



# Evaluation des coûts restant à la charge des patients et des aidants concernés par la SEP



Etude réalisée avec le soutien institutionnel de **Merck**

Janvier 2017



# Sommaire

---

**1 – Contexte et objectifs**

2 – Méthodologie

3 – Profil des répondants

4 – Analyse des résultats

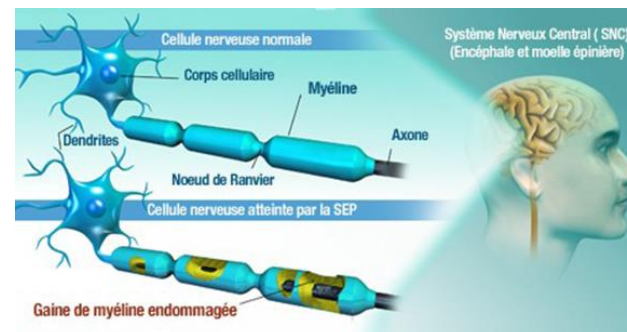
5 – Conclusion



# Contexte de l'étude

**La sclérose en plaques est une pathologie ayant un fort impact sur la qualité de vie du patient et de son entourage :**

- La sclérose en plaques (SEP) affecte aujourd'hui entre 70 000 et 90 000 patients en France, et constitue la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune.
- L'arsenal thérapeutique s'est considérablement amélioré ces dernières années, et la prise en charge médicale de cette maladie chronique est assurée à 100% par l'Assurance maladie.
- Les autorités de santé ont défini la prise en charge des maladies neurodégénératives comme une priorité (Plan national 2014 – 2019), avec notamment comme axe majeur « *le maintien de la qualité de vie des malades et de leurs aidants* ».



**Les coûts directs et indirects restant à la charge du patient et de sa famille sont nombreux :**

- ❖ Coûts directs non médicaux : adaptation du logement/voiture, achat de matériel adapté...
- ❖ Coûts indirects : perte/changement d'emploi du patient, impact sur le travail et la santé des aidants et proches...
- ❖ Coûts incorporels : impact sur la qualité de vie des patients et des aidants.

**Plusieurs études publiées ces dix dernières années dans différents pays (Murphy et al, Kobelt et al) ont cherché à estimer les coûts liés à la SEP et ont toutes démontré un coût total élevé par personne :**

Il a notamment été démontré une corrélation positive entre les coûts totaux liés à la prise en charge de la SEP et l'évaluation de la gravité de la maladie selon l'échelle de classification EDSS (Expanded Disability Status Scale). Ces coûts totaux sont dominés par les pertes de productivité et l'impact sur le travail et la santé des aidants.

Sources : Unisep, Arsep, [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr), Murphy et al 1998, Kobelt et al., 2006

# Objectifs

---

**1**

**Evaluer les coûts restant à la charge des personnes concernées par la sclérose en plaques.**

**2**

**Mesurer l'impact de la sclérose en plaques sur la qualité de vie du patient.**

**3**

**Communiquer sur les résultats de l'étude afin de nouer le dialogue avec l'ensemble des acteurs concernés (décideurs politiques, industriels du médicament, patients, assureurs, etc.)**

# Sommaire

---

1 – Contexte et objectifs

**2 – Méthodologie**

3 – Profil des répondants

4 – Analyse des résultats

5 – Conclusion



# Méthodologie

- Cette enquête a été menée sur la plateforme **Carenity.com** auprès des patients et proches inscrits dans la communauté sclérose en plaques.
- **Le questionnaire en ligne** soumis aux membres Carenity a été élaboré par Carenity et validé par Merck. Trois experts ont également participé à la conception et la validation du questionnaire :
  - Dr. Olivier Heinzlef, chef du service de Neurologie du CHI de Poissy et président de la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP),
  - M. Paul Dourgnon, directeur de recherche à l'Insitut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES),
  - M. Guillaume Molinier, directeur de l'association de patients LFSEP.
- La communauté de patients Carenity a été mobilisée pour participer à l'enquête avec **l'envoi d'invitations et de relances par email** aux membres.
- Les membres de la « **Ligue française contre la sclérose en plaques** » ont également été mobilisés via la page Facebook de l'association de patients et l'envoi d'invitations et de relances par email.
- **Critères d'inclusion :**
  - Patient ou proche de patient adulte inscrit sur Carenity et résidant en France (DOM-TOM inclus).
- **Durée du terrain de l'enquête :** du 5 septembre 2016 au 27 octobre 2016.
- **Nombre de répondants :** n=436 répondants
  - n=376 patients atteints de sclérose en plaques
  - n=60 proches de patient atteint de sclérose en plaques



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*



# Annexe méthodologique (1/2)

- **Dans le cadre de cette étude les répondants sont répartis en deux sous-populations :**

- Les patients atteints de SEP : n=376 répondants, représentés par le code couleur **bleu**
- Les proches de patient atteint de SEP : n=60 répondants, représentés par le code couleur **jaune**

- **Définition de l'intervalle de confiance :**

Dans ce rapport, les intervalles de confiance utilisés sont des intervalles de confiance à 95% ( $\alpha=0,05$ ) sur la moyenne. Ils se construisent à partir d'une loi normale centrée réduite, de l'écart-type et de la taille de l'échantillon.

Grâce à ces intervalles, on sait que si l'on recalculait la moyenne sur 100 échantillons différents, elle se trouverait 95 fois dans cet intervalle.

- **Calcul du score Expanded Disability Status Scale (EDSS) :**

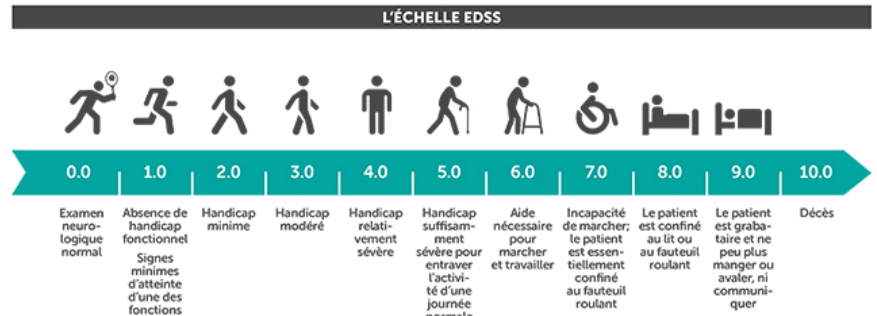
L'échelle EDSS est le principal outil permettant d'évaluer l'état d'un patient atteint de sclérose en plaques ainsi que le degré de handicap qui en résulte.

Au début de la maladie, les premiers points correspondent à des degrés minimes de handicap. Mais à partir d'un score de 5 ou 6, chaque demi-point correspond à des pertes importantes d'autonomie.

Dans cette étude nous avons utilisé une **table de correspondance** permettant d'estimer le score EDSS des patients via un questionnaire auto-administré.

- **Calcul de moyenne par classe :**

Lorsque les items sont des classes numériques (ex: de 0 à 10, de 10 à 20, etc.) la moyenne est calculée en prenant le milieu de chaque classe.



# Annexe méthodologique (2/2)

- **L'échelle EQ-5D est une échelle de qualité de vie développée par le groupe EuroQol :**

L'EQ-5D (EuroQol 5 Dimensions) est un instrument standardisé de mesure des résultats de santé associant un questionnaire permettant de décrire les états de santé et une matrice de valeurs d'utilité permettant de valoriser ces états de santé. L'EQ-5D est recommandé par la HAS dans les analyses coût-utilité.

**Source :** « Valeurs de références pour l'évaluation économique en santé », [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-12/valeurs\\_de\\_reference\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-12/valeurs_de_reference_vf.pdf)

- **Exemple d'utilisation de l'échelle EQ-5D dans la sclérose en plaques :**

Dossiers soumis à la commission de la transparence de la HAS

- ✓ Exemple 1 : Avis de la commission de la transparence pour Fampyra en 2015
- ✓ Exemple 2 : Avis de la commission de la transparence pour Aubagio en 2014

Publication à l'occasion des journées de neurologie de langue française

- ✓ « Evaluation du coût Global de la sclérose en plaques, de son impact sur la qualité de vie et la participation sociale sous natalizumab » (Kwiatkowski et al., 2012)

**Pour plus d'information sur l'EQ-5D :** [http://www.euroqol.org/fileadmin/user\\_upload/Documenten/PDF/Folders\\_Flyers/EQ-5D-5L\\_UserGuide\\_2015.pdf](http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf)



# Sommaire

---

1 – Contexte et objectifs

2 – Méthodologie

**3 – Profil des répondants**

4 – Analyse des résultats

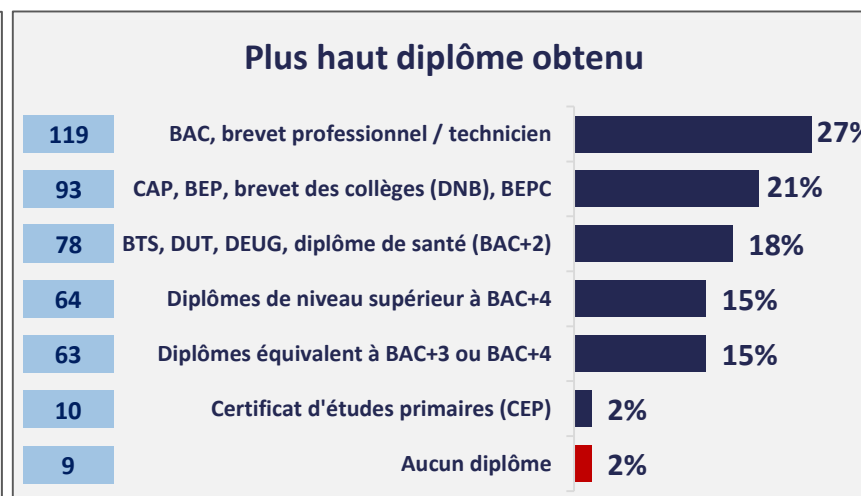
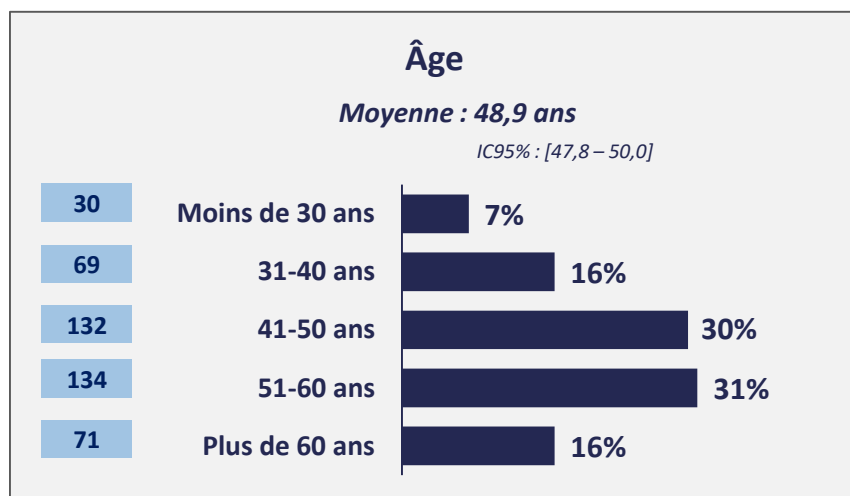
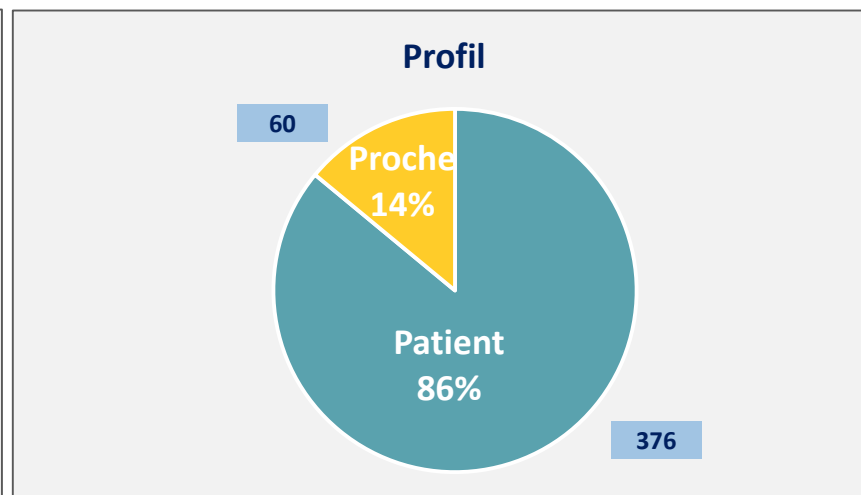
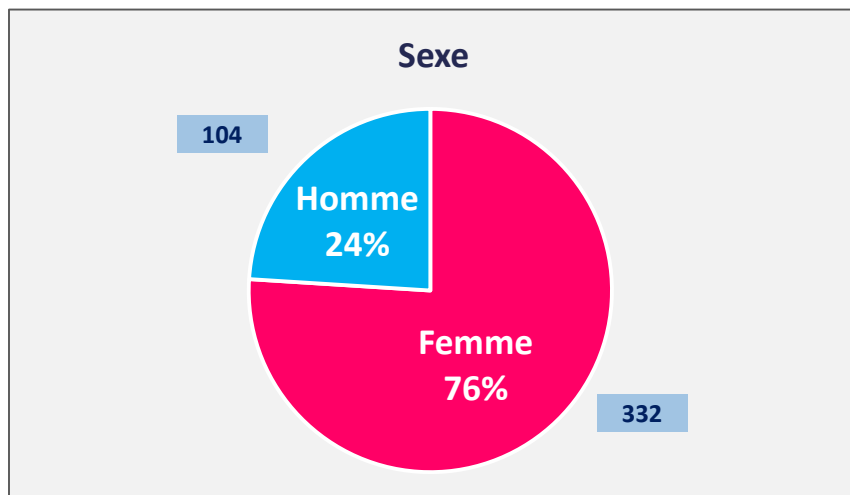
5 – Conclusion



# Profil des répondants

## Général

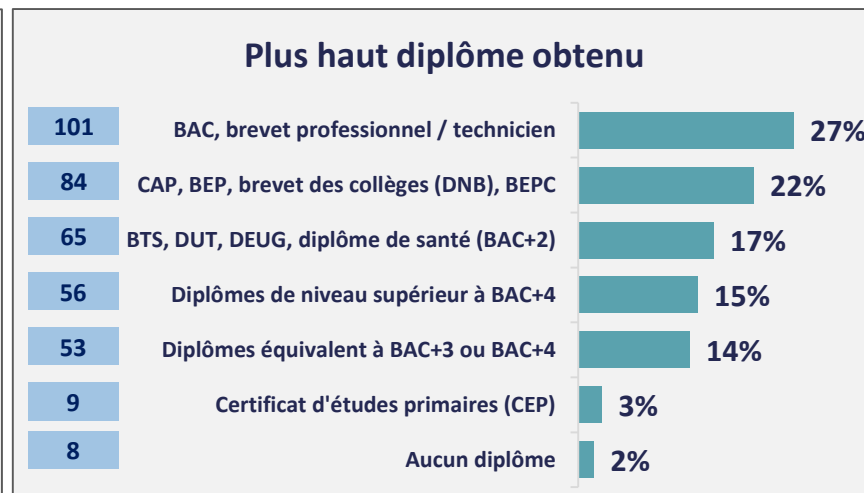
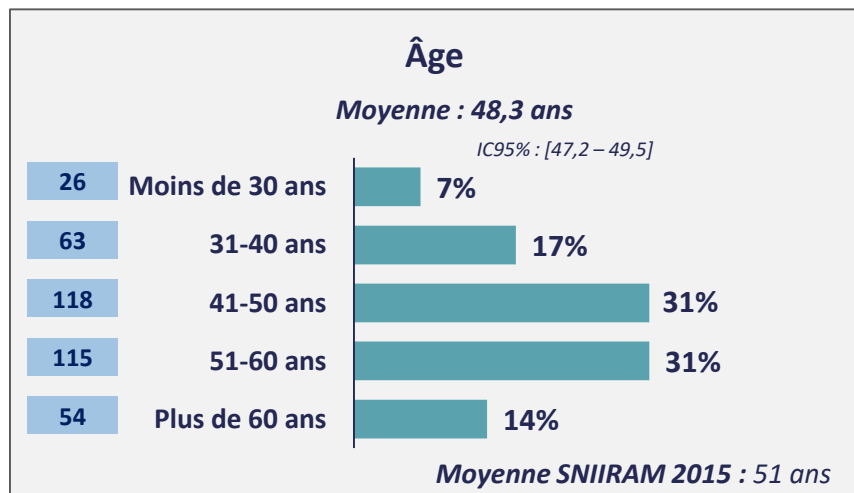
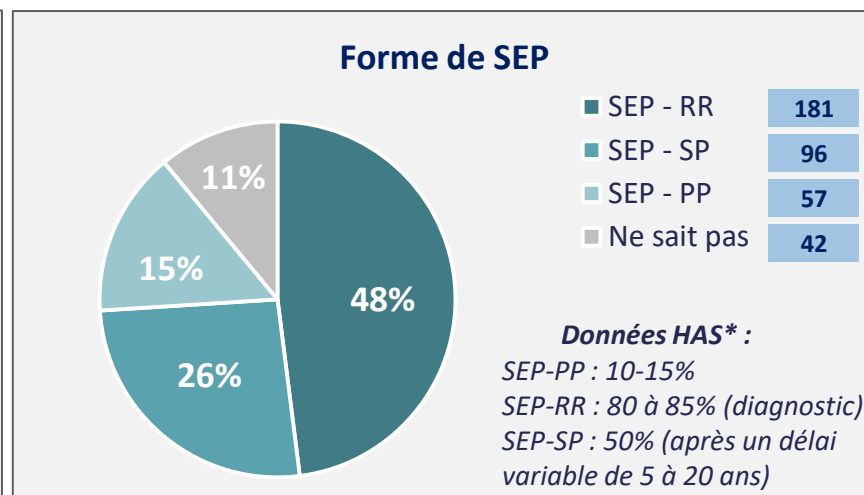
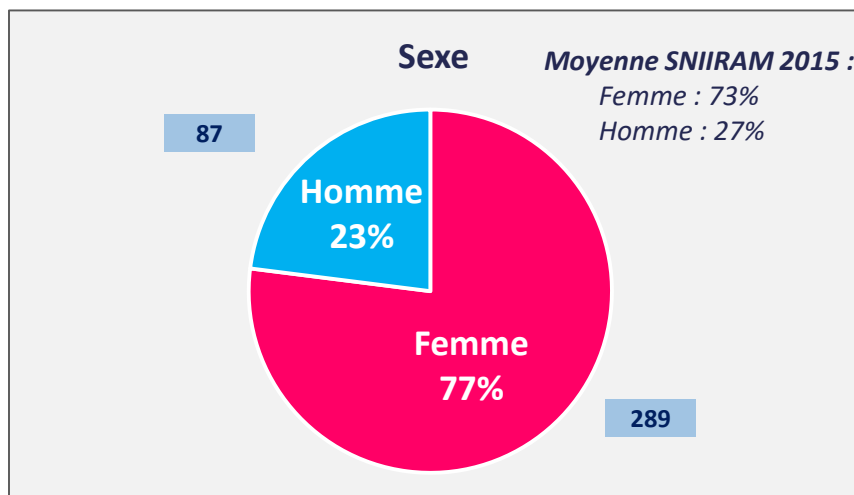
Base : n=436 répondants (n= 376 patients et n=60 proches)



# Profil des répondants

## Patient uniquement

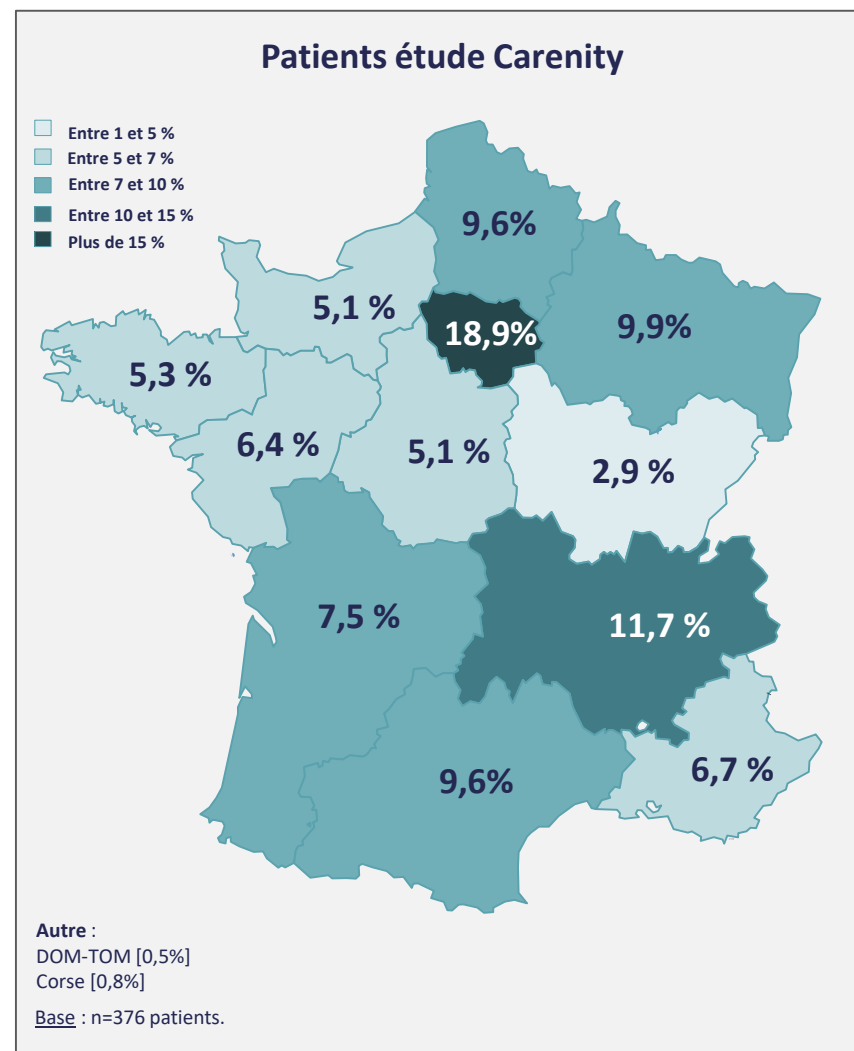
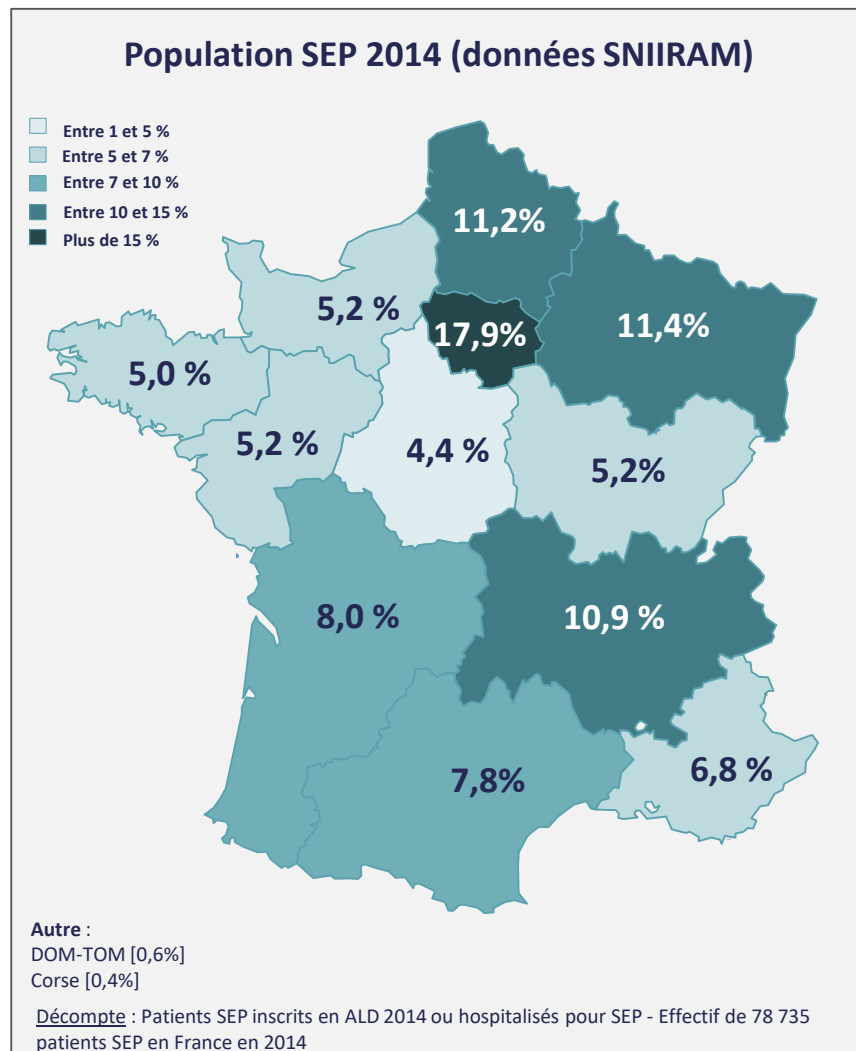
Base : n= 376 patients atteints de SEP



\*: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024\\_sclerose-guide\\_sans\\_lap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf)

# Profil des répondants

Répartition géographique : comparaison avec données SNIIRAM 2014



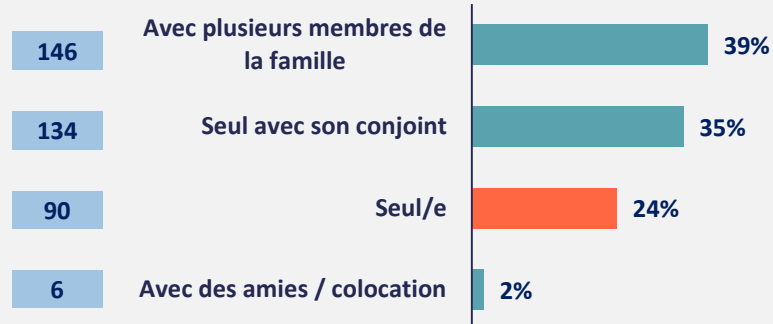
# Profil des répondants

## Patient uniquement

Base : n=376 patients atteints de SEP

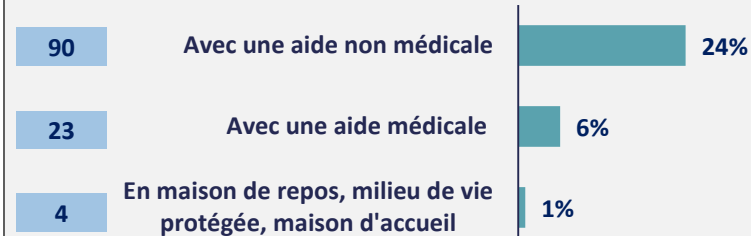
### Composition du ménage

Q6.bis Votre ménage comprend :



### Présence d'aides

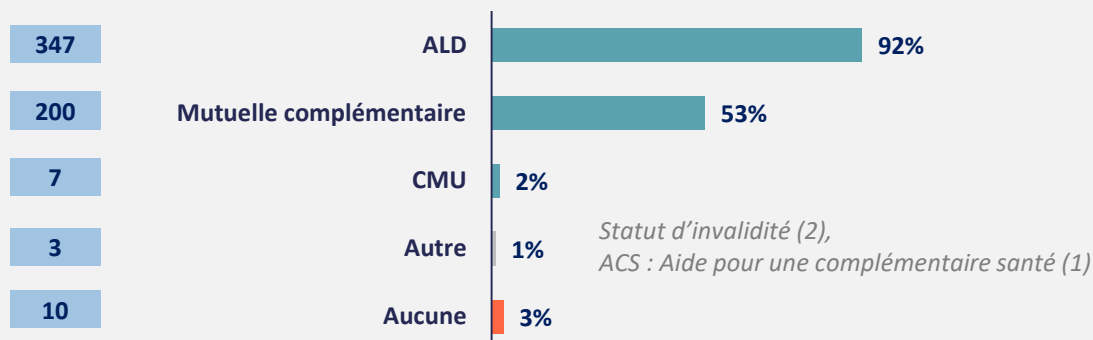
Q6. Vous vivez :



✓ **5%** des répondants atteints de SEP bénéficient à la fois d'une aide médicale et non médicale

### Statut auprès de l'assurance maladie

Q8ter. Quel est votre statut auprès de l'assurance maladie?

