicile du matériel ...)



Permettre le maintien d'un contact humain par visioconférence ou téléphone avec les centres de prise en charge et les services administratifs (MDPH...)

