



Vous souffrez d'une maladie rare ? Quel est le coût de vos dépenses ? Quel impact sur votre qualité de vie ? Aidez-nous à le découvrir !

BURQOL-RD est un projet de recherche sur trois ans, qui pose des questions cruciales pour la communauté des maladies rares. Le but de cette étude est d'aboutir à une estimation précise du coût de la maladie par patient et de son impact sur la qualité de vie des patients et de leurs « aidants ». Le projet va au-delà des enquêtes précédemment mises en œuvre car il prend en compte le « coût global » (direct et indirect) des aidants familiaux, qui consacrent du temps et de l'énergie à s'occuper des patients.

Le projet a été mis en œuvre dans huit pays européens : l'Espagne, la Bulgarie, l'Allemagne, l'Italie, la Hongrie, Royaume-Uni, la Suède et la France. En France, la participation des patients et de leurs aidants reste à ce jour ouverte !

Les données recueillies auprès de patients français atteints de maladies rares et de leurs aidants seront rassemblées et comparées avec les celles des sept autres pays européens. Ces informations sont essentielles pour définir l'impact actuel des maladies rares sur la société, évaluer l'efficacité des nouvelles politiques de santé et étudier le rapport coût-efficacité des nouveaux traitements

Quels sont les coûts directs et indirects des maladies rares pour les patients et leurs aidants ?

L'évaluation des données de recherche est déjà à un stade avancé en Espagne. L'analyse compte plus de 700 réponses de patients et aidants. Les coûts déduits de ces données permettent d'évaluer la charge de certaines maladies rares pour les familles concernées et de la société tout entière. Le coût annuel de chaque patient en Espagne varie en moyenne entre 20.000 € et 105.000 €.

Pour les coûts informels, ils se définissent par la valeur du soutien apporté dans les soins et la vie quotidienne du patient par l'un de ses proches. Ces coûts représentent une part importante des coûts totaux dans la quasi-totalité des maladies étudiées. Malgré son importance, cet aspect est souvent omis dans les évaluations économiques utilisées pour mesurer l'intérêt d'un traitement spécifique ou d'une organisation de soins.

On distingue trois catégories de coûts indirects : les coûts facturés hors secteur sanitaire (aidant professionnel, transport, services médico-sociaux) ; les coûts cachés (aidant principal, autres aidants de l'entourage) ; les coûts secondaires à une perte de productivité (absentéisme, réduction d'activité professionnelle, retraite précoce du patient et de l'aidant).

Le projet est dirigé par le Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS) avec la collaboration de onze partenaires associés, huit alliances nationales et trois organisations européennes ainsi que des centaines d'experts.

Faites nous part de votre expérience

Nous invitons les patients ainsi que les aidants à prendre le temps de répondre à cette enquête totalement anonyme. Il faut compter environ 20 minutes mais il est possible d'enregistrer ses réponses et de remplir le questionnaire en plusieurs fois si nécessaire. En France le projet est soutenu par l'Université Paris Est-Créteil en partenariat avec l'Alliance Maladies Rares. Les résultats de l'enquête seront rendus publics à la fin du projet.

Les patients et les aidants peuvent accéder aux questionnaires par la page web du projet - <http://www.burqol-rd.com/fr.html>. Pour suivre l'avancement du projet, vous pouvez rejoindre la communauté sur Facebook, page «Burqol-RD International».