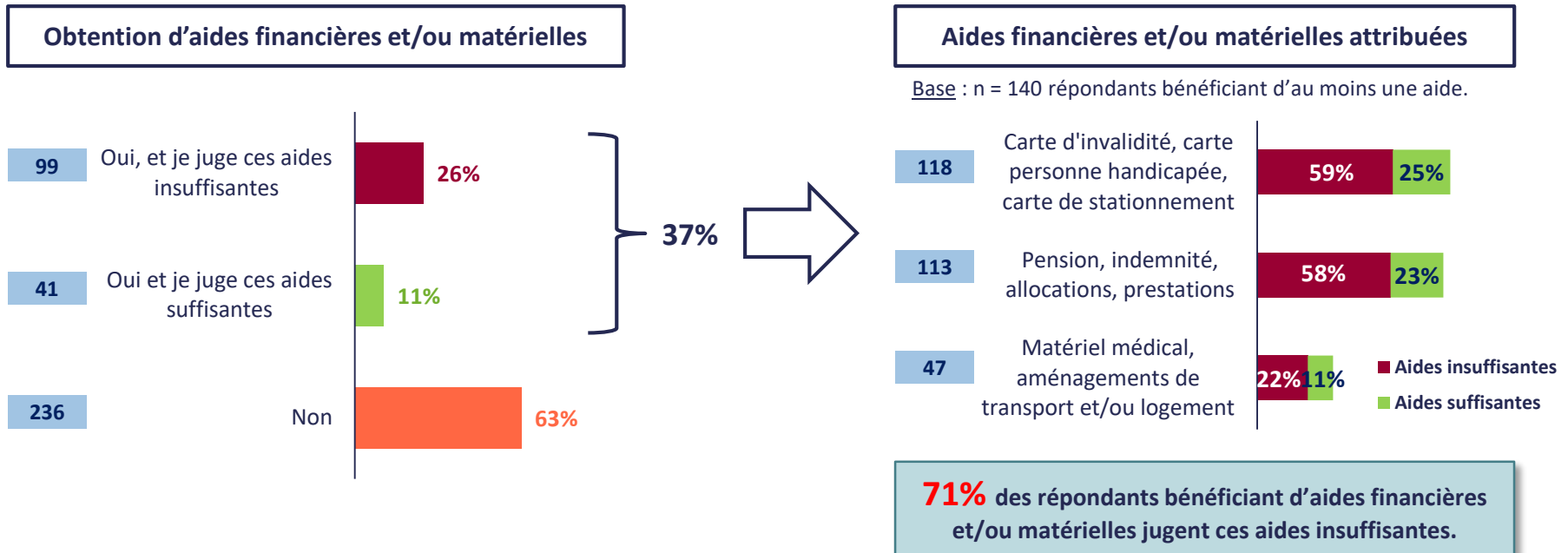


# Profil des répondants

## Taux d'obtention d'aides financières et matérielles - Patient uniquement

**Près de 40% des patients bénéficient d'au moins une aide financière ou matérielle.  
Plus de 70% d'entre eux jugent ces aides insuffisantes.**

**Q8. Bénéficiez-vous d'aide(s) financière(s) et/ou matérielle(s) ? (1 seule réponse possible)**  
**Q8bis. De quelles aides bénéficiez-vous en raison de votre SEP ?**  
(Plusieurs réponses possibles)



Base : n = 376 répondants atteints de SEP

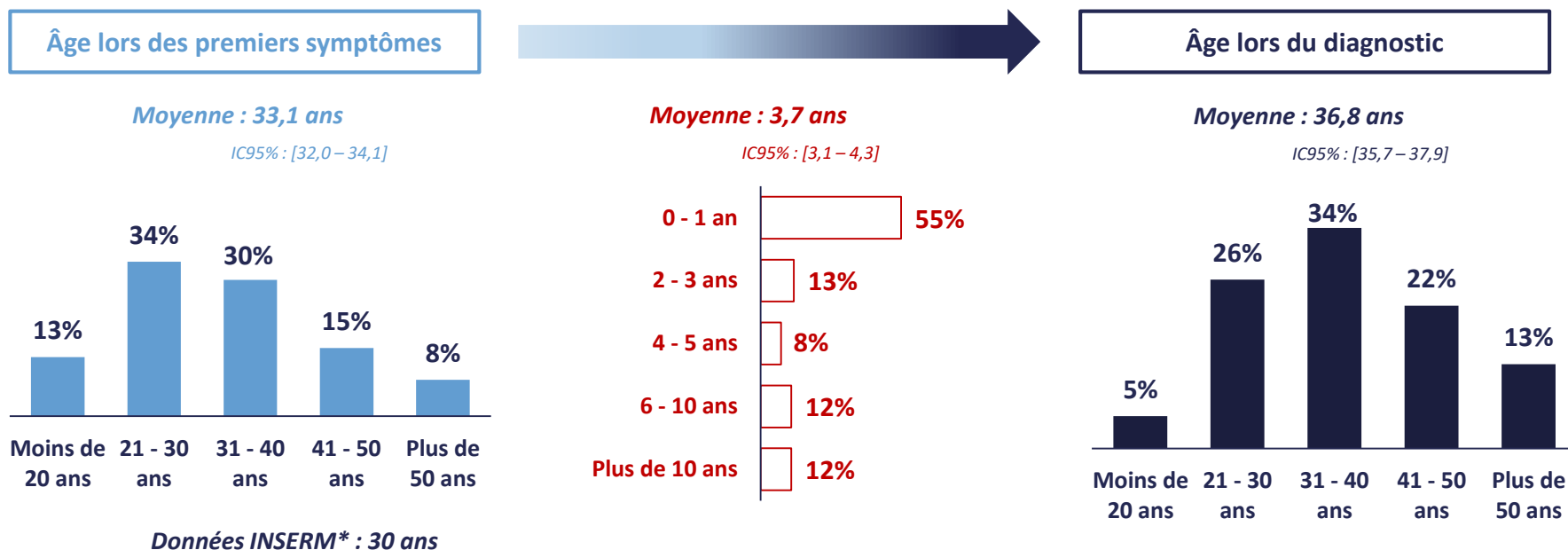
# Profil des répondants

## Antériorité de la SEP – Patient uniquement

**Plus de la moitié des patients sont diagnostiqués l'année d'apparition des premiers symptômes de la SEP.**

**Q10. Quel âge aviez-vous lorsque vous avez senti les premiers effets de la SEP?**  
(Champ numérique)

**Q11. En quelle année votre SEP a-t-elle été diagnostiquée par un médecin?**  
(Champ date)



\* : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/sclerose-en-plaques-sep>

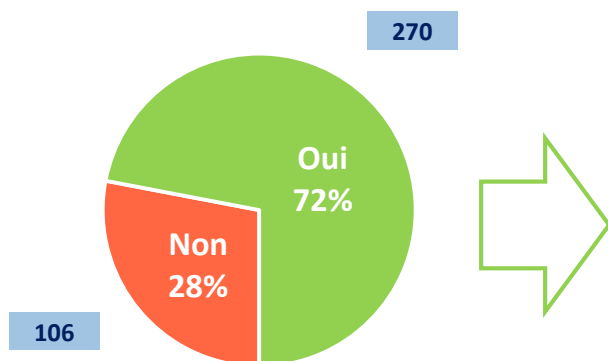
# Profil des répondants

## Traitement de fond actuel - *Patient uniquement*

Près de trois quarts des répondants sont actuellement sous traitement.  
Les traitements oraux sont les plus prescrits : Tecfidera (19%), Gilenya (17%) et Aubagio (11%).

Q12. Quel traitement de fond de la sclérose en plaques suivez-vous actuellement ?  
(Une seule réponse possible)

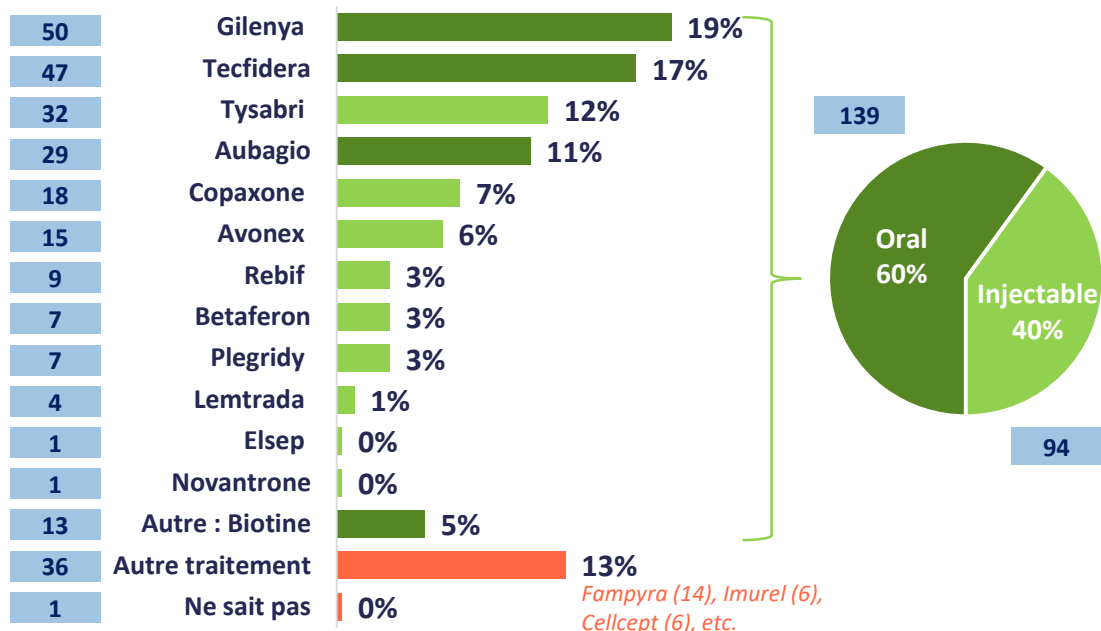
### Déclaration d'un traitement de fond



➤ 66% des patients ne bénéficiant pas du statut d'ALD (n=29) n'ont pas de traitement de fond pour leur SEP

Base : n = 376 répondants atteints de SEP

### Traitement de fond déclaré





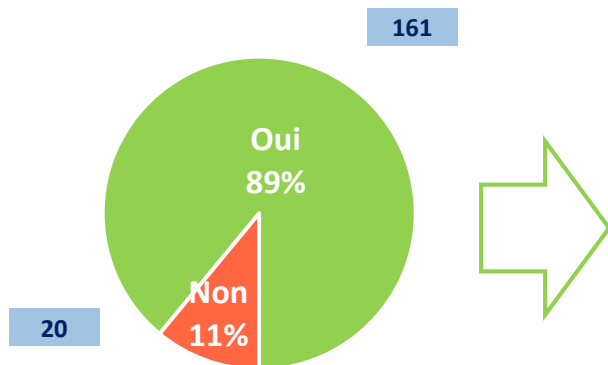
# Profil des répondants

## Traitement de fond actuel - Patient ayant une SEP-RR uniquement

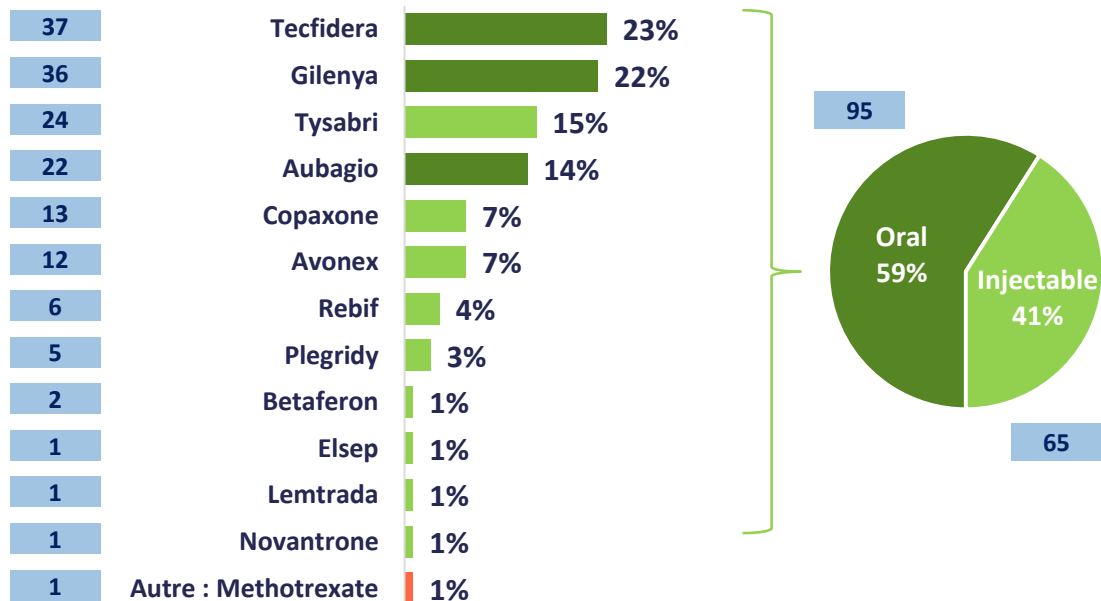
### ANALYSE COMPLEMENTAIRE POUR LES PATIENTS AYANT UNE SEP-RR

**Q12. Quel traitement de fond de la sclérose en plaques suivez-vous actuellement ?**  
(Une seule réponse possible)

#### Déclaration d'un traitement de fond



#### Traitement de fond déclaré



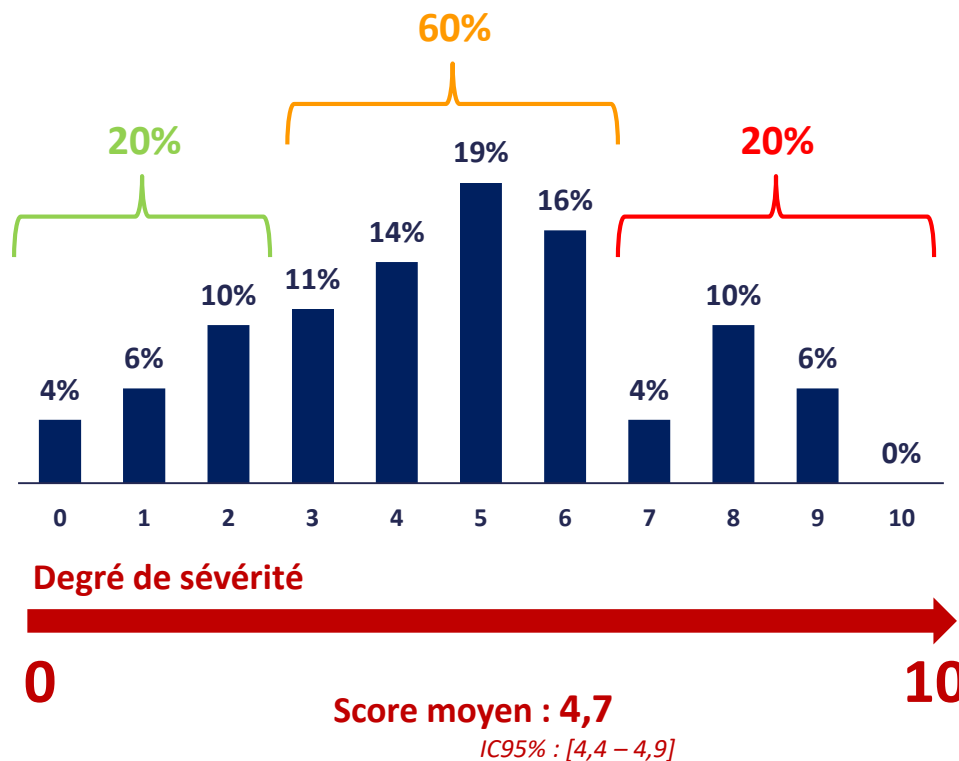
Base : n =181 répondants atteints de SEP-RR

# Profil des répondants

## Estimation auto-administrée du score EDSS – Patient uniquement

Plus de la moitié des patients ont un score EDSS supérieur ou égal à 5.

Q43. Comment décririez-vous la sévérité de votre maladie en ce moment ?  
(1 seule réponse possible)



Estimation	Proposition
0	Aucune limitation.
1	J'ai de légers symptômes sensoriels.
2	J'ai quelques symptômes sensoriels mais je peux marcher et courir normalement.
3	J'ai une gêne fonctionnelle significative mais je peux marcher.
4	J'ai des limitations fonctionnelles mais je peux marcher 500m sans aide
5	Je peux marcher sur 100 à 200m sans aide ni repos.
6	J'ai toujours besoin d'une canne ou d'une seule béquille. Les activités sont limitées.
7	J'ai toujours besoin de deux cannes ou béquilles. Les activités sont limitées.
8	Je suis confiné à l'intérieur, je peux faire quelques pas en touchant le mur.
9	Je ne peux pas marcher du tout.
10	Je suis alité et incapable de m'asseoir plus d'une heure.

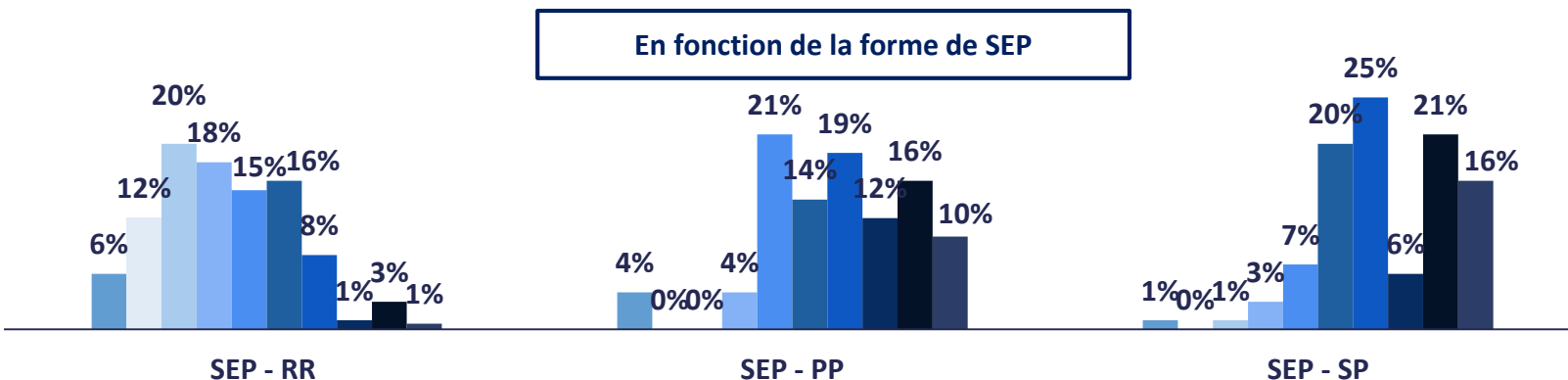
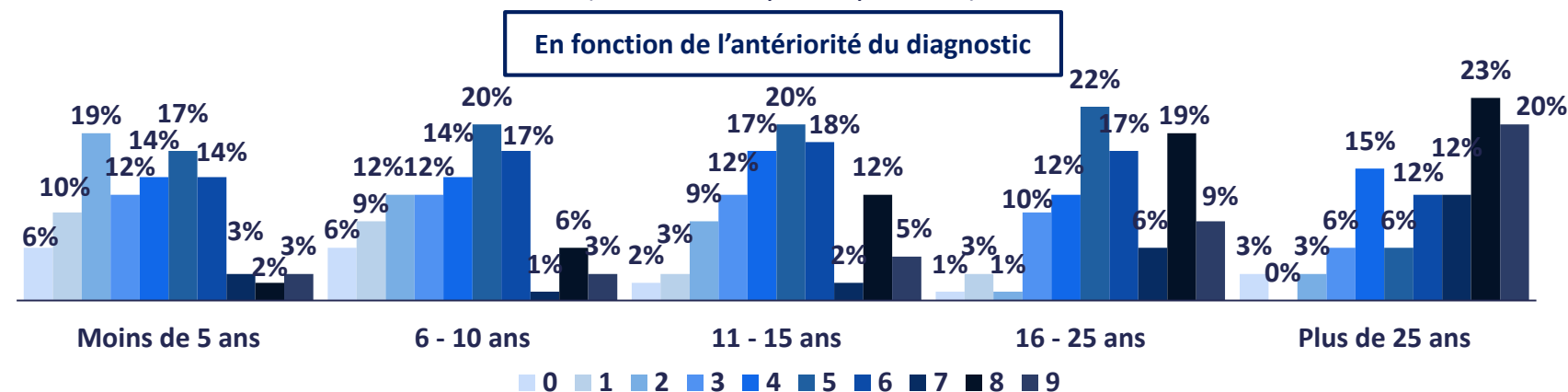
Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Profil des répondants

## Estimation du score EDSS – Patient uniquement

**Le score EDSS augmente avec l'antériorité du diagnostic. La part de patients ayant un score EDSS supérieur à 7 est plus importante lorsque la SEP est progressive.**

**Q43. Comment décririez-vous la sévérité de votre maladie en ce moment ?**  
(Une seule réponse possible)



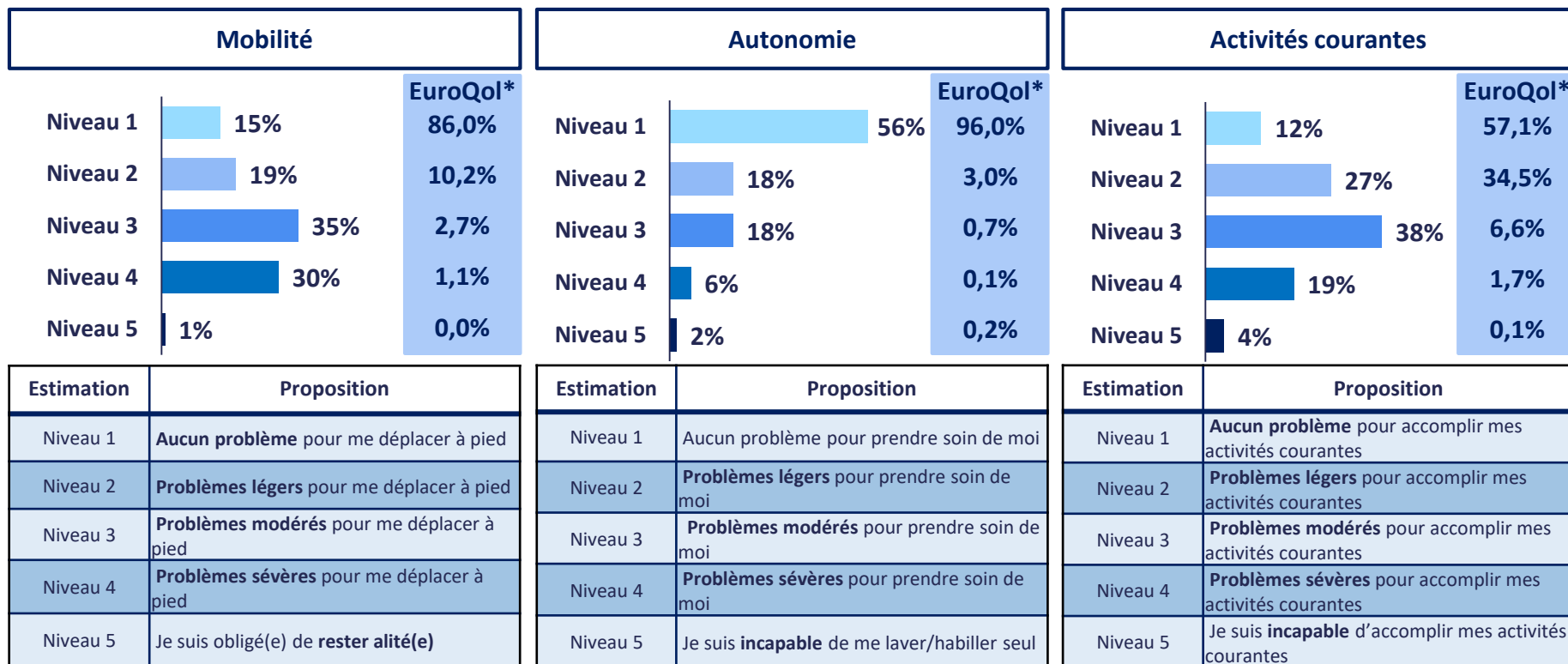
Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Profil des répondants

## Evaluation de la qualité de vie (EQ-5D) – Patient uniquement

**La majorité des répondants rencontrent des difficultés pour se déplacer et accomplir leurs activités courantes.**

**Q44 à 48. Pour chacune des 5 questions, choisissez la proposition qui correspond le mieux à votre situation : (Une seule réponse possible)**



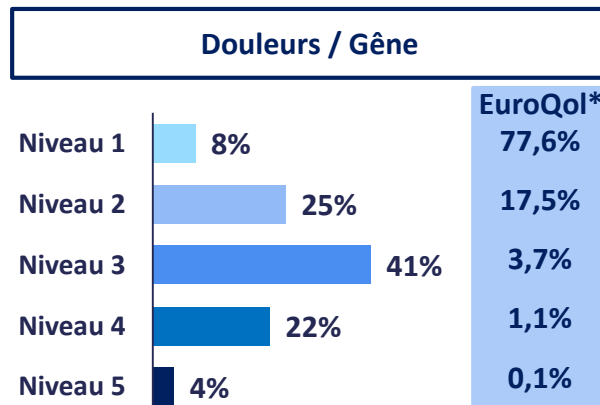
Base : n = 376 répondants atteints de SEP. \*Données de référence (population générale) présentées dans le guide d'utilisation de l'EQ-5D (source : EuroQol – n=1500 Royaume-Uni)

# Profil des répondants

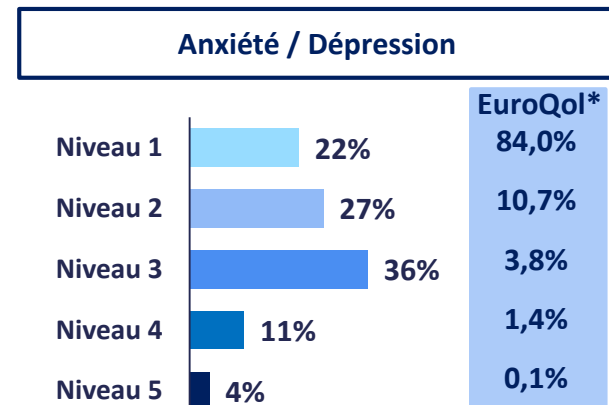
## Evaluation de la qualité de vie (EQ-5D) – Patient uniquement

Les deux tiers des répondants ressentent des douleurs modérées à extrêmes.

Q44 à 48. Pour chacune des 5 questions, choisissez la proposition qui correspond le mieux à votre situation :  
(Une seule réponse possible)



Estimation	Proposition
Niveau 1	Ni douleurs, ni inconfort
Niveau 2	Douleurs ou inconfort léger(ères)
Niveau 3	Douleurs ou inconfort modéré(es)
Niveau 4	Douleurs ou inconfort sévère(s)
Niveau 5	Douleurs ou gênes extrême(s)



Estimation	Proposition
Niveau 1	Ni anxieux(se), ni déprimé(e)
Niveau 2	Légèrement anxieux(se), déprimé(e)
Niveau 3	Modérément anxieux(se), déprimé(e)
Niveau 4	Sévèrement anxieux(se), déprimé(e)
Niveau 5	Extrêmement anxieux(se), déprimé(e)

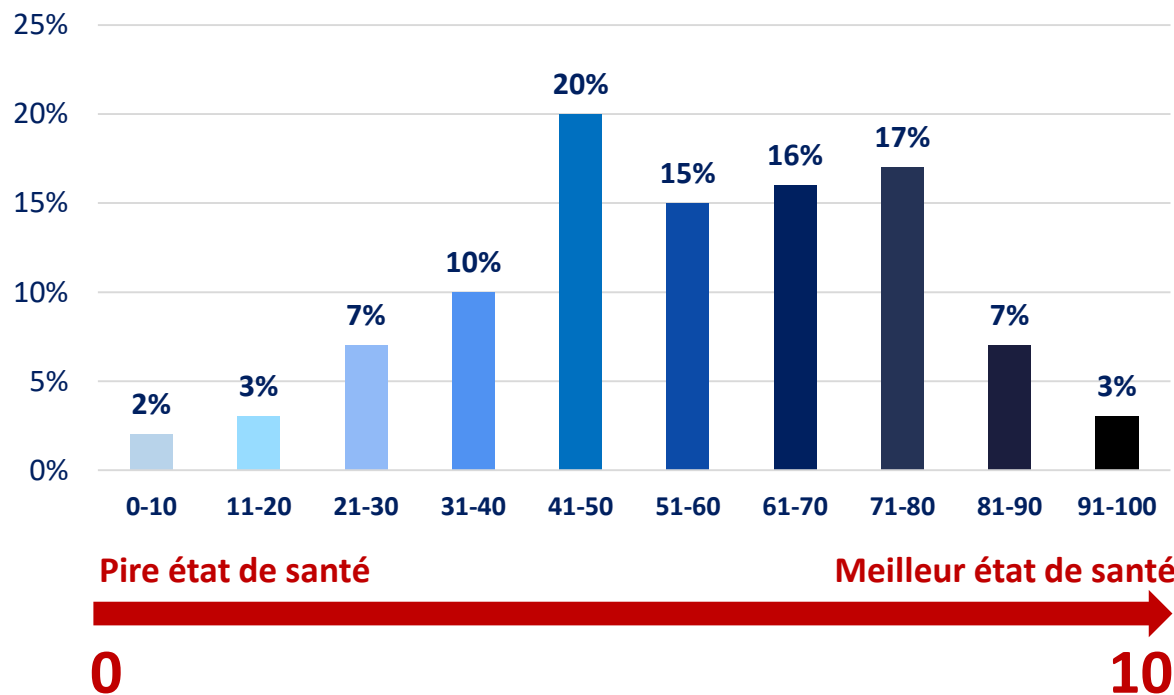
Base : n = 376 répondants atteints de SEP. \*Données de référence (population générale) présentées dans le guide d'utilisation de l'EQ-5D (source : EuroQol – n=1500 Royaume-Uni)

# Profil des répondants

## Evaluation de la qualité de vie (EQ-5D) – Patient uniquement

**Un quart des patients déclarent être en bonne santé (score supérieur ou égal à 71).**

**Q49. Nous aimerions savoir dans quelle mesure votre santé est bonne ou mauvaise :**  
(Echelle numérotée de 0 à 100 : 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer. 0 correspond à la pire santé que vous puissiez imaginer.)



Moyenne IC 95%	<b>57,8</b> [55,7 ; 59,9]
Médiane	<b>60</b>
Ecart-type (SD)	<b>20,4</b>
1 <sup>er</sup> quartile (25%)	<b>45</b>
3 <sup>ème</sup> quartile (75%)	<b>75</b>

Base : n = 376 répondants atteints de SEP

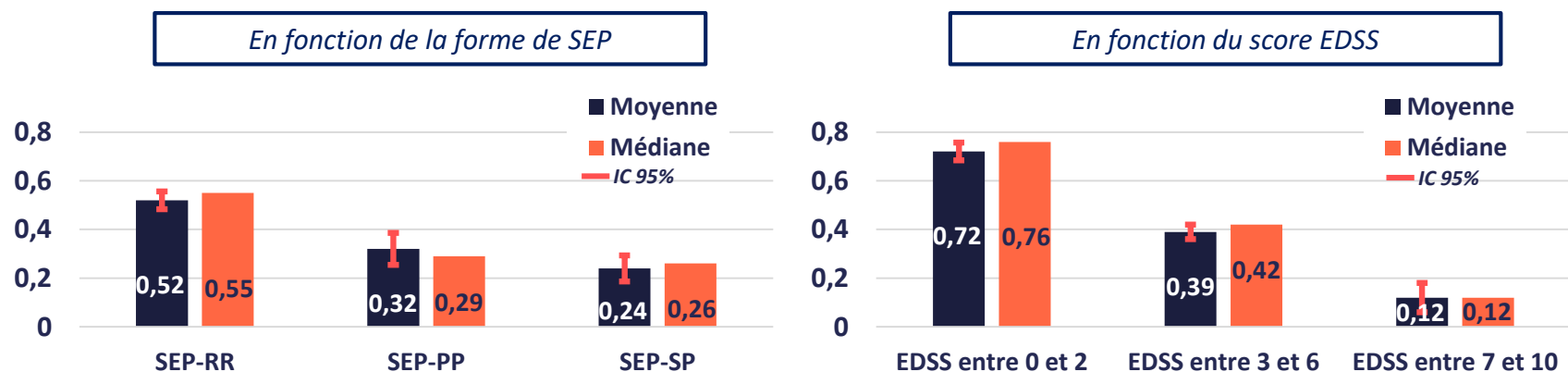
# Profil des répondants

## Evaluation de la qualité de vie (EQ-5D) – Index value

### Patient uniquement

**L'utilité (index value) diminue quand le score EDSS augmente. L'index value des patients ayant une SEP progressive est inférieur à celui des patients ayant une SEP récurrente rémittente.**

**Q44 à 48. Pour chacune des 5 questions, choisissez la proposition qui correspond le mieux à votre situation : (Une seule réponse possible)**



	GENERAL (n=376)	SEP-RR (n=181)	SEP-PP (n=57)	SEP-SP (n=96)	EDSS 0 à 2 (n=78)	EDSS 3 à 6 (n=223)	EDSS 7 à 10 (n=75)
Moyenne IC 95%	<b>0,41</b> [0,38 ; 0,44]	<b>0,52</b> [0,49 ; 0,56]	<b>0,32</b> [0,25 ; 0,38]	<b>0,24</b> [0,19 ; 0,30]	<b>0,72</b> [0,68 ; 0,76]	<b>0,39</b> [0,37 ; 0,42]	<b>0,12</b> [0,06 ; 0,17]
Médiane	<b>0,43</b>	<b>0,55</b>	<b>0,29</b>	<b>0,26</b>	<b>0,76</b>	<b>0,42</b>	<b>0,12</b>
Ecart-type (SD)	<b>0,28</b>	<b>0,25</b>	<b>0,25</b>	<b>0,27</b>	<b>0,17</b>	<b>0,21</b>	<b>0,24</b>
1 <sup>er</sup> quartile (25%)	<b>0,21</b>	<b>0,37</b>	<b>0,15</b>	<b>0,08</b>	<b>0,57</b>	<b>0,27</b>	<b>0,01</b>
3 <sup>ème</sup> quartile (75%)	<b>0,57</b>	<b>0,70</b>	<b>0,49</b>	<b>0,48</b>	<b>0,84</b>	<b>0,55</b>	<b>0,27</b>

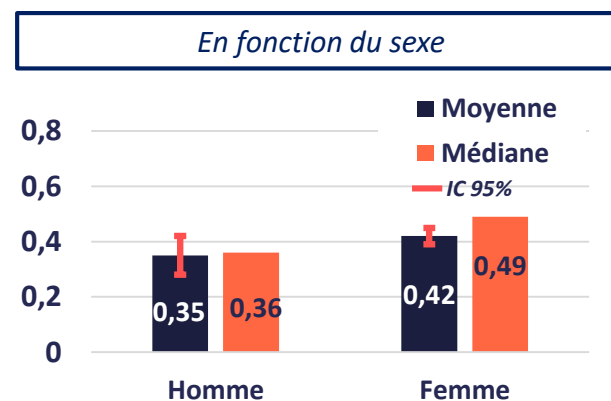
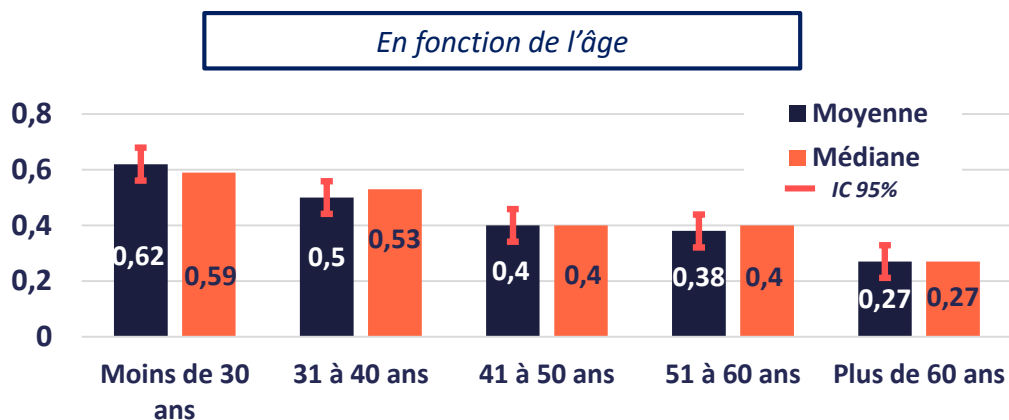
Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Profil des répondants

## Evaluation de la qualité de vie (EQ-5D) – Index value Patient uniquement

**L'utilité (index value) diminue progressivement quand l'âge augmente.**

**Q44 à 48. Pour chacune des 5 questions, choisissez la proposition qui correspond le mieux à votre situation :  
(Une seule réponse possible)**



	GENERAL (n=376)	Moins de 30 ans (n=26)	31 à 40 ans (n=63)	41 à 50 ans (n=118)	51 à 60 ans (n=115)	Plus de 60 ans (n=54)	Homme (n=87)	Femme (n=289)
Moyenne IC 95%	<b>0,41</b> [0,38 ; 0,44]	0,62 [0,52 ; 0,71]	0,50 [0,43 ; 0,57]	0,40 [0,35 ; 0,45]	0,38 [0,33 ; 0,43]	0,27 [0,18 ; 0,36]	0,35 [0,28 ; 0,42]	0,42 [0,39 ; 0,46]
Médiane	<b>0,43</b>	0,59	0,53	0,40	0,40	0,27	0,36	0,49
Ecart-type (SD)	<b>0,28</b>	0,23	0,27	0,27	0,25	0,32	0,30	0,27
1 <sup>er</sup> quartile (25%)	<b>0,21</b>	0,48	0,28	0,23	0,21	0,05	0,15	0,22
3 <sup>ème</sup> quartile (75%)	<b>0,57</b>	0,81	0,67	0,57	0,55	0,48	0,54	0,57

Base : n = 376 répondants atteints de SEP

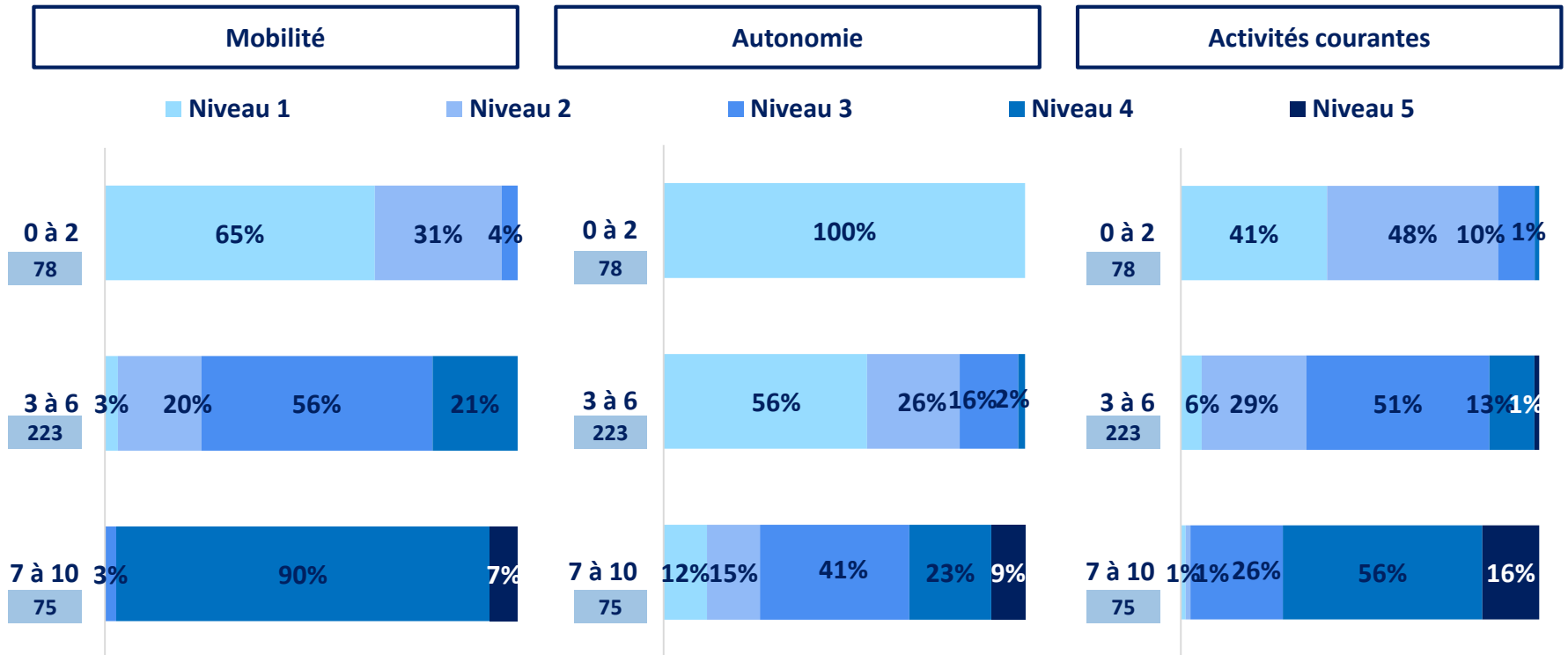


# Profil des répondants

## Evaluation de la qualité de vie (EQ-5D) en fonction du score EDSS Patient uniquement

**Pour les critères évaluant la mobilité, l'autonomie et les activités courantes, la gêne est plus importante lorsque le score EDSS augmente.**

**Q44 à 48. Pour chacune des 5 questions, choisissez la proposition qui correspond le mieux à votre situation :  
(Une seule réponse possible)**



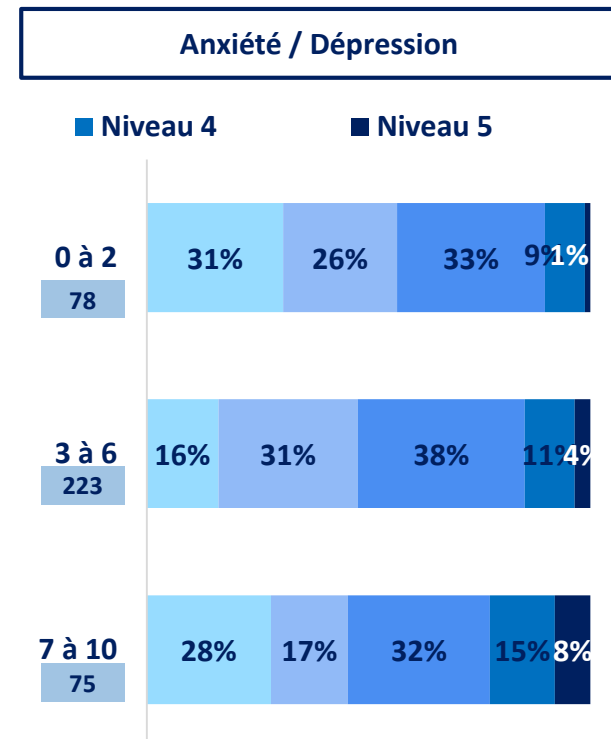
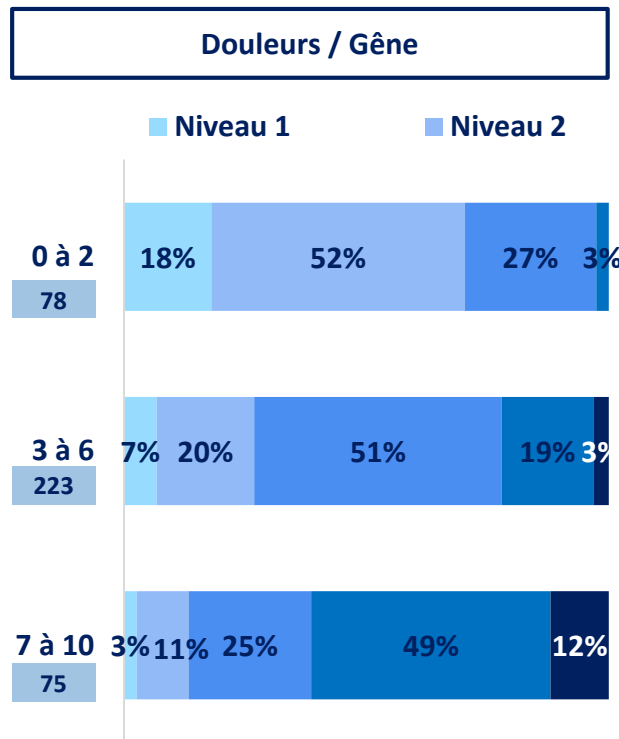
Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Profil des répondants

## Evaluation de la qualité de vie (EQ-5D) selon le score EDSS – Patient uniquement

**La douleur / gêne et l'anxiété semblent peu évoluer lorsque le score EDSS augmente.**

**Q44 à 48. Pour chacune des 5 questions, choisissez la proposition qui correspond le mieux à votre situation : (Une seule réponse possible)**

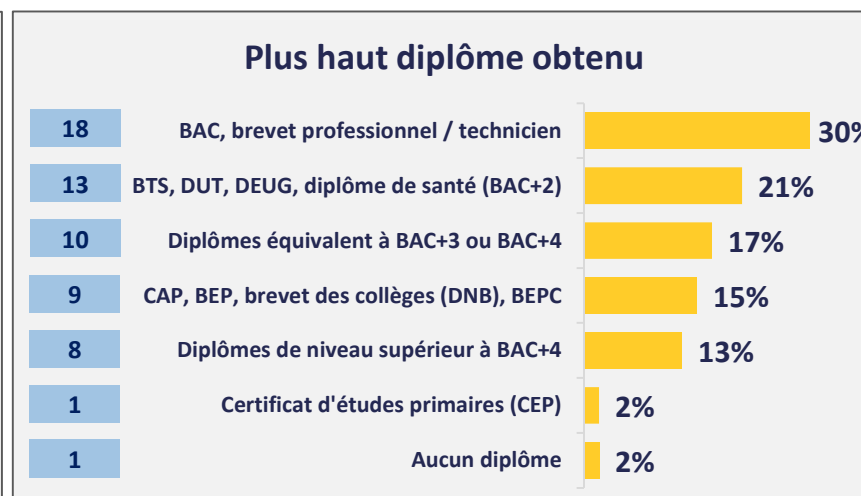
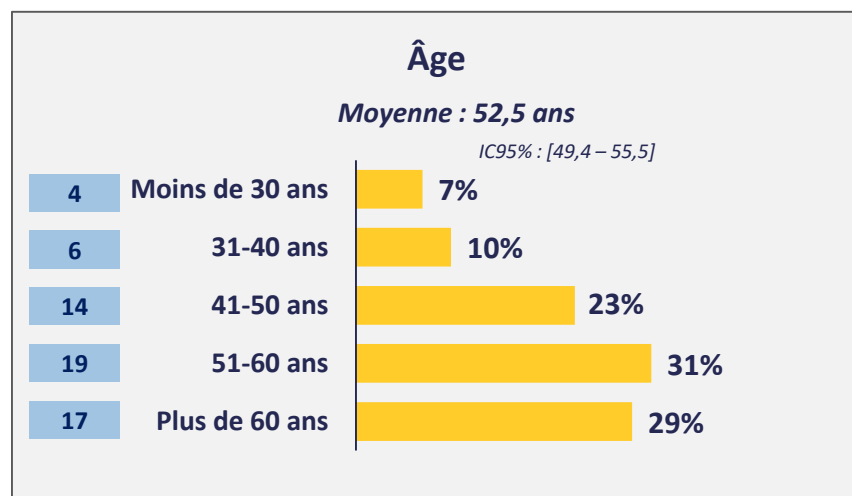
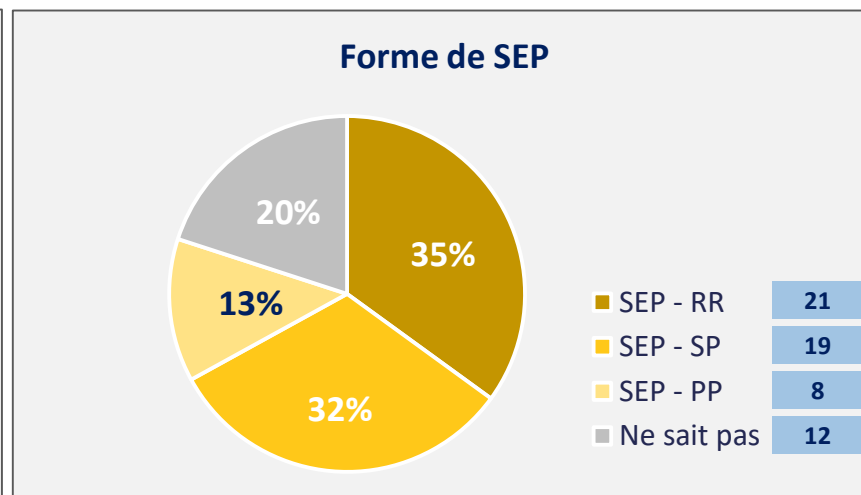
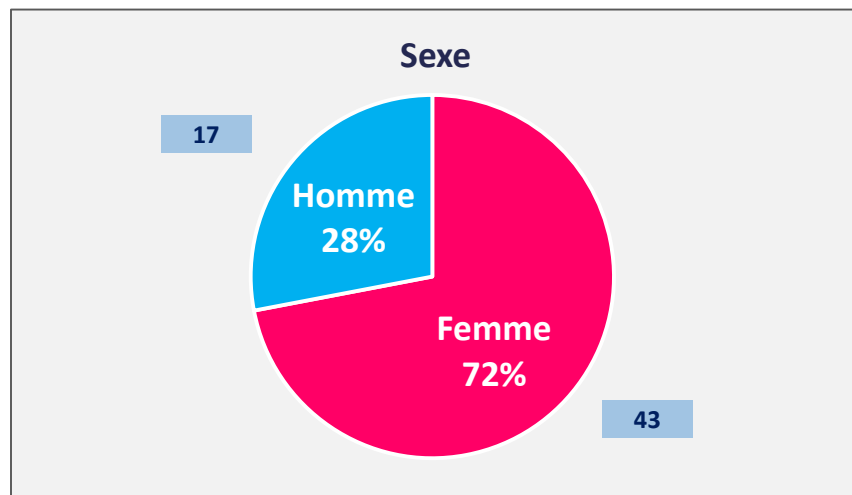


Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Profil des répondants

## Proche uniquement

Base : n= 60 proches de patient atteint de SEP



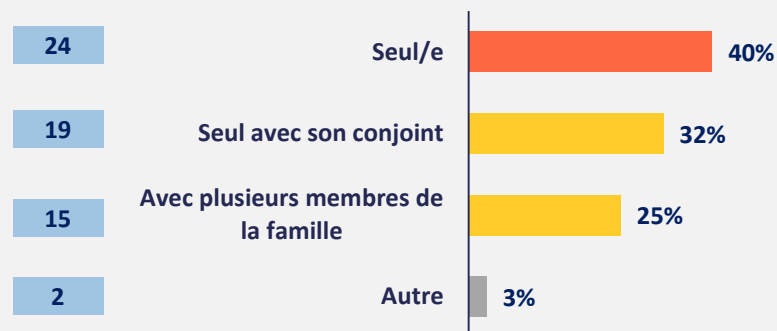
# Profil des répondants

## Proche uniquement

Base : n= 60 proches de patient atteint de SEP

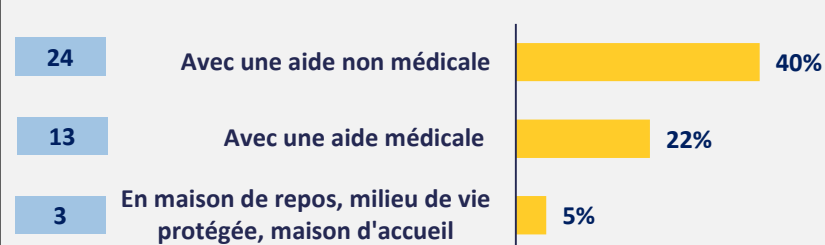
### Composition du ménage

Q8bis. Le ménage de votre proche comprend :



### Présence d'aides

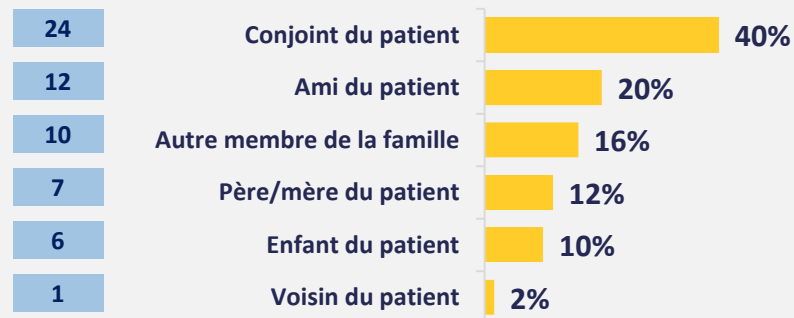
Q8. Comment vit votre proche atteint de SEP ?



✓ 15% des proches atteints de SEP bénéficient à la fois d'une aide médicale et non médicale

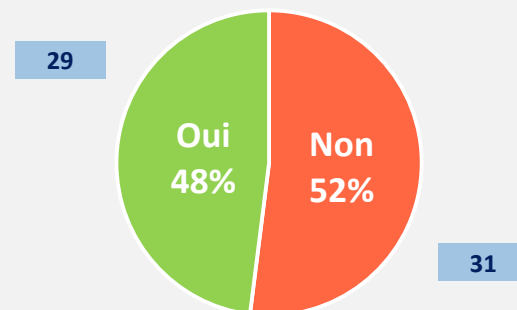
### Lien avec le patient

Q6. Quel est votre lien avec le patient atteint de SEP ?



### Lieu de vie du proche

Q7. Vivez-vous avec votre proche atteint de SEP ?



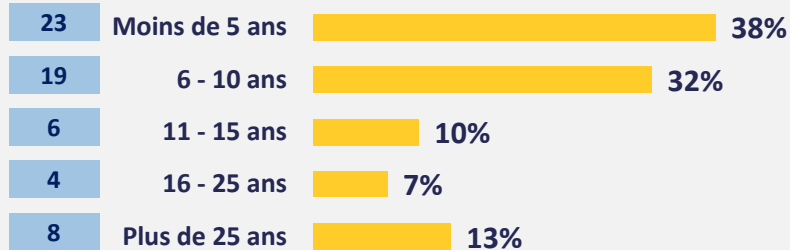
# Profil des répondants

## Proche uniquement

Base : n= 60 proches de patient atteint de SEP

### Antériorité de l'accompagnement

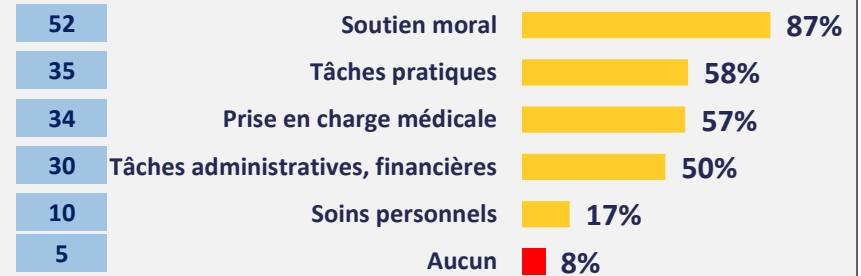
Q9. Depuis combien d'années accompagnez-vous votre proche ?



Moyenne : 9,9 ans  
IC95% : [7,7 - 12,2]

### Rôle auprès du patient atteint de SEP

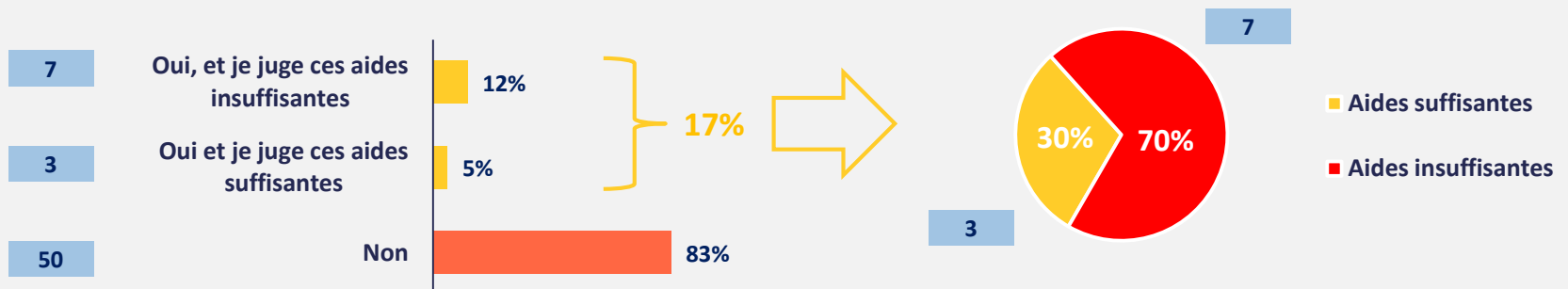
Q10. Quel rôle jouez-vous auprès de votre proche atteint de SEP ?



✓ En moyenne les proches jouent **2,8 rôles**  
✓ **50%** des proches jouent plus de **3 rôles**

### Aides financières

Q12. Bénéficiez-vous d'aides financières pour aider votre proche ?



# Sommaire

---

1 – Contexte et objectifs

2 – Méthodologie

3 – Profil des répondants

**4 – Analyse des résultats**

5 – Conclusion



# Sommaire des résultats

## COÛTS CORPORELS

évalués dans cette étude

### COÛTS DIRECTS

évalués dans cette étude

#### MÉDICAUX

##### (Partie II)

- Hospitalisations complètes
- Hospitalisations de jour
- Consultations :
  - Professions médicales
  - Auxiliaires médicaux
  - Médecines complémentaires
- Examens médicaux
- Traitements prescrits
- Traitements en vente libre
- Aides fonctionnelles (cf III)
- Sévérité de la maladie (Profil)

#### NON MÉDICAUX

##### (Partie III)

- Aides à domicile / Transport
- Aménagement du domicile
- Aménagement du véhicule

### COÛTS INDIRECTS

évalués dans cette étude

#### Partie I :

- Situation professionnelle
- Temps consacré à la prise en charge de la SEP

#### Partie IV :

- Impact sur le pouvoir d'achat

#### Parties I à IV :

- Impact sur les proches de patient (situation professionnelle, pouvoir d'achat)

## COÛTS INCORPORELS

évalués dans cette étude

#### Partie IV :

- Impact sur la qualité de vie (Profil) :
  - Mobilité
  - Autonomie
  - Activités courantes
  - Douleurs / gêne
  - Anxiété / Dépression

## PERCEPTION GÉNÉRALE DU RESTE À CHARGE POUR LE PATIENT ET LE PROCHE

Source : Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP (Michael Trisolini and all. RTI project number 0211748.000.001)

# Sommaire des résultats

## COÛTS CORPORELS

*évalués dans cette étude*

### COÛTS DIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### MÉDICAUX

##### (Partie II)

- Hospitalisations complètes
- Hospitalisations de jour
- Consultations :
  - Professions médicales
  - Auxiliaires médicaux
  - Médecines complémentaires
- Examens médicaux
- Traitements prescrits
- Traitements en vente libre
- Aides fonctionnelles (cf III)
- Sévérité de la maladie (Profil)

#### NON MÉDICAUX

##### (Partie III)

- Aides à domicile / Transport
- Aménagement du domicile
- Aménagement du véhicule

### COÛTS INDIRECTS

*évalués dans cette étude*

- **Situation professionnelle**
- **Temps consacré à la prise en charge**
- **Impact sur la situation professionnelle des proches**

## COÛTS INCORPORELS

*évalués dans cette étude*

### Partie IV :

- *Impact sur la qualité de vie (Profil) :*
  - Mobilité
  - Autonomie
  - Activités courantes
  - Douleurs / gêne
  - Anxiété / Dépression

## PERCEPTION GÉNÉRALE DU RESTE À CHARGE POUR LE PATIENT ET LE PROCHE

Source : Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP (Michael Trisolini and all. RTI project number 0211748.000.001)



# Sommaire des résultats

1. **Analyse des coûts indirects liés à l'aménagement de la situation professionnelle**
  - ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur la situation professionnelle*
  - ▶ *Existence et types de congés pris à cause de la sclérose en plaques*
  - ▶ *Temps consacré à la prise en charge de la sclérose en plaques*
  
2. **Analyse des coûts médicaux directs liés à la sclérose en plaques**
  - ▶ *Frais liés aux hospitalisations*
  - ▶ *Frais liés aux consultations*
  - ▶ *Frais liés aux examens médicaux*
  - ▶ *Frais liés aux traitements*
  
3. **Analyse des coûts non médicaux directs liés à la sclérose en plaques**
  - ▶ *Reste à charge relatif à l'accueil dans un établissement spécialisé*
  - ▶ *Reste à charge relatif aux services à domicile*
  - ▶ *Fréquence de sollicitation des services à domicile*
  - ▶ *Équipements achetés pour aménager le véhicule et le lieu de vie*
  
4. **Perception générale du reste à charge du point de vue du patient et du proche**
  - ▶ *Appréciation du niveau de remboursement*
  - ▶ *Estimation par mois des frais à la charge du patient*
  - ▶ *Estimation par mois des frais à la charge du proche*
  - ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur le pouvoir d'achat*
  - ▶ *Avis du patient sur les coûts liés à la sclérose en plaques*
  - ▶ *Avis du proche sur les coûts liés à la sclérose en plaques*
  - ▶ *Postes de dépense devant être mieux remboursés*
  - ▶ *Témoignages sur l'impact financier de la sclérose en plaques*

# Sommaire des résultats

## 1. Analyse des coûts indirects liés à l'aménagement de la situation professionnelle

- ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur la situation professionnelle*
- ▶ *Existence et types de congés pris à cause de la sclérose en plaques*
- ▶ *Temps consacré à la prise en charge de la sclérose en plaques*

## 2. Analyse des coûts médicaux directs liés à la sclérose en plaques

### Frais liés aux hospitalisations

- ▶ *Nombre d'hospitalisations à temps complet liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Nombre d'hospitalisations de jour liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Fréquence des visites à l'hôpital pour le proche du patient*
- ▶ *Nature des frais liés aux hospitalisations déclarés comme reste à charge*

### Frais liés aux consultations

- ▶ *Professionnels de santé impliqués dans le suivi de la sclérose en plaques*
- ▶ *Auxiliaires médicaux et professionnels associés à la santé*
- ▶ *Fréquence des consultations liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux consultations liées à la sclérose en plaques*

### Frais liés aux examens médicaux

- ▶ *Fréquence des examens médicaux liés à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux examens médicaux*
- ▶ *Implication du proche dans le suivi médical du patient*
- ▶ *Nature des frais liés au suivi médical à la charge du proche*

### Frais liés aux traitements

- ▶ *Reste à charge relatif aux traitements prescrits dans le cadre de la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux traitements achetés en vente libre*
- ▶ *Evaluation des frais liés aux traitements à la charge du proche*



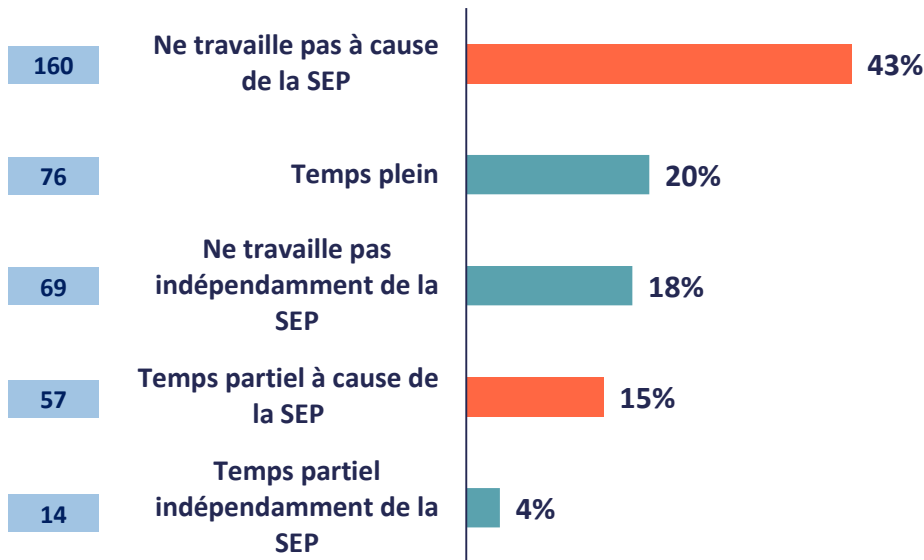
# Impact de la SEP sur la situation professionnelle

## *Patient uniquement*

**Dans près de 6 cas sur 10, la situation professionnelle des patients est impactée par la SEP.  
Environ 40% des répondants ne travaillent pas à cause de leur SEP.**

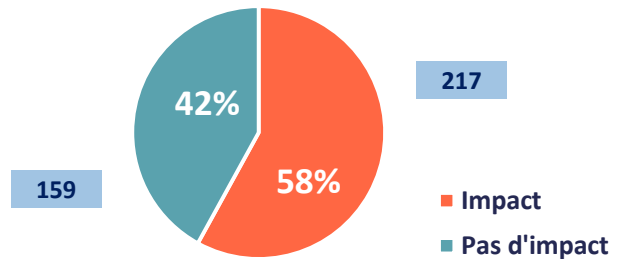
**Q7. Quelle est votre situation professionnelle ?**  
(1 seule réponse possible)

Situation professionnelle

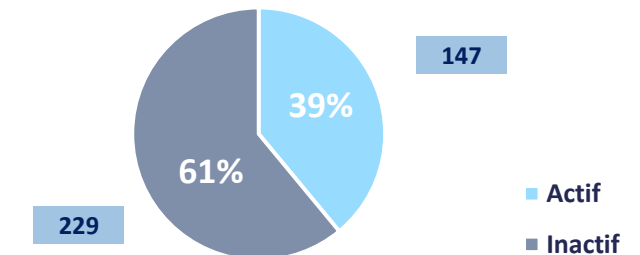


Base : n = 376 répondants atteints de SEP

Impact de la SEP sur la situation professionnelle



Taux d'activité

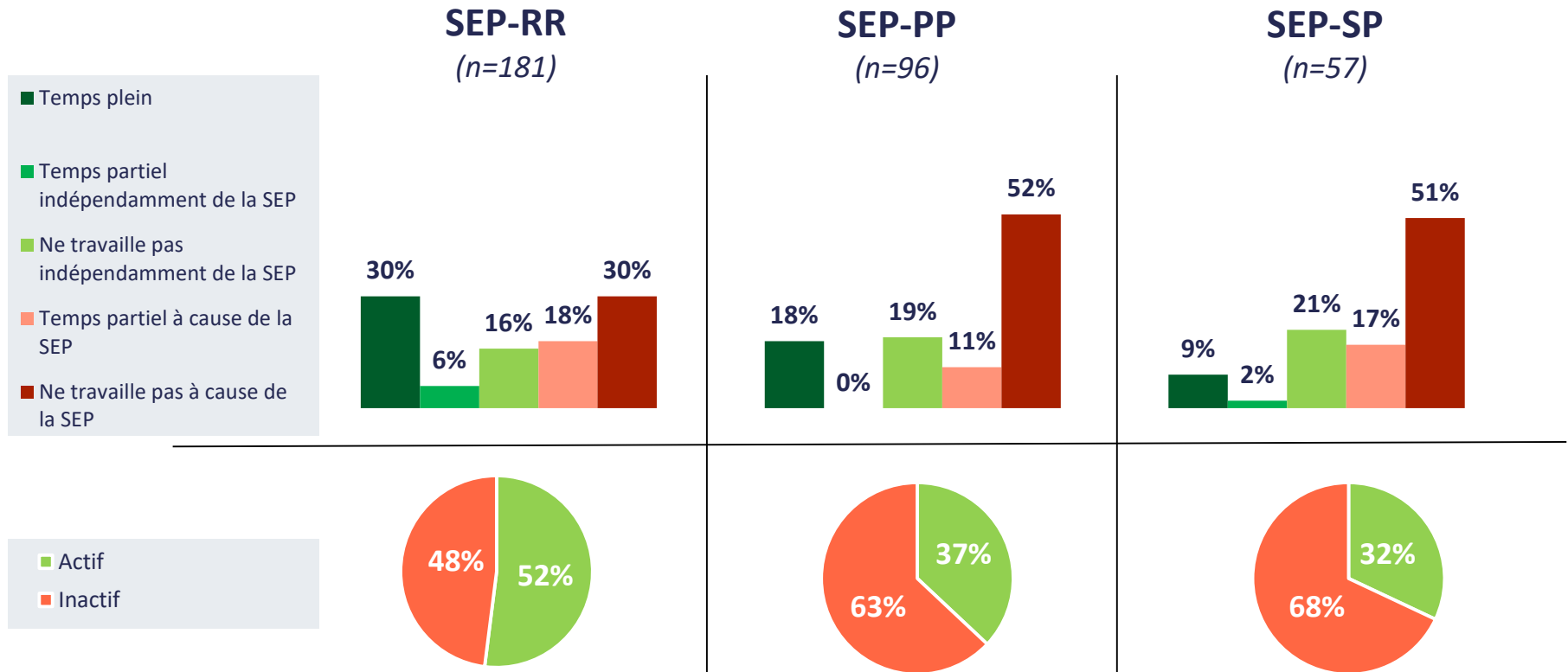


# Impact de la SEP sur la situation professionnelle

## En fonction de la forme de la SEP – *Patient uniquement*

**Plus de la moitié des patients ayant une forme de SEP progressive ne travaillent pas à cause de leur pathologie.**

**Q7. Quelle est votre situation professionnelle ?**  
(1 seule réponse possible)



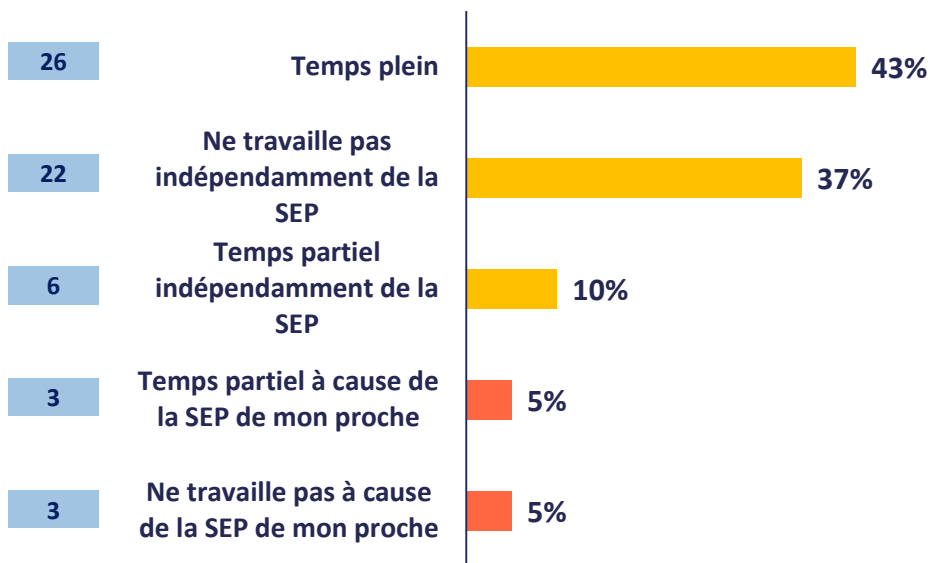
# Impact de la SEP sur la situation professionnelle

*Proche uniquement*

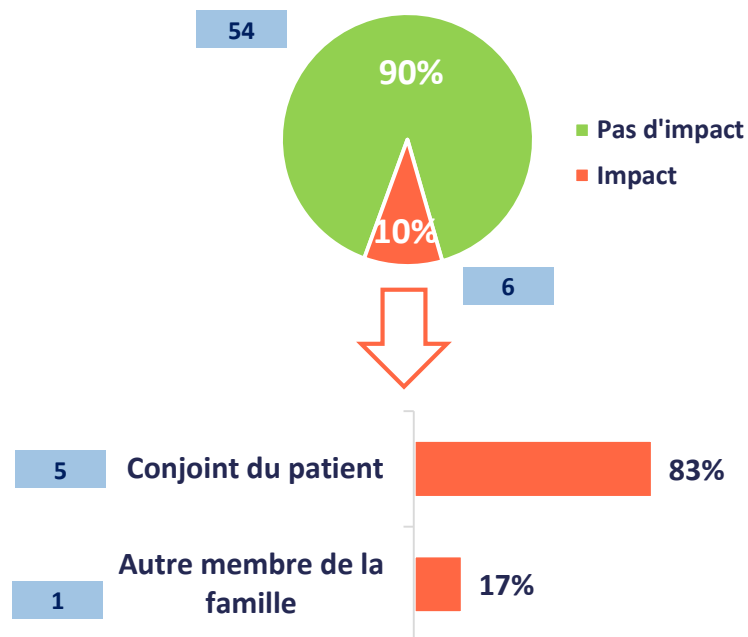
**Dans 1 cas sur 10, la sclérose en plaques à un impact sur la situation professionnelle des proches de patient.**

**Q11. Quelle est votre situation professionnelle ?**  
(1 seule réponse possible)

Situation professionnelle



Impact de la SEP sur la situation professionnelle



Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

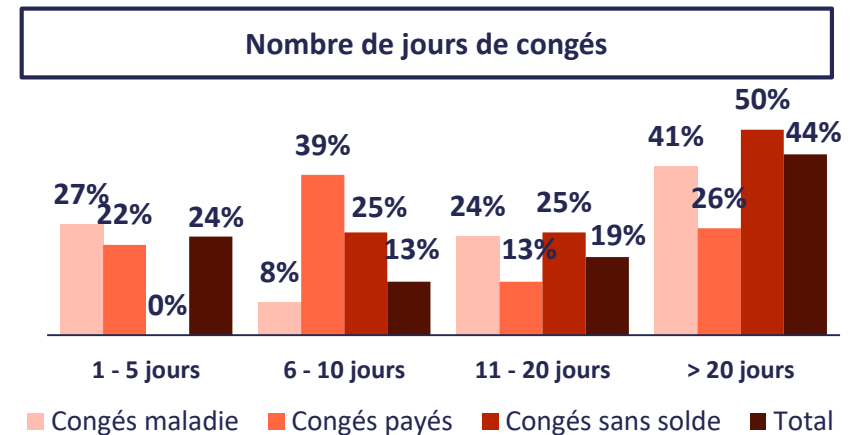
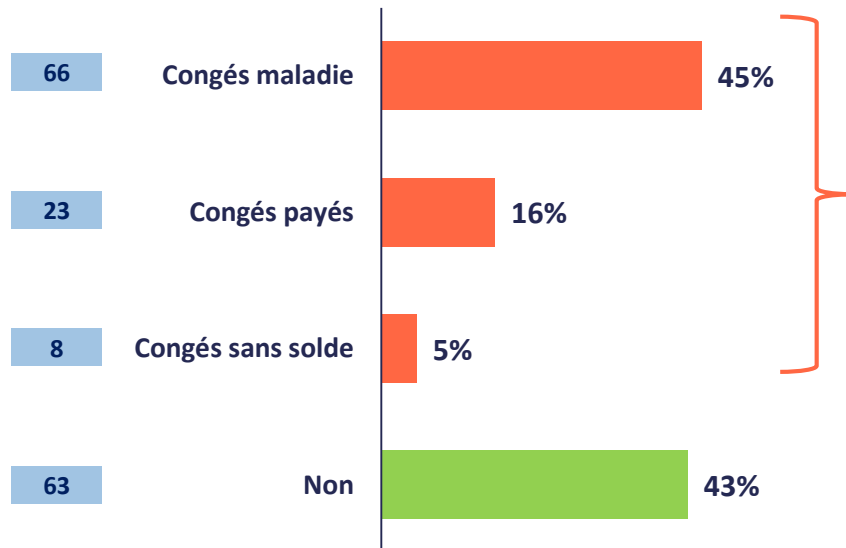
# Existence et types de congés pris à cause de la SEP

## Patient uniquement

**Au cours des 12 derniers mois, plus de la moitié des patients ont pris des congés à cause de leur SEP.**

**Q7.bis** Au cours des 12 derniers mois, avez-vous dû prendre un ou des congés à cause de votre SEP?  
(Plusieurs réponses possibles)

**Q7.ter** Combien de jours de congés avez-vous dû prendre ? (Champ numérique)



	CONGES MALADIE (n=66)	CONGES PAYES (n=23)	CONGES SANS SOLDE (n=8)	TOTAL (n=84)
MOYENNE	38,1	15,4	17,9	35,8
IC 95%	[29,8 ; 46,4]	[13 ; 17,8]	[16,6;19,2]	[28,2;43,5]
MEDIANE	15,0	10,0	8,0	20,0
[Min ; Max]	[1 ; 210]	[3 ; 60]	[7 ; 30]	[1 ; 210]

Base : n = 147 patients en situation d'emploi, 160 réponses

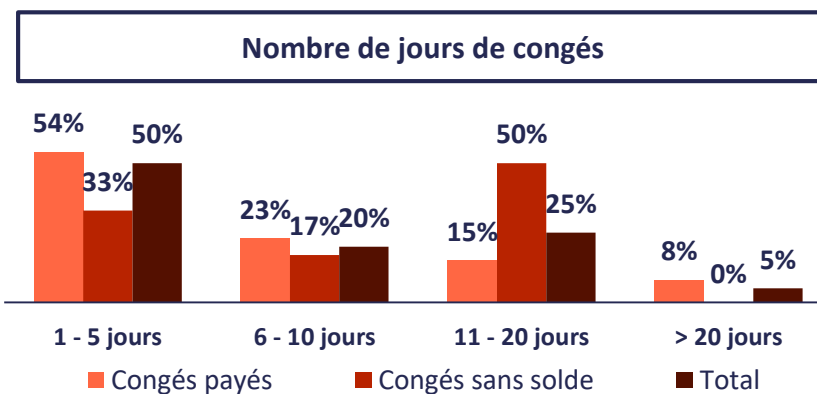
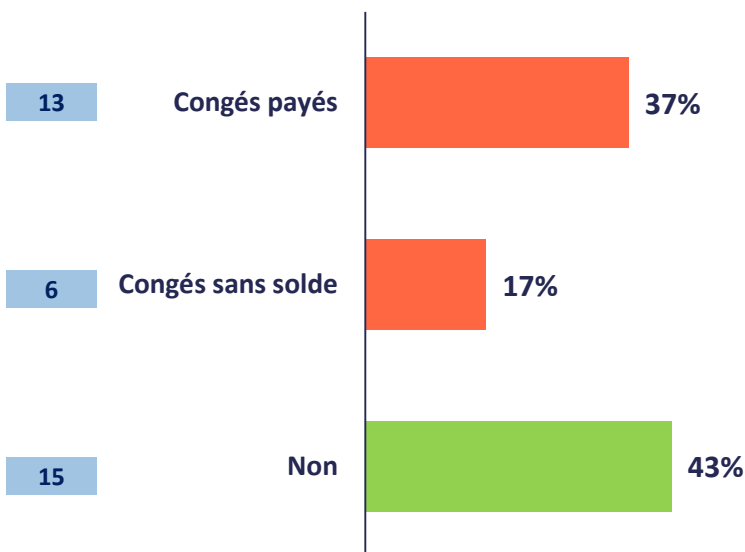
# Existence et types de congés pris à cause de la SEP

## Proche uniquement

**Au cours des 12 derniers mois, plus de la moitié des proches de patient ont pris des congés en raison de la SEP de leur proche.**

**Q11.bis** Au cours des 12 derniers mois, avez-vous dû prendre un ou des congés en raison de la SEP de votre proche ? (Plusieurs réponses possibles)

**Q11.ter** Combien de jours de congés avez-vous dû prendre ? (Champ numérique)



	CONGES PAYES (n=13)	CONGES SANS SOLDE (n=6)	TOTAL (n=20)
MOYENNE	17,8	10,5	15,0
MEDIANE	5,0	10,5	5,5
[Min ; Max]	[1 ; 150]	[2 ; 20]	[1 ; 150]

Base : n = 35 proches de patient en situation d'emploi, 44 réponses

Les résultats issus de sous-population dont l'effectif est inférieur à 30 sont donnés à titre indicatif et sans les intervalles de confiance

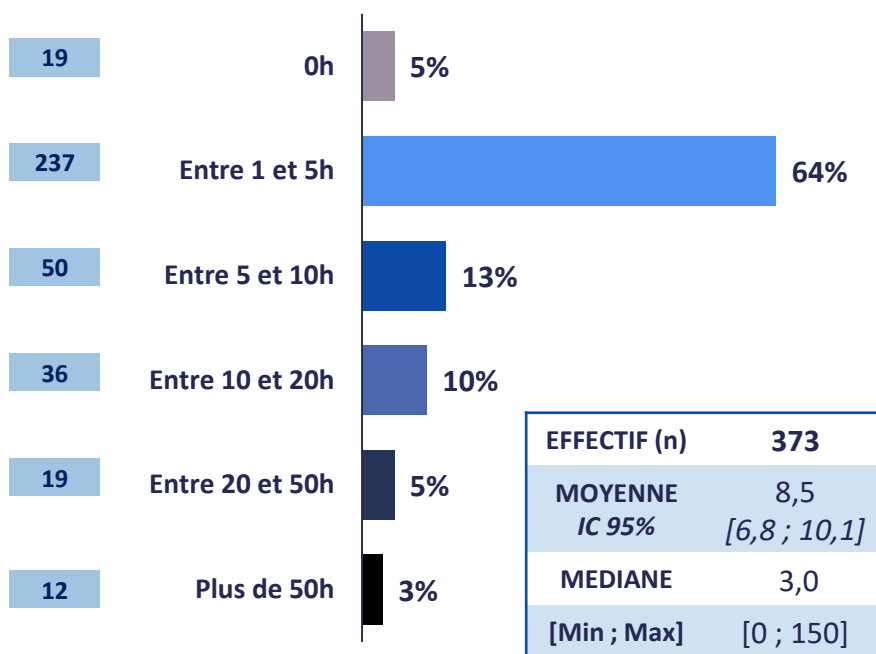
# Temps consacré à la prise en charge de la SEP

## Patient uniquement

Près de 70% des patients de cette étude consacrent moins de 5h par mois pour se rendre à l'ensemble des rendez-vous médicaux liés à leur sclérose en plaques.

**Q29. Combien de temps en heures passez-vous environ par mois pour vous rendre à vos consultations médicales, examens médicaux et achats de médicaments liés à votre SEP ?**

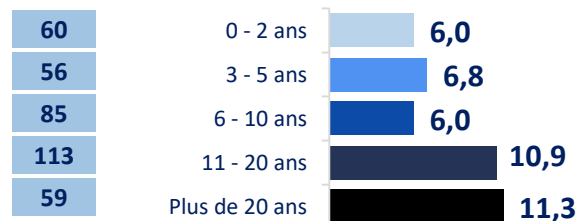
(Champ numérique – unité : heures par mois)



Nombre moyen d'heures en fonction du score EDSS



Nombre moyen d'heures en fonction de l'antériorité du diagnostic



Base : n = 373 patients atteints de SEP. 3 réponses correspondant à des valeurs aberrantes n'ont pas été prises en compte

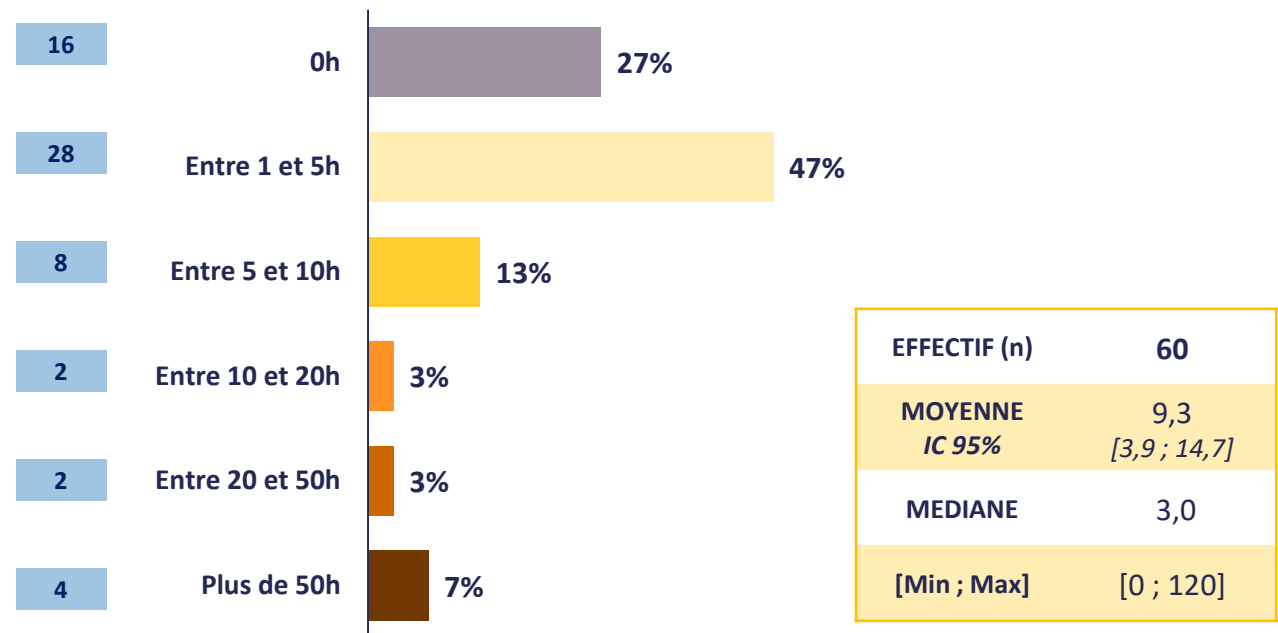


# Temps consacré à la prise en charge de la SEP

## Proche uniquement

**La moitié des proches consacrent 1 à 5h par mois pour accompagner leur proche à ses rendez-vous médicaux (médiane : 3h).**

**Q23. Combien de temps en heures passez-vous environ par mois pour vous rendre aux consultations médicales, examens médicaux et achats de médicaments liés à la SEP de votre proche ?**  
(Champ numérique – unité : heures par mois)



Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP.



# Sommaire des résultats

## COÛTS CORPORELS

*évalués dans cette étude*

### COÛTS DIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### MÉDICAUX (Partie II)

- **Hospitalisations complètes**
- **Hospitalisations de jour**

#### NON MÉDICAUX (Partie III)

- Aides à domicile / Transport
- Aménagement du domicile
- Aménagement du véhicule

### COÛTS INDIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### Partie I :

- Situation professionnelle
- Temps consacré à la prise en charge de la SEP

#### Partie IV :

- Impact sur le pouvoir d'achat

#### Parties I à IV :

- Impact sur les proches de patient (situation professionnelle, pouvoir d'achat)

## COÛTS INCORPORELS

*évalués dans cette étude*

#### Partie IV :

- Impact sur la qualité de vie (Profil) :
  - Mobilité
  - Autonomie
  - Activités courantes
  - Douleurs / gêne
  - Anxiété / Dépression

## PERCEPTION GÉNÉRALE DU RESTE À CHARGE POUR LE PATIENT ET LE PROCHE

Source : Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP (Michael Trisolini and all. RTI project number 0211748.000.001)

# Sommaire des résultats

## 1. Analyse des coûts indirects liés à l'aménagement de la situation professionnelle

- ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur la situation professionnelle*
- ▶ *Existence et types de congés pris à cause de la sclérose en plaques*
- ▶ *Temps consacré à la prise en charge de la sclérose en plaques*

## 2. Analyse des coûts médicaux directs liés à la sclérose en plaques

### Frais liés aux hospitalisations

- ▶ *Nombre d'hospitalisations à temps complet liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Nombre d'hospitalisations de jour liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Fréquence des visites à l'hôpital pour le proche du patient*
- ▶ *Nature des frais liés aux hospitalisations déclarés comme reste à charge*

### Frais liés aux consultations

- ▶ *Professionnels de santé impliqués dans le suivi de la sclérose en plaques*
- ▶ *Auxiliaires médicaux et professionnels associés à la santé*
- ▶ *Fréquence des consultations liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux consultations liées à la sclérose en plaques*

### Frais liés aux examens médicaux

- ▶ *Fréquence des examens médicaux liés à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux examens médicaux*
- ▶ *Implication du proche dans le suivi médical du patient*
- ▶ *Nature des frais liés au suivi médical à la charge du proche*

### Frais liés aux traitements

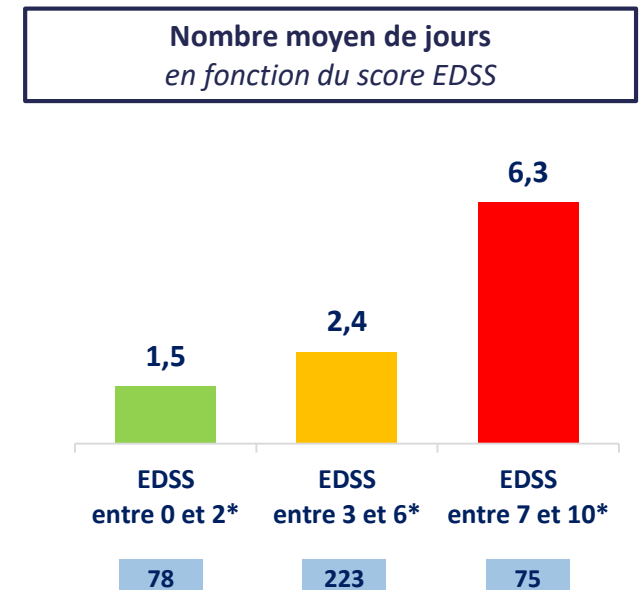
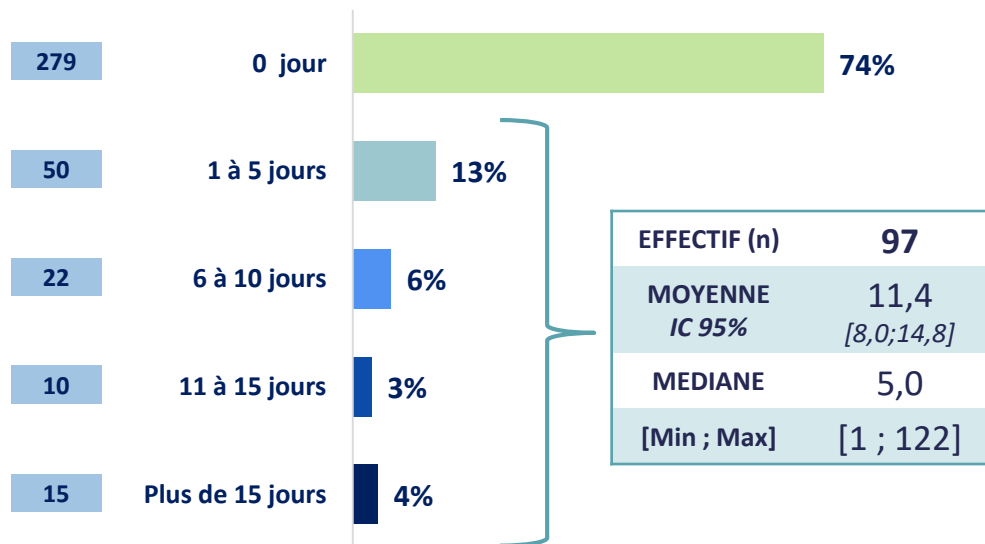
- ▶ *Reste à charge relatif aux traitements prescrits dans le cadre de la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux traitements achetés en vente libre*
- ▶ *Evaluation des frais liés aux traitements à la charge du proche*

# Nombre d'hospitalisations à temps complet liées à la SEP

## *Patient uniquement*

**Au cours des 12 derniers mois, 1/4 des patients ont été hospitalisés à temps complet. Le nombre moyen de jours d'hospitalisation augmente avec le score EDSS.**

**Q13. Au cours des 12 derniers mois, combien de jours avez-vous été hospitalisé à temps complet à cause de votre SEP ?**  
(Champ numérique)



Base : n = 376 répondants atteints de SEP

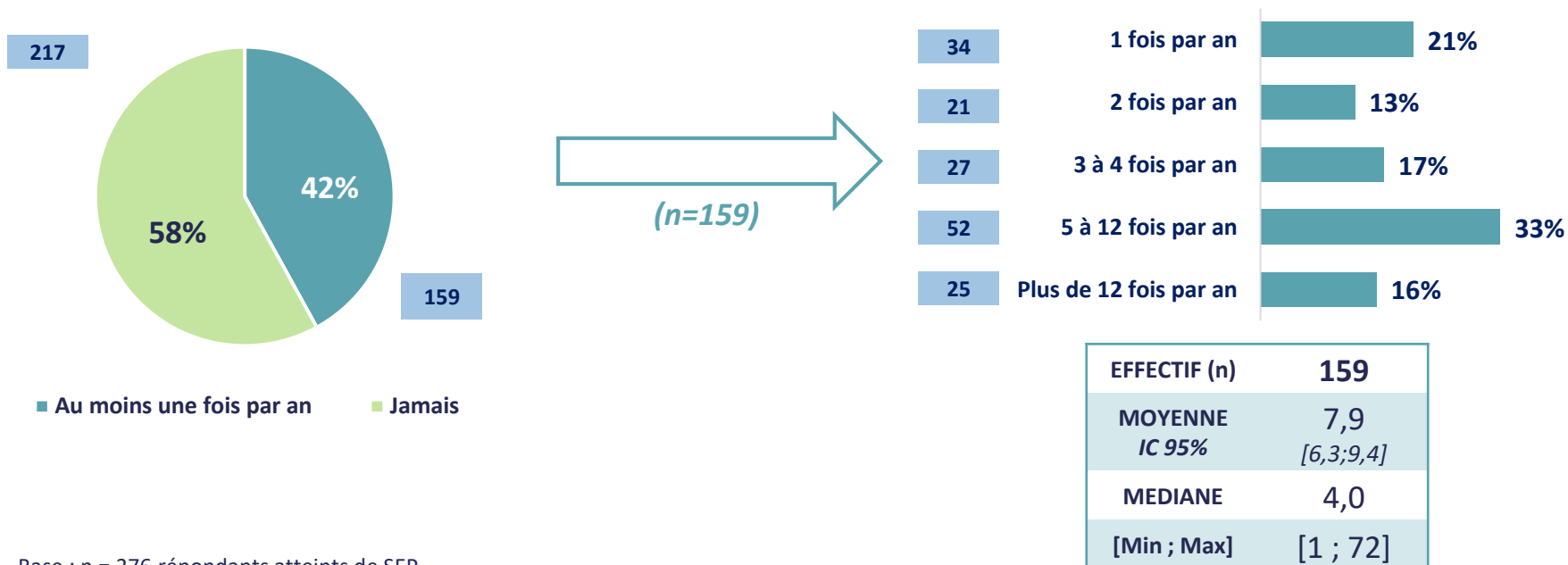
\* : Les moyennes inclues les patients non hospitalisés

# Nombre d'hospitalisations de jour liées à la SEP

*Patient uniquement*

**Au cours des 12 derniers mois, 4 répondants sur 10 ont été admis en hospitalisation de jour à cause de leur SEP. La moitié des patients allant à l'hôpital sont pris en charge au moins 4 fois par an en hospitalisation de jour.**

**Q14. Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous été admis à l'hôpital en journée (sans y passer la nuit) à cause de votre SEP ?**  
(Champ numérique)



Base : n = 376 répondants atteints de SEP

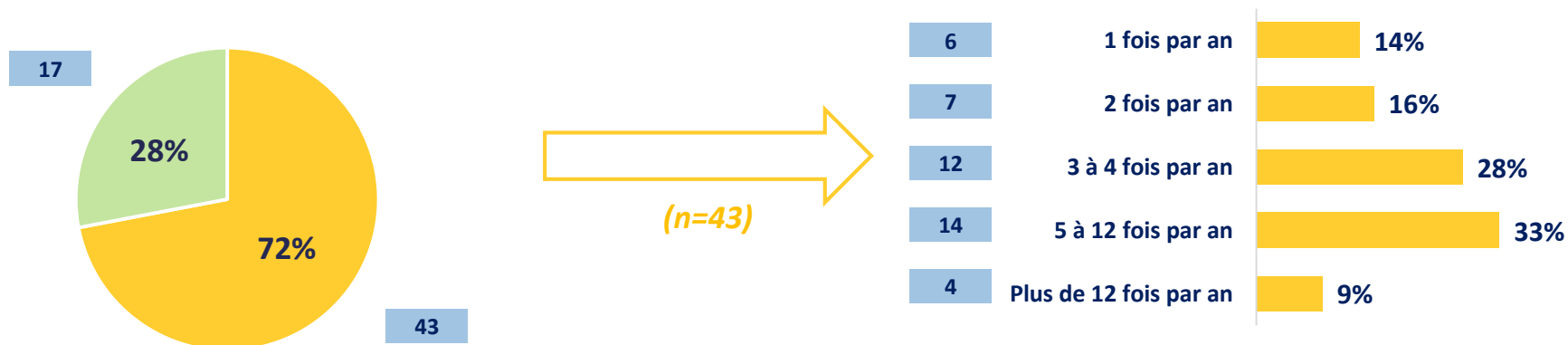
# Fréquence des visites à l'hôpital pour le proche du patient

*Proche uniquement*

**Environ 3/4 des proches de cette étude se rendent à l'hôpital au moins une fois par an à cause de la SEP de leur proche.**

**La fréquence des visites est importante (moyenne : 9,4 et médiane : 4)**

**Q14. Au cours des 12 derniers mois, combien de fois êtes-vous allé à l'hôpital à cause de la SEP de votre proche?**  
(Plusieurs réponses possibles)



EFFECTIF (n)	43
MOYENNE	9,4
IC 95%	[4,5;14,5]
MEDIANE	4,0
[Min ; Max]	[1 ; 120]

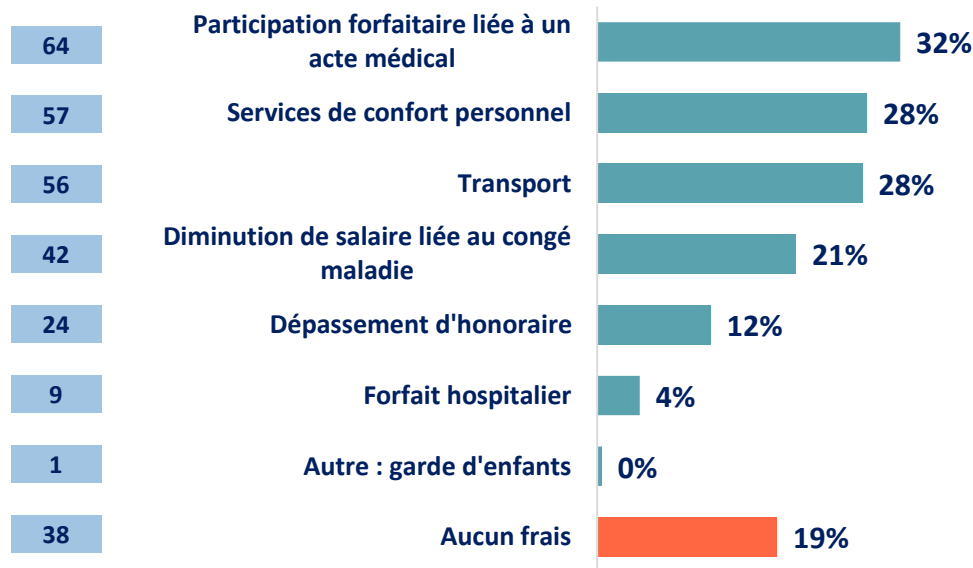
Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

# Nature des frais liés aux hospitalisations

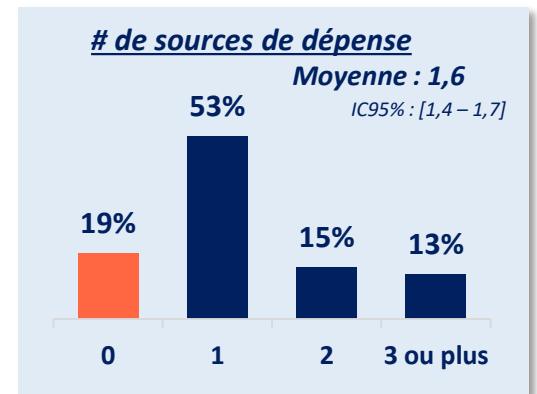
## *Patient uniquement*

**Dans 81% des cas, les hospitalisations entraînent des frais pour les patients atteints de SEP. La participation forfaitaire (32%), les services de confort personnel (28%) et le transport (28%) sont les principales sources de dépense.**

**Q15. En raison de cette hospitalisation, avez-vous payé tout ou partie des frais suivants (après remboursement éventuel de votre mutuelle) ?**  
(Plusieurs réponses possibles)



✓ **81%** des répondants doivent payer tout ou partie des frais liés à leur hospitalisation



Base : n = 201 répondants atteints de SEP ayant été hospitalisés au moins une fois au cours des 12 derniers mois, 291 réponses

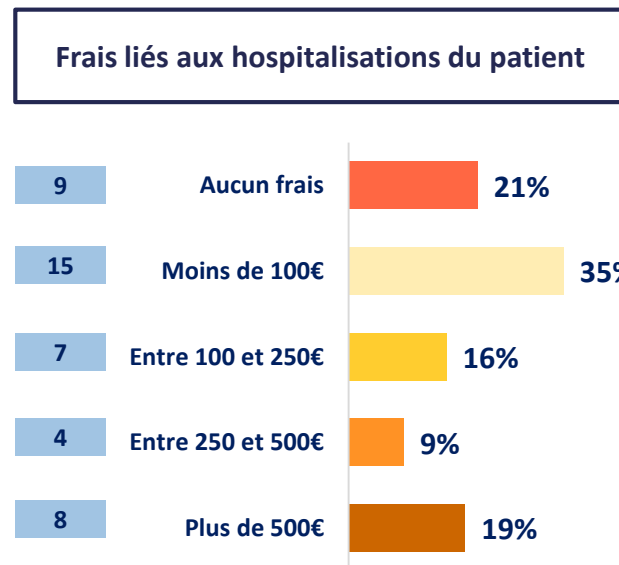
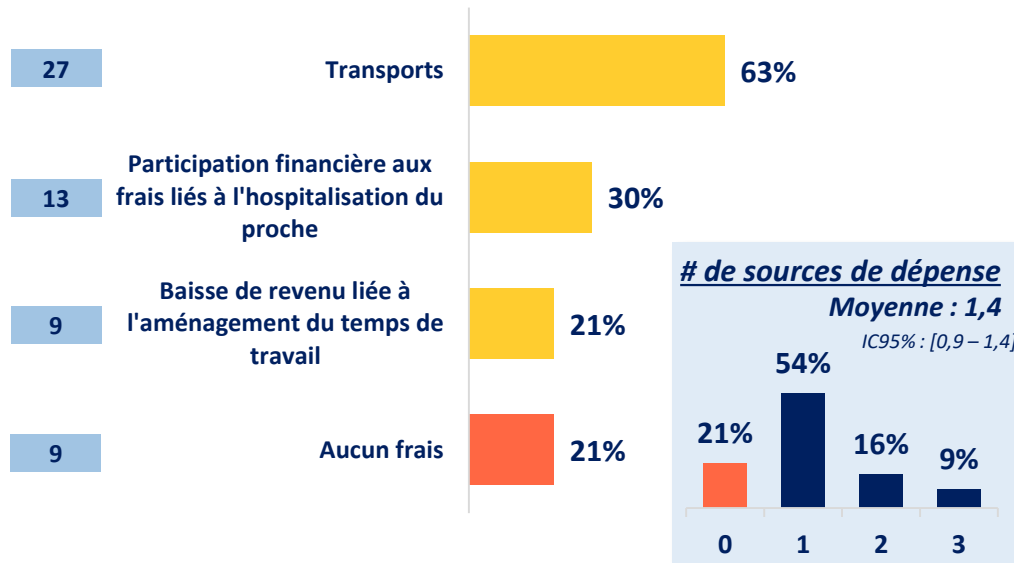
# Nature des frais liés aux hospitalisations

## Proche uniquement

**Dans 80% des cas, les hospitalisations liées à la sclérose en plaques engendrent des frais pour les proches de patient. Pour près de la moitié des proches, les montants dépensés s'élèvent à plusieurs centaines d'euros par an.**

**Q15. Quelle partie des frais avez-vous dû payer (en totalité ou en partie) afin d'accompagner votre proche à son hospitalisation ? (Plusieurs réponses possibles)**

**Q15.bis Quel est selon vous le montant (en Euros) à votre charge lié aux hospitalisations de votre proche ?**



Base : n = 43 proches de patient atteint de SEP ayant été hospitalisé au moins une fois au cours des 12 derniers mois, 58 réponses



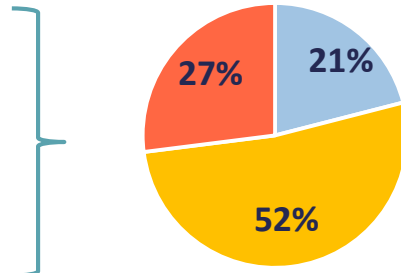
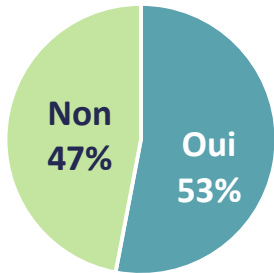
# Synthèse des frais liés aux hospitalisations

**Plus de la moitié des patients se sont rendus à l'hôpital au moins une fois au cours des 12 derniers mois. 81% des patients ont participé aux frais liés à leurs hospitalisations.**

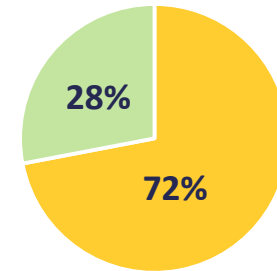
Patient

## Visites à l'hôpital au cours des 12 derniers mois

Proche



#Visites (moyenne)	
A temps complet uniquement	8,1
De jour uniquement	7,3
Les deux	23



Le nombre de visites augmente avec le score EDSS

✓ **81%** des patients ont payé tout ou partie des frais liés à leurs hospitalisations

✓ **80%** des proches ont payé tout ou partie des frais lors de ces visites

## Principaux frais engendrés par les visites à l'hôpital



Participation forfaitaire liée à un acte médical

**32%** Patient  
**30%\*** Proche



Services de confort personnel

**28%** Patient  
**30%\*** Proche



Transport

**28%** Patient  
**63%** Proche



Diminution de salaire liée à l'aménagement du temps de travail

**21%** Patient  
**21%** Proche

\* : Pour les proches de patient les items liés à la « participation à un acte médical » et les « services de confort personnel » étaient regroupés dans un unique item.



# Sommaire des résultats

## COÛTS CORPORELS

*évalués dans cette étude*

### COÛTS DIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### MÉDICAUX

(Partie II)

#### Consultations :

- *Professions médicales*
- *Auxiliaires médicaux*
- *Médecines complémentaires*

#### NON MÉDICAUX

(Partie III)

- *Aides à domicile / Transport*
- *Aménagement du domicile*
- *Aménagement du véhicule*

### COÛTS INDIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### Partie I :

- *Situation professionnelle*
- *Temps consacré à la prise en charge de la SEP*

#### Partie IV :

- *Impact sur le pouvoir d'achat*

#### Parties I à IV :

- *Impact sur les proches de patient (situation professionnelle, pouvoir d'achat)*

## COÛTS INCORPORELS

*évalués dans cette étude*

#### Partie IV :

- *Impact sur la qualité de vie (Profil) :*
  - *Mobilité*
  - *Autonomie*
  - *Activités courantes*
  - *Douleurs / gêne*
  - *Anxiété / Dépression*

## PERCEPTION GÉNÉRALE DU RESTE À CHARGE POUR LE PATIENT ET LE PROCHE

Source : Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP (Michael Trisolini and all. RTI project number 0211748.000.001)

# Sommaire des résultats

## 1. Analyse des coûts indirects liés à l'aménagement de la situation professionnelle

- ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur la situation professionnelle*
- ▶ *Existence et types de congés pris à cause de la sclérose en plaques*
- ▶ *Temps consacré à la prise en charge de la sclérose en plaques*

## 2. Analyse des coûts médicaux directs liés à la sclérose en plaques

### Frais liés aux hospitalisations

- ▶ *Nombre d'hospitalisations à temps complet liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Nombre d'hospitalisations de jour liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Fréquence des visites à l'hôpital pour le proche du patient*
- ▶ *Nature des frais liés aux hospitalisations déclarés comme reste à charge*

### Frais liés aux consultations

- ▶ *Professionnels de santé impliqués dans le suivi de la sclérose en plaques*
- ▶ *Auxiliaires médicaux et professionnels associés à la santé*
- ▶ *Fréquence des consultations liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux consultations liées à la sclérose en plaques*

### Frais liés aux examens médicaux

- ▶ *Fréquence des examens médicaux liés à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux examens médicaux*
- ▶ *Implication du proche dans le suivi médical du patient*
- ▶ *Nature des frais liés au suivi médical à la charge du proche*

### Frais liés aux traitements

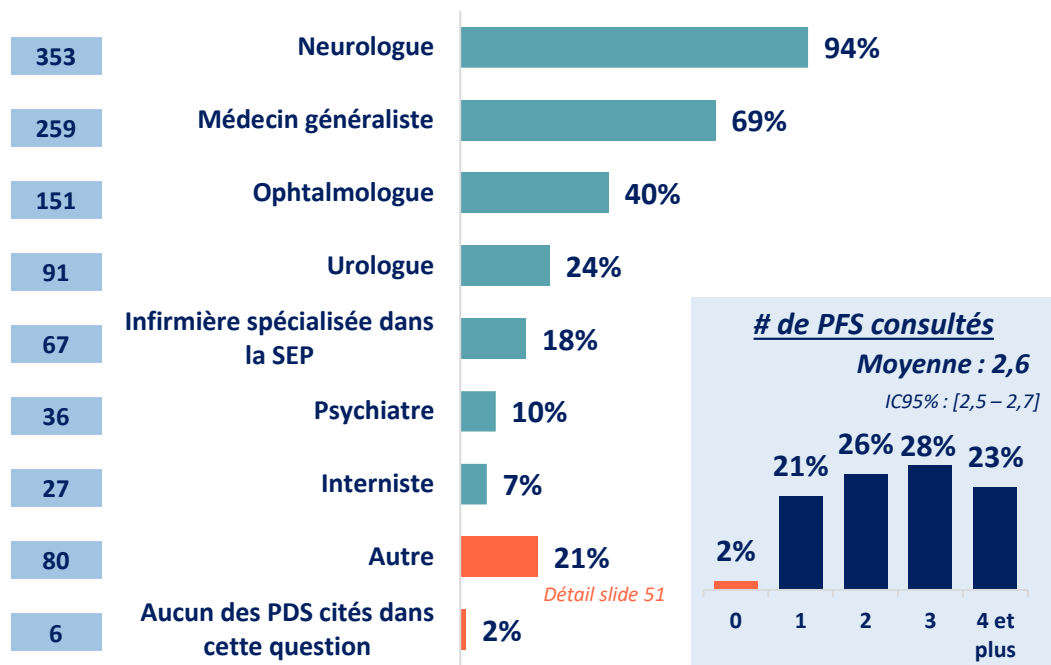
- ▶ *Reste à charge relatif aux traitements prescrits dans le cadre de la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux traitements achetés en vente libre*
- ▶ *Evaluation des frais liés aux traitements à la charge du proche*

# Professionnels de santé impliqués dans le suivi de la SEP

## Patient uniquement

**Plus de la moitié des répondants consultent au moins 3 professionnels de santé par an en raison de leur SEP. Le neurologue est le professionnel de santé le plus consulté (94%) suivi du médecin généraliste (69%) et de l'ophtalmologue (40%).**

**Q16. Au cours des 12 derniers mois, quels professionnels de santé avez-vous consultés à cause de votre SEP ?**  
(Plusieurs réponses possibles)



✓ A l'exception de l'urologue, les professionnels de santé consultés **ne varient pas** en fonction du score EDSS.

**CONSULTATION DE L'UROLOGUE EN FONCTION DU SCORE EDSS :**



Base : 78 répondants ayant un score EDSS entre 0 et 2, 223 entre 3 et 6, 75 entre 7 et 10.

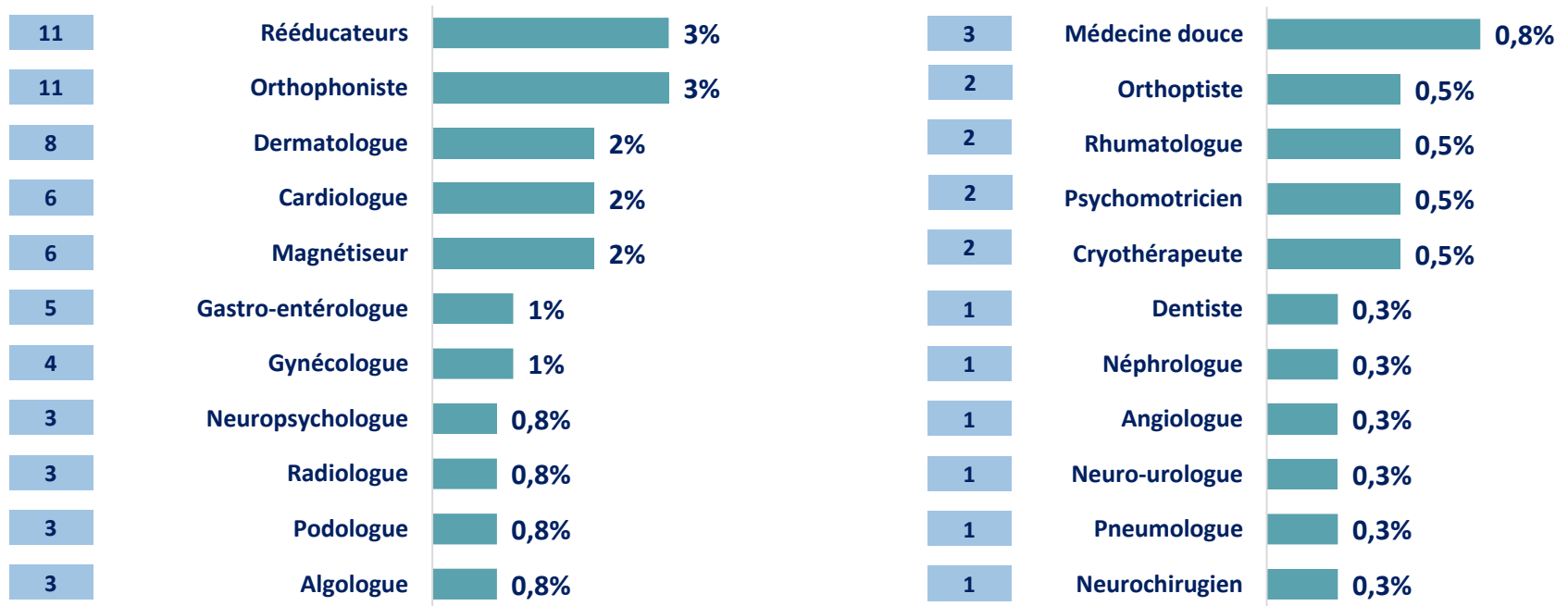
Base : n = 376 répondants atteints de SEP, 990 réponses

# Professionnels de santé impliqués dans le suivi de la SEP

## *Patient uniquement*

### ANALYSE COMPLEMENTAIRE – PROFESSIONNELS DE SANTE CITES DANS LE CHAMP « AUTRE »

**Q16. Au cours des 12 derniers mois, quels professionnels de santé avez-vous consultés à cause de votre SEP ?**  
(Plusieurs réponses possibles)



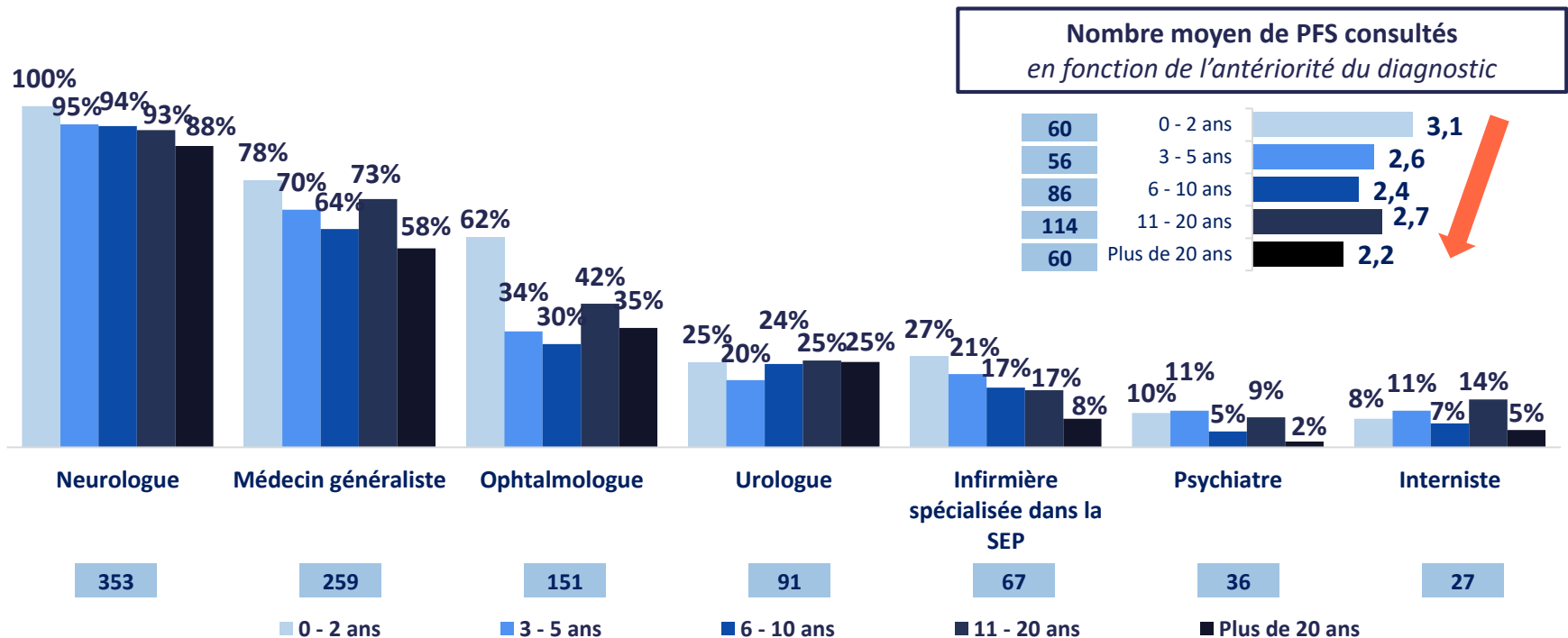
Base : n = 376 répondants atteints de SEP, 80 réponses renseignées dans le champ « Autre »

# Professionnels de santé impliqués dans le suivi de la SEP

## En fonction de l'antériorité du diagnostic - *Patient uniquement*

**La prise en charge de la sclérose en plaques est pluridisciplinaire (moyenne : 2,6). Le nombre moyen de professionnels de santé consultés diminue avec l'antériorité du diagnostic.**

**Q16. Au cours des 12 derniers mois, quels professionnels de santé avez-vous consulté à cause de votre SEP ?**  
(Plusieurs réponses possibles)



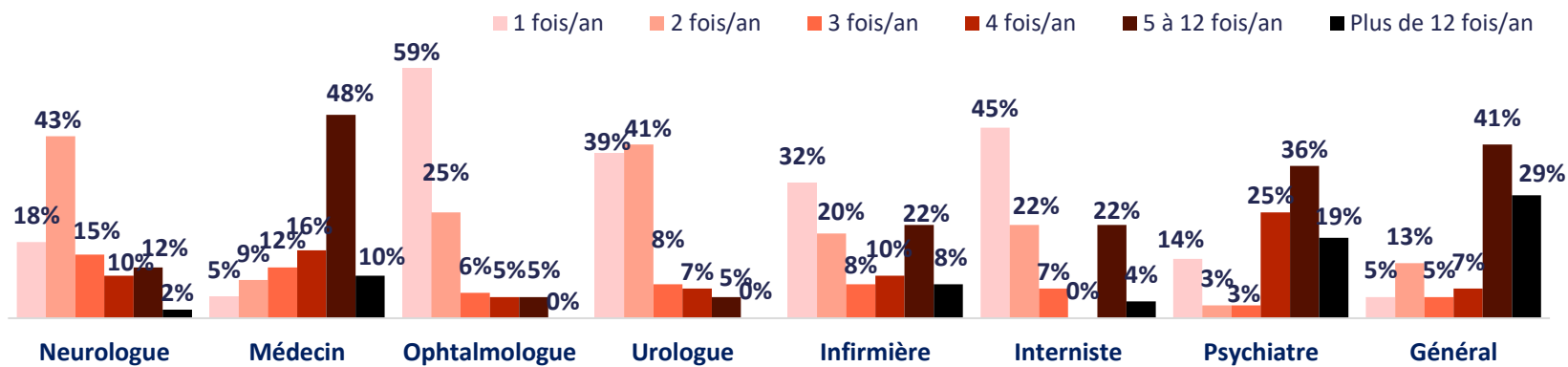
Base : n = 370 patients atteints de SEP ayant consulté un PFS au cours des 12 derniers mois, 990 réponses

# Fréquence des consultations liées à la SEP

## *Patient uniquement*

**La prise en charge de la sclérose en plaques nécessite un suivi médical régulier (en moyenne 13 visites chez un professionnel de santé par an). Le médecin généraliste et le psychiatre sont les professionnels de santé les plus fréquemment rencontrés.**

**Q17. Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous vu votre [NOM DU PROFESSIONNEL DE SANTE] ?**  
(Champ numérique)



	Neurologue	Médecin généraliste	Ophtalmologue	Urologue	Infirmière spécialisée	Interniste	Psychiatre	Général
<b>EFFECTIF (n)</b>	<b>353</b>	<b>259</b>	<b>151</b>	<b>91</b>	<b>67</b>	<b>36</b>	<b>27</b>	<b>370</b>
<b>MOYENNE</b>	3,1	7,1	1,8	2,0	4,4	3,8	7,5	13
<b>IC 95%</b>	[2,8 ; 3,8]	[6,2 ; 8,1]	[1,6 ; 2]	[1,8 ; 2,3]	[3,2 ; 5,5]	[2,2 ; 5,6]	[5,3 ; 9,4]	[9 ; 17]
<b>MEDIANE</b>	2,0	5,0	1,0	2,0	2,0	2,0	5,5	8,0
<b>[Min ; Max]</b>	[1 ; 26]	[1 ; 50]	[1 ; 10]	[1 ; 8]	[1 ; 20]	[1 ; 15]	[1 ; 25]	[1 ; 66]

Base : n = 370 répondants consultant au moins un professionnel de santé par an, 976 réponses

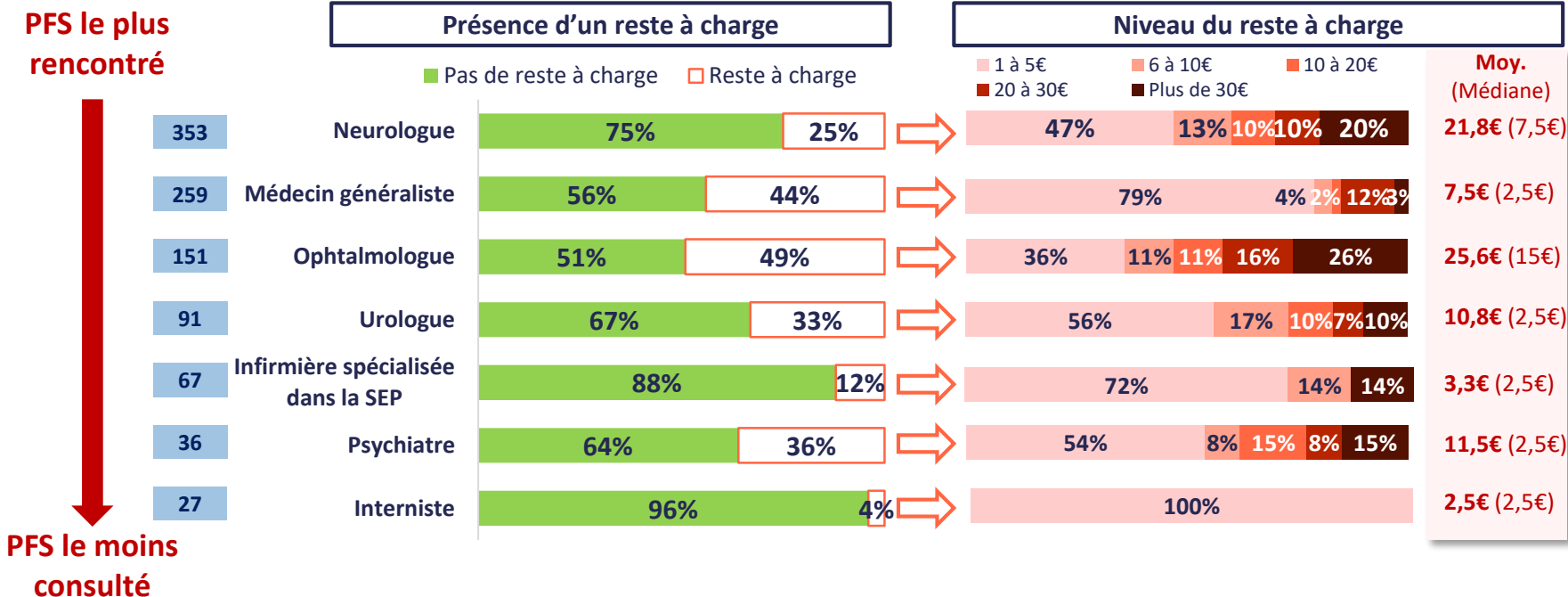
Les résultats issus de sous-population dont l'effectif est inférieur à 30 sont donnés à titre indicatif et sans les intervalles de confiance

# Reste à charge relatif aux consultations liées à la SEP

## Patient uniquement

*Un quart des répondants consultant un neurologue ont une partie des frais à leur charge (en moyenne 22€ par consultation). Pourtant le neurologue est le professionnel de santé le plus consulté par les patients atteints de SEP.*

**Q18.** Lors de vos visites chez le [NOM DU PROFESSIONNEL], une partie des frais restent-ils à votre charge ? Si oui, quel est le montant restant à votre charge ?  
(1 seule réponse possible)



Base : n = 370 répondants consultant au moins un professionnel de santé par an, 990 réponses

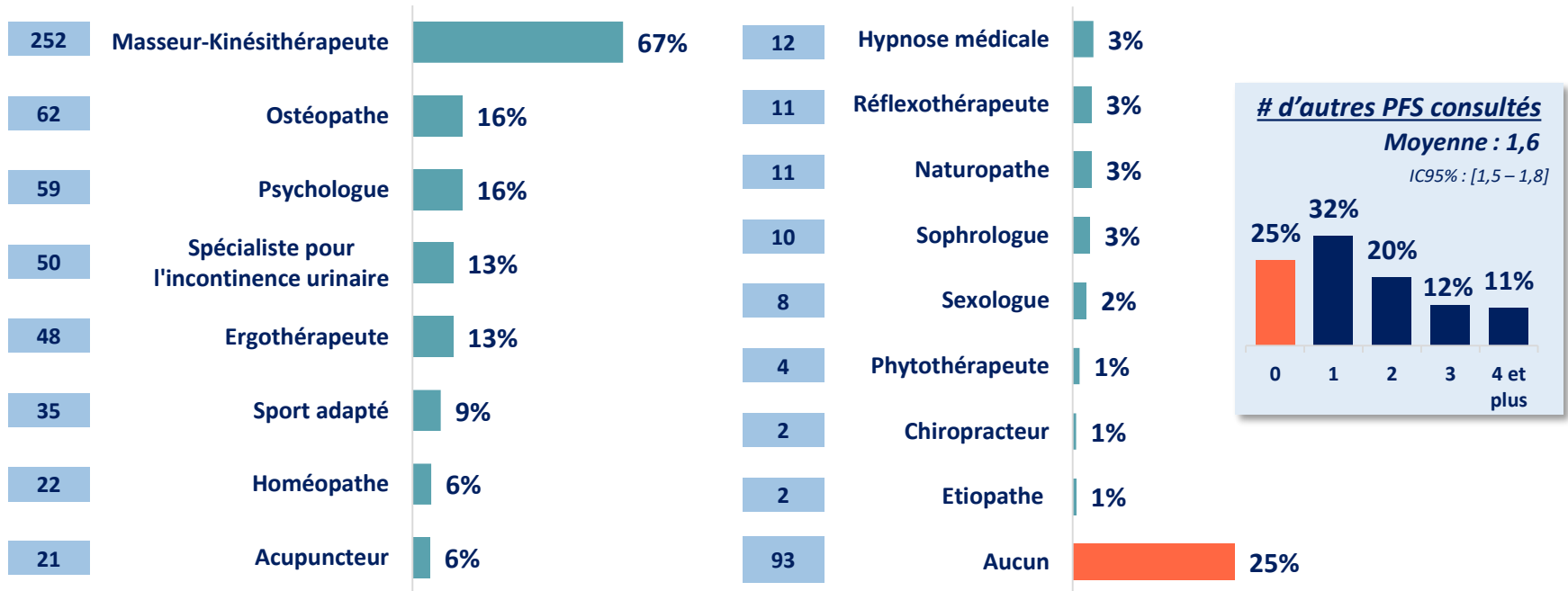


# Auxiliaires médicaux et professionnels associés à la santé

## *Patient uniquement*

**Plus de 75% des patients consultent au moins un auxiliaire médical ou un professionnel associé à la santé. Au cours des 12 derniers mois, deux tiers des répondants ont consulté un masseur-kinésithérapeute en raison de leur SEP.**

**Q19. Au cours des 12 derniers mois, quels autres professionnels de santé avez-vous consulté ?  
A quelles autres pratiques thérapeutiques avez-vous eu recours pour votre SEP ?**  
(Plusieurs réponses possibles)



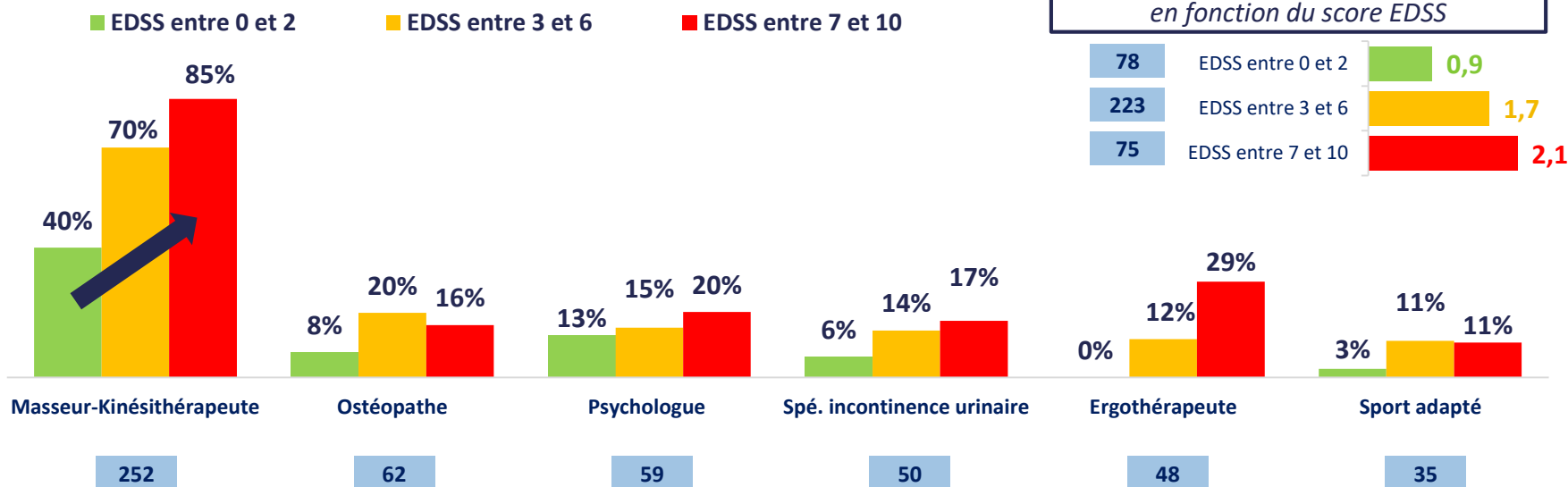
Base : n = 376 répondants atteints de SEP, 696 réponses

# Auxiliaires médicaux et professionnels associés à la santé

## En fonction du score EDSS - *Patient uniquement*

**Les patients ayant un score EDSS élevé consultent en moyenne plus d'auxiliaires médicaux et de professionnels associés à la santé. C'est particulièrement le cas pour le masseur-kinésithérapeute, l'ergothérapeute et le spécialiste de l'incontinence urinaire.**

**Q19. Au cours des 12 derniers mois, quels autres professionnels de santé avez-vous consulté ?  
A quelles autres pratiques thérapeutiques avez-vous eu recours pour votre SEP ?**  
(Plusieurs réponses possibles)



Base : n = 283 répondants consultant au moins un autre professionnel de santé par an

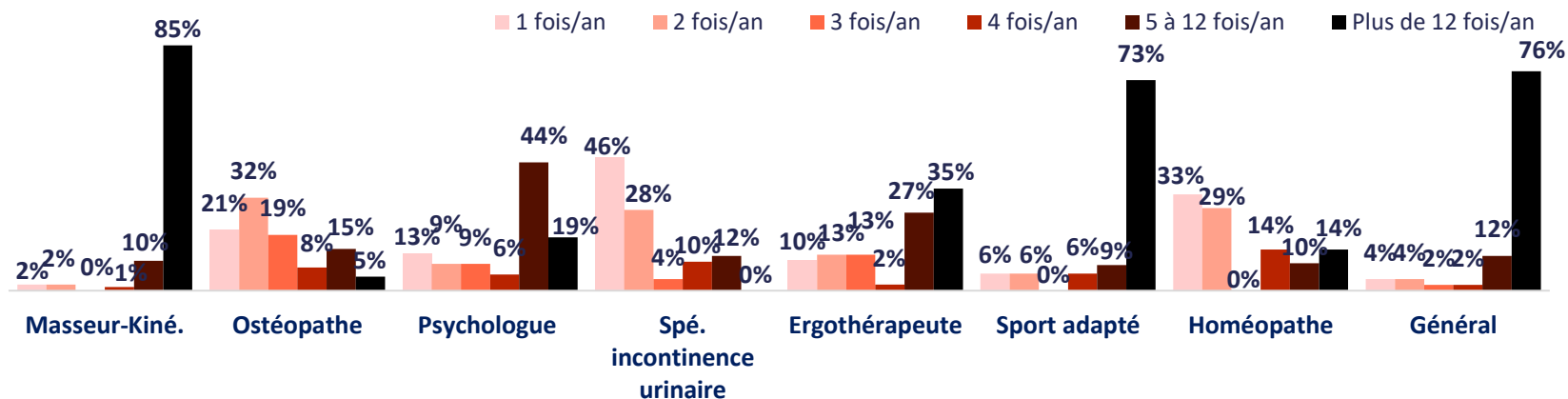
Seuls les PFS consultés par plus de 30 répondants sont représentés.

# Fréquence des consultations liées à la SEP

## Patient uniquement

**Les séances de kinésithérapie et de sport adapté sont très fréquentes : plusieurs fois par mois pour la grande majorité des patients.**

**Q20. Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous vu votre [NOM DU PROFESSIONNEL DE SANTE]? (Champ numérique)**



	Masseur-Kiné.	Ostéopathe	Psychologue	Spé. incontinence urinaire	Ergothérapeute	Sport adapté	Homéopathe	Général
<b>EFFECTIF (n)</b>	252	62	59	50	48	35	22	283
<b>MOYENNE</b>	62,7	3,2	8,9	2,5	12,5	50,4	8,4	47
<b>IC 95%</b>	[55,7 ; 69,7]	[2,4 ; 4,0]	[6,6 ; 11,2]	[1,9 ; 3,2]	[7,9 ; 17,1]	[26,2 ; 74,6]	[1,4 ; 15,5]	[42,7 ; 51,6]
<b>MEDIANE</b>	48,0	2,0	6,0	2,0	6,5	24,5	2,0	27
<b>[Min ; Max]</b>	[1 ; 365]	[1 ; 20]	[1 ; 35]	[1 ; 10]	[1 ; 40]	[1 ; 365]	[1 ; 60]	[1 ; 730]

Base : n = 283 répondants consultant au moins un autre professionnel de santé par an, 608 réponses

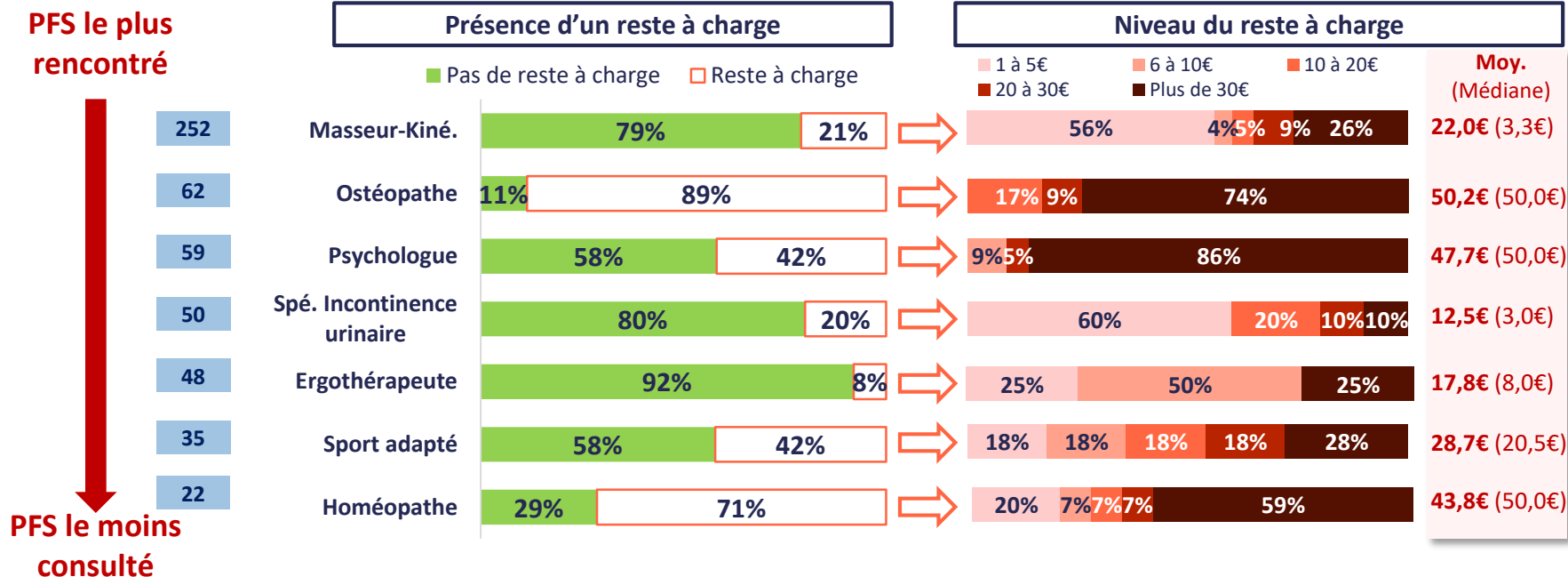
Les résultats issus de sous-population dont l'effectif est inférieur à 30 sont donnés à titre indicatif et sans les intervalles de confiance

# Reste à charge relatif aux consultations liées à la SEP

## Patient uniquement

*Le reste à charge lié aux consultations d'auxiliaires médicaux ou de professionnels associés à la santé est plus important que celui relatif aux consultations médicales. La consultation d'un ostéopathe ou d'un homéopathe est rarement remboursée dans son intégralité.*

**Q21. Combien avez-vous payé (en Euros) par vous-même pour chaque consultation réalisée chez [NOM DU PROFESSIONNEL DE SANTE] ?**  
(champ numérique)



Base : n = 283 répondants consultant au moins un autre professionnel de santé par an, 608 réponses

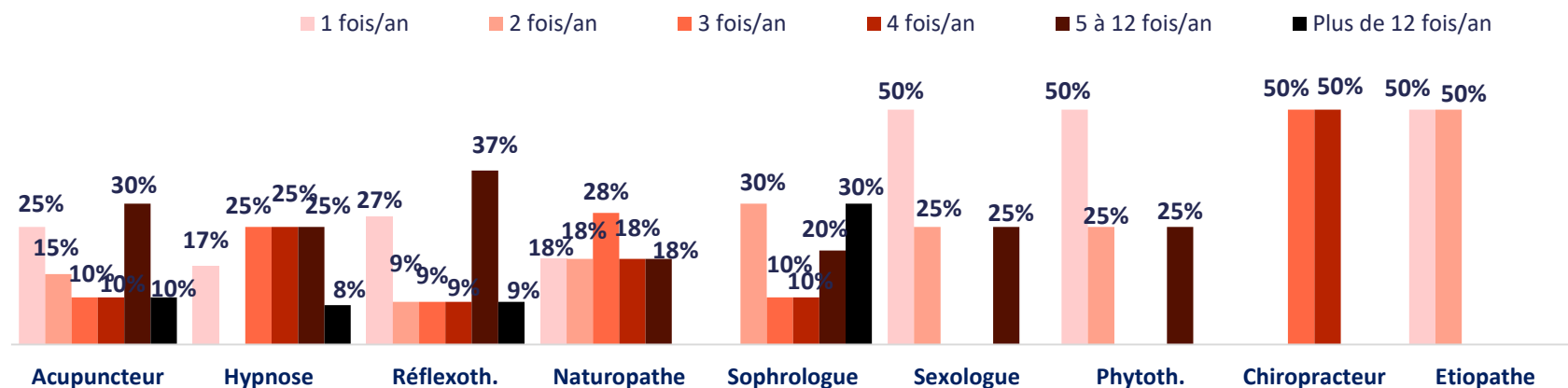
Les résultats issus de sous-populations dont l'effectif est inférieur à 30 sont donnés à titre indicatif

# Fréquence des consultations liées à la SEP

*Patient uniquement*

**RÉSULTATS DONNÉS À TITRE INDICATIF : ÉCHANTILLONS DE TAILLES INFÉRIEURES À 20.**

**Q20. Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous vu votre [NOM DU PROFESSIONNEL DE SANTE]?**  
(Champ numérique)



	Acupuncteur	Hypnose	Réflexoth.	Naturopathe	Sophrologue	Sexologue	Phytoth.	Chiropracteur	Etiopathe
EFFECTIF (n)	20	12	11	11	10	8	4	2	2
MOYENNE	7,3	19,2	6,4	4,3	11,5	2,5	2,5	3,5	1,5
MEDIANE	3,5	4,0	4,0	3,0	4,5	1,5	1,5	3,5	1,5
ECART-TYPE	[1 ; 52]	[1 ; 5]	[1 ; 24]	[1 ; 12]	[2 ; 50]	[1 ; 6]	[1 ; 6]	[3 ; 4]	[1 ; 2]

Base : n = 283 répondants consultant au moins un autre professionnel de santé par an, 608 réponses

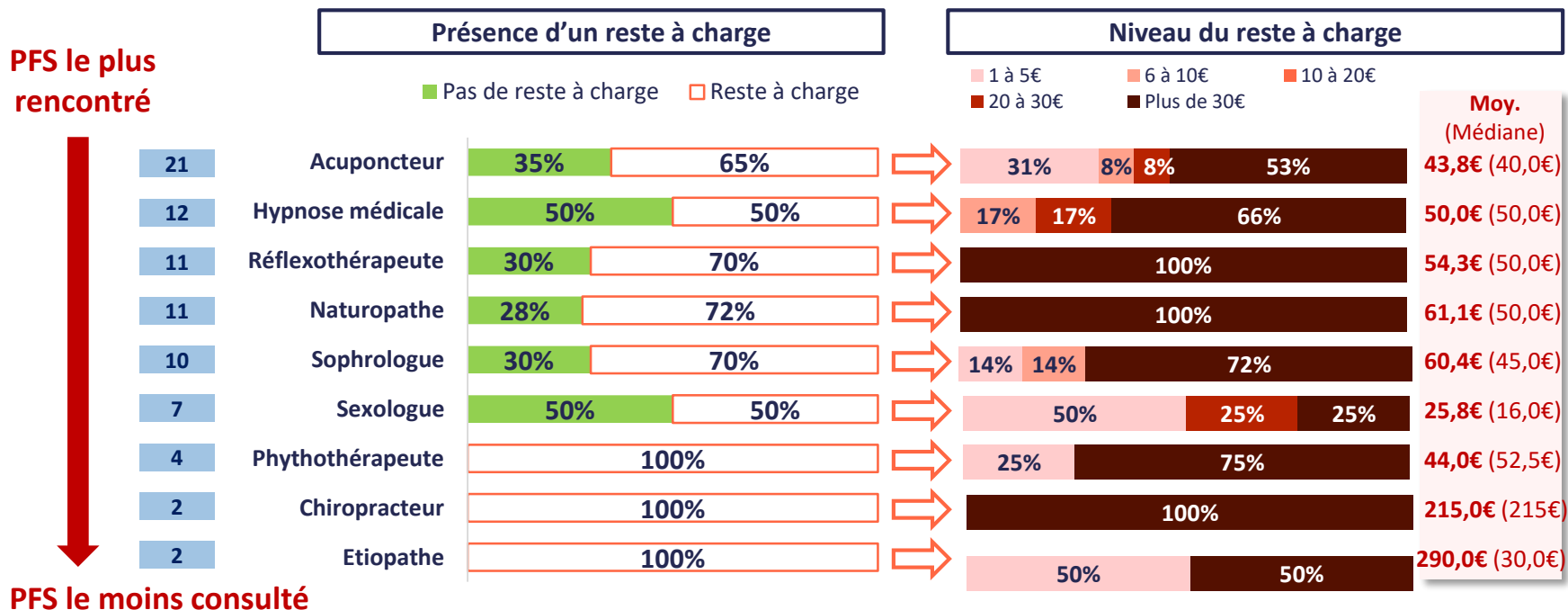
Les résultats issus de sous-populations dont l'effectif est inférieur à 30 sont donnés à titre indicatif et sans les intervalles de confiance

# Reste à charge relatif aux consultations liées à la SEP

## Patient uniquement

**RÉSULTATS DONNÉS À TITRE INDICATIF : ÉCHANTILLONS DE TAILLES INFÉRIEURES À 20.**

**Q21. Combien avez-vous payé (en Euros) par vous-même pour chaque consultation réalisée chez [NOM DU PROFESSIONNEL DE SANTE] ?**  
(champ numérique)



Base : n = 283 répondants consultant au moins un autre professionnel de santé par an, 608 réponses

Les résultats issus de sous-populations dont l'effectif est inférieur à 30 sont donnés à titre indicatif

# Synthèse des frais liés aux consultations médicales

**En moyenne, les patients réalisent 13 consultations médicales par an pour un reste à charge total de 75€ (médiane : 30€).**

## Estimation du reste à charge par an\* (Q17 et Q18)

- 94% des patients consultent au moins un PFS par an
- 13,1 consultations en moyenne par an
- Reste à charge par an -> moyenne : 75,4€/an (IC: [54,4 ; 94,4]) et médiane : 30,0€/an

### Reste à charge par an (RAC /an) le plus important

	% de patients consultant le PFS	% de patients ayant un reste à charge	MOYENNE du RAC /an	MEDIANE du RAC /an	[Min ; Max] du RAC /an
Psychiatre	10%	36%	71,9€ <i>IC: [14,3 ; 129,5]</i>	30,0€	[2,5 ; 350]
Médecin généraliste	69%	44%	59,1€ <i>IC: [26,1 ; 61,8]</i>	16,3€	[2,5 ; 930]
Neurologue	94%	25%	52,6€ <i>IC: [23,0 ; 61,8]</i>	15,0€	[2,5 ; 1200]
Ophtalmologue	40%	49%	52,6€ <i>IC: [23,8 ; 46,8]</i>	15,0€	[2,5 ; 296]
Urologue	24%	33%	22,6€ <i>IC: [8,0 ; 37,1]</i>	5,0€	[2,5 ; 180]
Infirmière spécialisée	18%	12%	16,6€ <i>IC: [5,4 ; 27,8]</i>	11,3€	[2,5 ; 37,5]
Interniste	7%	4%	2,5€	2,5€	[2,5 ; 2,5]

### Reste à charge par an (RAC /an) le moins important

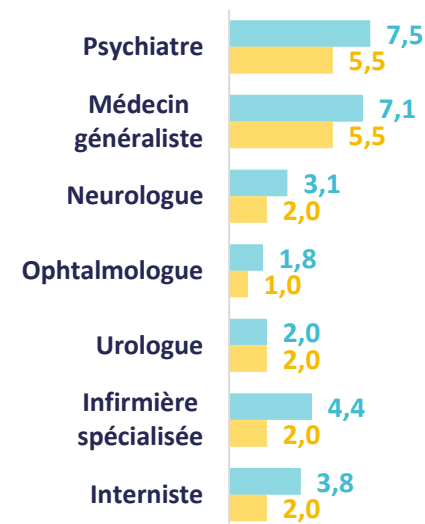
Base : n = 370 répondants consultant au moins un professionnel de santé par an

\*: L'estimation du reste à charge prend uniquement en considération les patients déclarant un reste à charge

Les résultats issus de sous-populations dont l'effectif est inférieur à 30 sont donnés à titre indicatif

## Fréquence des consultations /an

■ Moyenne ■ Médiane



# Synthèse des frais liés aux consultations d'auxiliaires médicaux et professions associées à la santé

*Le reste à charge relatif à la consultation d'auxiliaires médicaux et d'autres professions associées à la santé est important (358€ /an en moyenne).*

## Estimation du reste à charge par an\* (Q19 et Q20)

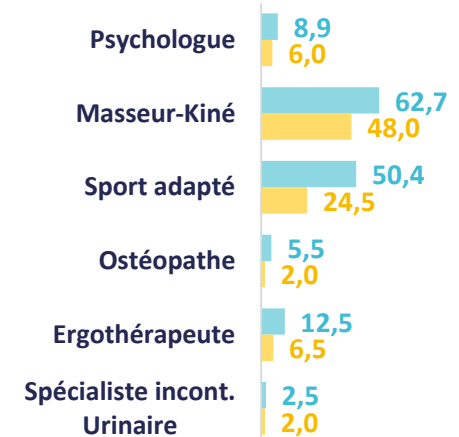
- 77% des patients sollicitent au moins un auxiliaire médical/professionnel associé à la santé par an
- 47,3 **auxiliaire médical/professionnel associé à la santé** sollicités en moyenne par an
- Reste à charge par an -> moyenne : **357,9€/an** (IC: [277,4 ; 438,4]) et médiane : **150,0€/an**

## Fréquence des consultations /an

■ Moyenne ■ Médiane

### Reste à charge par an (RAC /an) le plus important

	% de patients consultant le PFS	% de patients ayant un reste à charge	MOYENNE du RAC /an	MEDIANE du RAC /an	[Min ; Max] du RAC /an
Psychologue	16%	42%	528,4€ <i>IC: [304,6 ; 752,1]</i>	290,0€	[36 ; 1950]
Masseur-Kiné.	67%	21%	196,1€ <i>IC: [77,4 ; 489,1]</i>	65,0€	[1 ; 1500]
Sport adapté	9%	42%	194,8€ <i>IC: [53,9 ; 335,7]</i>	72,0€	[6 ; 540]
Ostéopathe	16%	89%	155,2€ <i>IC: [107,6 ; 202,8]</i>	100,0€	[17 ; 960]
Ergothérapeute	13%	8%	56,8€ <i>IC: [0 ; 118]</i>	32,5€	[12 ; 150]
Spécialiste incont. urinaire	13%	20%	19,7€ <i>IC: [6,5 ; 32,8]</i>	11,5€	[1 ; 56]



### Reste à charge par an (RAC /an) le moins important

Base : n = 370 répondants consultant au moins un professionnel de santé par an

\*: L'estimation du reste à charge prend uniquement en considération les patients déclarant un reste à charge

Les résultats sont présentés uniquement si le praticien est fréquenté par plus de 30 répondants



# Sommaire des résultats

## COÛTS CORPORELS

*évalués dans cette étude*

### COÛTS DIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### MÉDICAUX (Partie II)

**Examens médicaux :**

#### NON MÉDICAUX (Partie III)

- Aides à domicile / Transport
- Aménagement du domicile
- Aménagement du véhicule

### COÛTS INDIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### Partie I :

- Situation professionnelle
- Temps consacré à la prise en charge de la SEP

#### Partie IV :

- Impact sur le pouvoir d'achat

#### Parties I à IV :

- Impact sur les proches de patient (situation professionnelle, pouvoir d'achat)

## COÛTS INCORPORELS

*évalués dans cette étude*

#### Partie IV :

- Impact sur la qualité de vie (Profil) :
  - Mobilité
  - Autonomie
  - Activités courantes
  - Douleurs / gêne
  - Anxiété / Dépression

## PERCEPTION GÉNÉRALE DU RESTE À CHARGE POUR LE PATIENT ET LE PROCHE

Source : Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP (Michael Trisolini and all. RTI project number 0211748.000.001)

# Sommaire des résultats

## 1. Analyse des coûts indirects liés à l'aménagement de la situation professionnelle

- ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur la situation professionnelle*
- ▶ *Existence et types de congés pris à cause de la sclérose en plaques*
- ▶ *Temps consacré à la prise en charge de la sclérose en plaques*

## 2. Analyse des coûts médicaux directs liés à la sclérose en plaques

### Frais liés aux hospitalisations

- ▶ *Nombre d'hospitalisations à temps complet liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Nombre d'hospitalisations de jour liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Fréquence des visites à l'hôpital pour le proche du patient*
- ▶ *Nature des frais liés aux hospitalisations déclarés comme reste à charge*

### Frais liés aux consultations

- ▶ *Professionnels de santé impliqués dans le suivi de la sclérose en plaques*
- ▶ *Auxiliaires médicaux et professionnels associés à la santé*
- ▶ *Fréquence des consultations liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux consultations liées à la sclérose en plaques*

### Frais liés aux examens médicaux

- ▶ *Fréquence des examens médicaux liés à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux examens médicaux*
- ▶ *Implication du proche dans le suivi médical du patient*
- ▶ *Nature des frais liés au suivi médical à la charge du proche*

### Frais liés aux traitements

- ▶ *Reste à charge relatif aux traitements prescrits dans le cadre de la sclérose en plaques*
- ▶ *Niveau du reste à charge relatif aux traitements achetés en vente libre*
- ▶ *Evaluation des frais liés aux traitements à la charge du proche*

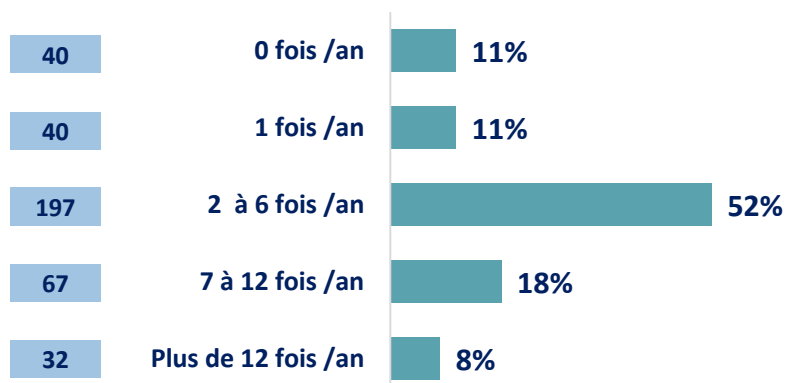


# Fréquence des examens médicaux liés à la SEP

## *Patient uniquement*

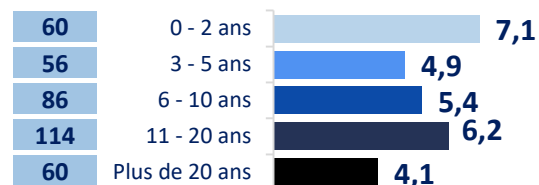
**En moyenne, les patients atteints de SEP réalisent entre 5 et 6 examens médicaux par an. Le nombre moyen d'examen augmente avec le score EDSS.**

**Q22. Combien de fois environ au cours des 12 derniers mois avez-vous eu recours à des examens complémentaires liés à votre SEP ? (IRM, Scanner, échographie, ECG, prise de sang...)?**  
(champ numérique)



<b>EFFECTIF (n)</b>	<b>376</b>
<b>MOYENNE</b>	5,6
<b>IC 95%</b>	[4,9 ; 6,3]
<b>MÉDIANE</b>	4,0
<b>[Min ; Max]</b>	[0 ; 60]

**Nombre moyen d'examen en fonction de l'antériorité du diagnostic**



**Nombre moyen d'examen en fonction du score EDSS**



Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Reste à charge relatif aux examens médicaux

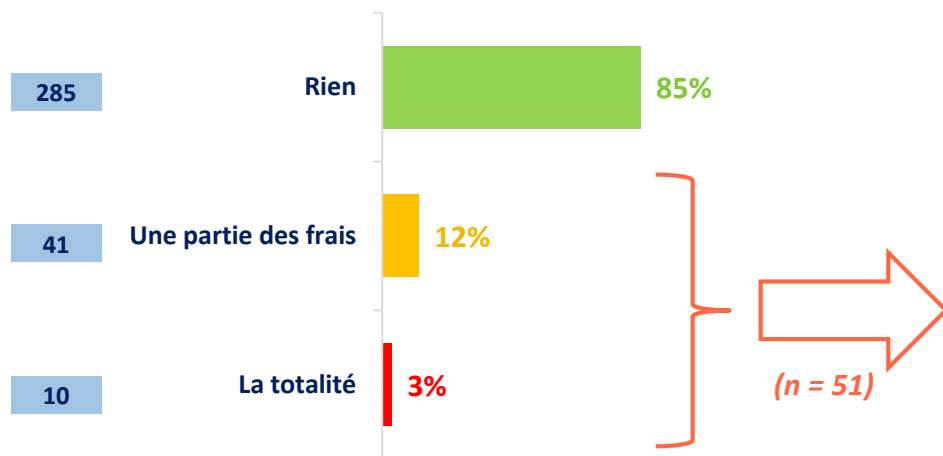
*Patient uniquement*

**85% des patients ayant participé à cette étude ne participent pas aux frais relatifs aux examens médicaux. Près de la moitié des répondants ayant un reste à charge paient moins de 50€ par an pour leurs examens médicaux.**

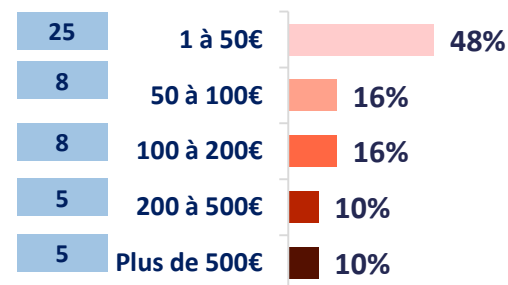
**Q23. Lors des examens complémentaires liés à votre SEP, quelle partie des frais reste à votre charge ?**  
(1 seule réponse possible)

**Q24. A combien estimeriez-vous le montant (en Euros) dépensé au cours des 12 derniers mois pour les examens complémentaires liés à votre SEP ?** (Champ numérique)

Présence d'un reste à charge



Niveau du reste à charge



EFFECTIF (n)	51
MOYENNE	192,1
IC 95%	[108,5 ; 275,6]
MEDIANE	58,0
[Min ; Max]	[1 ; 1500]

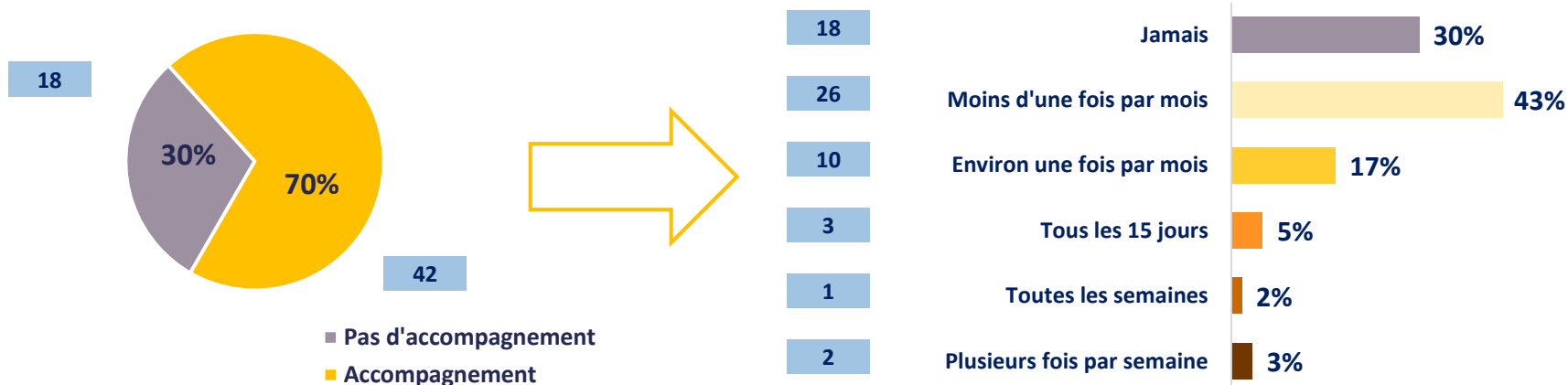
Base : n = 336 répondants ayant réalisé au moins un examen médical au cours des 12 derniers mois

# Implication du proche dans le suivi médical du patient

## Proche uniquement

**70% des aidants ont accompagné leur proche atteint de SEP à au moins une visite médicale (consultation ou examen complémentaire) au cours des 12 derniers mois.**

**Q16. Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous accompagné votre proche à un examen complémentaire, une consultation médicale ou d'autres pratiques thérapeutiques en raison de sa SEP ? (1 seule réponse possible)**



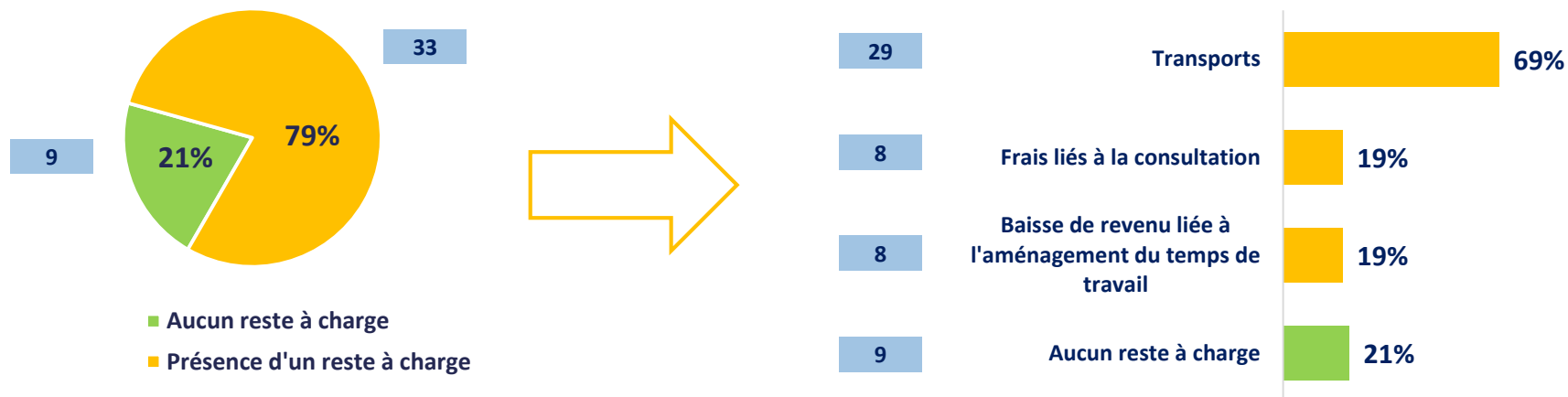
Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

# Nature des frais liés au suivi médical à la charge du proche

*Proche uniquement*

**79% des répondants accompagnant leur proche aux visites médicales liées à la SEP participent aux frais relatifs à la prise en charge du patient. Le poste de dépense le plus important est le transport (79%)**

**Q18. Quelle partie des frais avez-vous payé (en totalité ou en partie) afin d'accompagner votre proche à ses examens complémentaires, consultations médicales et pratiques thérapeutiques alternatives?**  
(Plusieurs réponses possibles)



Base : n = 42 proches de patient atteint de SEP ayant accompagné leur proche à une visite médicale au cours des 12 derniers mois, 54 réponses

# Sommaire des résultats

## COÛTS CORPORELS

*évalués dans cette étude*

### COÛTS DIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### MÉDICAUX (Partie II)

- **Traitements prescrits**
- **Traitements en vente libre**

#### NON MÉDICAUX (Partie III)

- Aides à domicile / Transport
- Aménagement du domicile
- Aménagement du véhicule

### COÛTS INDIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### Partie I :

- Situation professionnelle
- Temps consacré à la prise en charge de la SEP

#### Partie IV :

- Impact sur le pouvoir d'achat

#### Parties I à IV :

- Impact sur les proches de patient (situation professionnelle, pouvoir d'achat)

## COÛTS INCORPORELS

*évalués dans cette étude*

#### Partie IV :

- Impact sur la qualité de vie (Profil) :
  - Mobilité
  - Autonomie
  - Activités courantes
  - Douleurs / gêne
  - Anxiété / Dépression

## PERCEPTION GÉNÉRALE DU RESTE À CHARGE POUR LE PATIENT ET LE PROCHE

Source : Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP (Michael Trisolini and all. RTI project number 0211748.000.001)

# Sommaire des résultats

## 1. Analyse des coûts indirects liés à l'aménagement de la situation professionnelle

- ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur la situation professionnelle*
- ▶ *Existence et types de congés pris à cause de la sclérose en plaques*
- ▶ *Temps consacré à la prise en charge de la sclérose en plaques*

## 2. Analyse des coûts médicaux directs liés à la sclérose en plaques

### Frais liés aux hospitalisations

- ▶ *Nombre d'hospitalisations à temps complet liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Nombre d'hospitalisations de jour liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Fréquence des visites à l'hôpital pour le proche du patient*
- ▶ *Nature des frais liés aux hospitalisations déclarés comme reste à charge*

### Frais liés aux consultations

- ▶ *Professionnels de santé impliqués dans le suivi de la sclérose en plaques*
- ▶ *Auxiliaires médicaux et professionnels associés à la santé*
- ▶ *Fréquence des consultations liées à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux consultations liées à la sclérose en plaques*

### Frais liés aux examens médicaux

- ▶ *Fréquence des examens médicaux liés à la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux examens médicaux*
- ▶ *Implication du proche dans le suivi médical du patient*
- ▶ *Nature des frais liés au suivi médical à la charge du proche*

### Frais liés aux traitements

- ▶ *Reste à charge relatif aux traitements prescrits dans le cadre de la sclérose en plaques*
- ▶ *Reste à charge relatif aux traitements achetés en vente libre*
- ▶ *Évaluation des frais liés aux traitements à la charge du proche*



# Reste à charge relatif aux traitements prescrits dans le cadre de la SEP

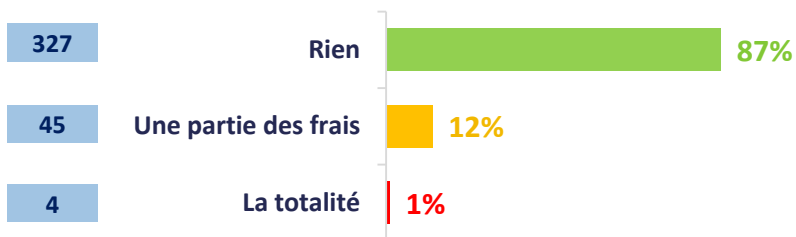
*Patient uniquement*

**Près de 9 répondants sur 10 ne participent pas financièrement aux frais liés aux traitements prescrits dans le cadre de la SEP.**

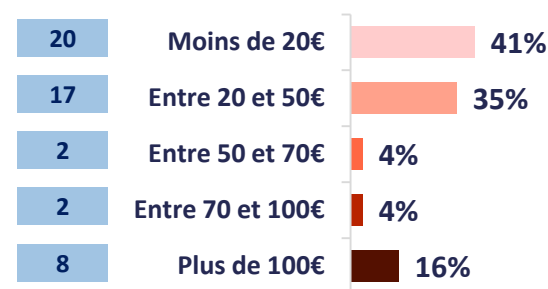
**Q25. Lorsque vous allez chercher en pharmacie les traitements prescrits pour votre SEP ou les symptômes qui en résultent, devez-vous payer une partie des frais ? (1 seule réponse possible)**

**Q26. A combien estimeriez-vous le montant (en Euros) dépensé ? (champ numérique)**

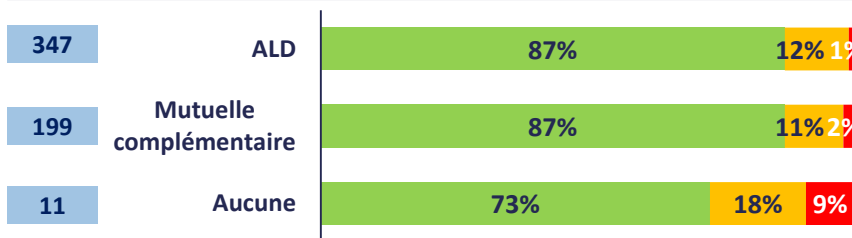
## Présence d'un reste à charge



## Niveau du reste à charge



## En fonction du statut à la sécurité sociale



EFFECTIF (n)	49
MOYENNE	62,6 <i>IC: [39,0 ; 86,1]</i>
MEDIANE	32,0
[Min ; Max]	[1 ; 450]

Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Reste à charge relatif aux traitements achetés en vente libre

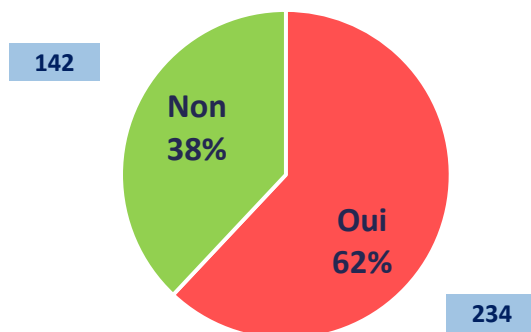
*Patient uniquement*

**Au cours du dernier mois, plus de 6 patients sur 10 ont acheté des médicaments en vente libre pour leur SEP. En moyenne, la somme dépensée par mois est de 67€ (médiane : 32€).**

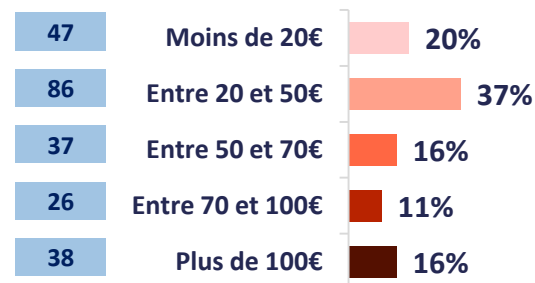
**Q27. Au cours du dernier mois, avez-vous acheté des médicaments en vente libre pour votre sclérose en plaques ? (1 seule réponse possible)**

**Q28. Au cours du dernier mois, quelle est la somme approximative que vous avez dépensé personnellement pour ces médicaments en vente libre ? (1 seule réponse possible)**

Achat de traitements en vente libre



Niveau du reste à charge



(n=234)

EFFECTIF (n)	234
MOYENNE	66,6
IC 95%	[39,0 ; 83,3]
MEDIANE	32,0
[Min ; Max]	[1 ; 500]

Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Synthèse des frais liés aux traitements de la sclérose en plaques

**Plus de 6 patients sur 10 déclarent avoir des frais non remboursés liés au traitement de leur SEP (traitements prescrits et vente libre).**

**L'estimation moyenne du reste à charge par an est supérieure à 900€ (médiane : 420€).**

## Traitements prescrits – SEP ou symptômes (Q25 et Q26)

❖ **13%** des patients paient tout ou partie des frais liés aux traitements prescrits

RESTE À CHARGE PAR VISITE (n= 49) :

- Moyenne : **63€**
- Médiane : **32€**

## Traitements en vente libre (Q27 et Q28)

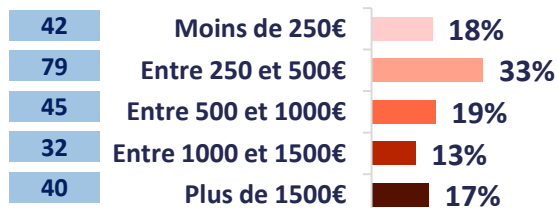
❖ **62%** des patients achètent des médicaments en vente libre

RESTE À CHARGE PAR MOIS (n= 234) :

- Moyenne : **67€**
- Médiane : **32€**

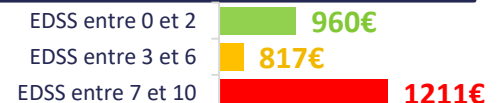
## ESTIMATION DU RESTE À CHARGE PAR AN LIÉ AUX TRAITEMENTS\*

❖ **64%** des patients paient tout ou partie des frais liés aux traitements prescrits et/ou en vente libre

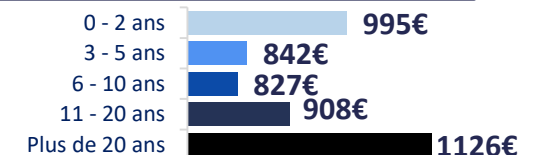


EFFECTIF (n)	238
MOYENNE	925,7 <i>IC: [781,4 ; 1069,9]</i>
MEDIANE	420,0
[Min ; Max]	[12 ; 8400]

### Moyenne en fonction du score EDSS



### Moyenne en fonction de l'antériorité



Base : n = 376 répondants atteint de SEP

\*: L'estimation du reste à charge par an est réalisé à partir de l'hypothèse « Une visite à la pharmacie par mois pour retirer les traitements prescrits ».

# Reste à charge relatif aux traitements achetés en vente libre

*Patient uniquement*

## ANALYSE COMPLEMENTAIRE – ESTIMATION DU RESTE A CHARGE PAR AN

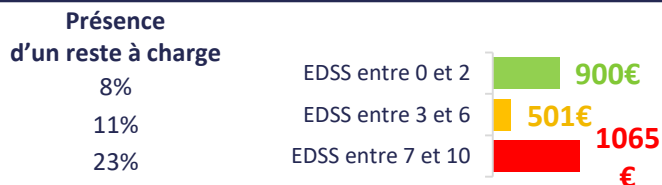
### TRAITEMENTS PRESCRITS – SEP OU SYMPTÔMES (n=49)

- ❖ **13%** des patients paient tout ou partie des frais liés aux traitements prescrits

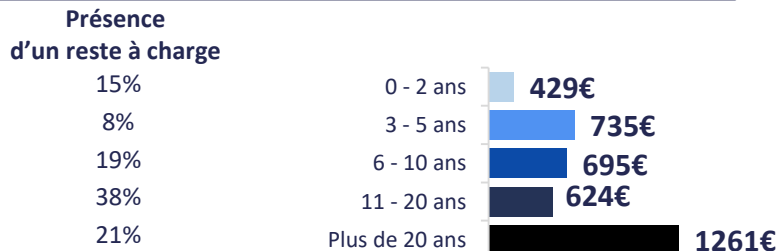
#### RESTE À CHARGE PAR AN :

- Moyenne : **751€**
- Médiane : **384€**

#### Moyenne en fonction du score EDSS



#### Moyenne en fonction de l'antériorité



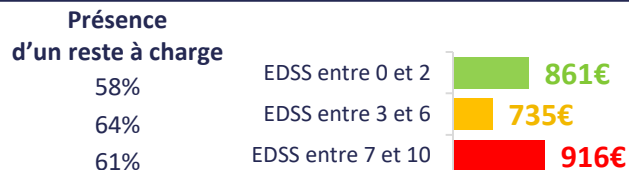
### TRAITEMENTS EN VENTE LIBRE (n=234)

- ❖ **62%** des patients achètent des médicaments en vente libre

#### RESTE À CHARGE PAR AN :

- Moyenne : **794€**
- Médiane : **420€**

#### Moyenne en fonction du score EDSS



#### Moyenne en fonction de l'antériorité



Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Reste à charge relatif aux traitements prescrits dans le cadre de la SEP

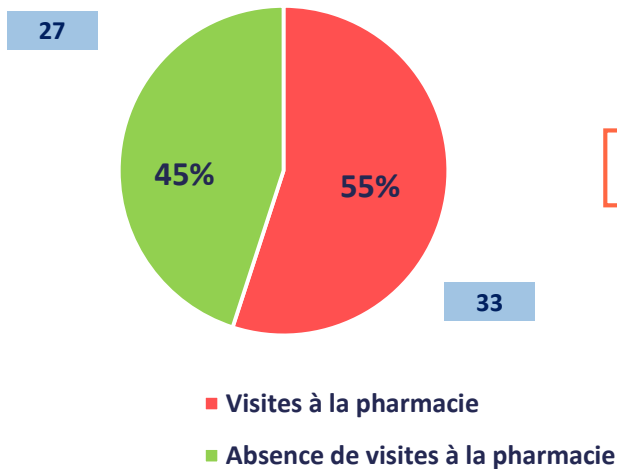
*Proche uniquement*

*Plus de la moitié des proches se déplacent à la pharmacie pour retirer les traitements prescrits dans le cadre de SEP. Dans la majorité des cas (67%), le proche ne participe pas financièrement à l'achat des médicaments prescrits.*

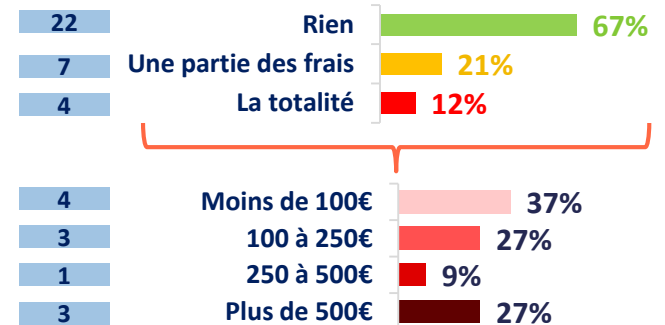
**Q18.** Au cours du dernier mois, vous est-il arrivé d'aller acheter en pharmacie des médicaments pour la SEP de votre proche ou les symptômes qui en résultent ? (1 seule réponse possible)

**Q19-Q20.** Au cours du dernier mois, avez-vous dû payer une partie des traitements prescrits pour la SEP de votre proche ou les symptômes qui en résultent ? (1 seule réponse possible)

Visite des proches à la pharmacie



Présence d'un reste à charge



EFFECTIF (n)	11
MOYENNE	682
MEDIANE	200
MAX	3000

Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

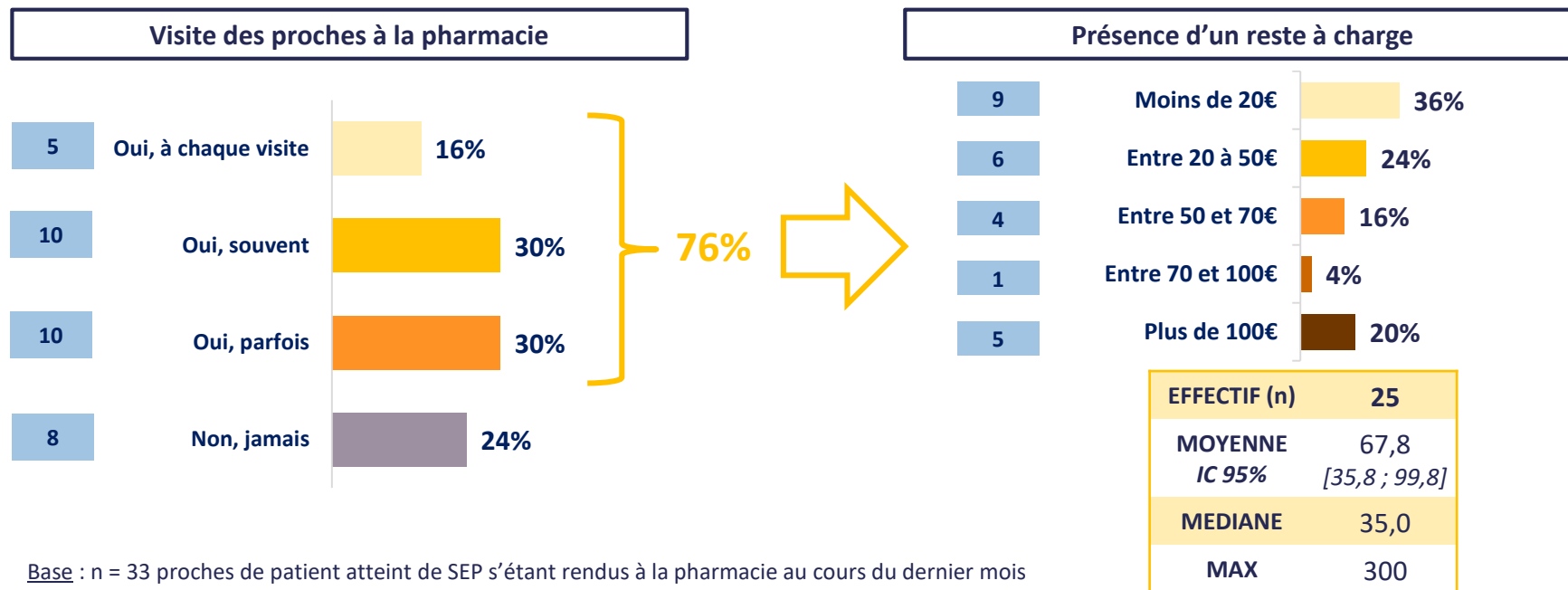
# Reste à charge relatif aux traitements achetés en vente libre

*Proche uniquement*

**Au cours du dernier mois, près de 8 proches sur 10 ont acheté des médicaments en vente libre pour la SEP de leur proche.  
En moyenne, la somme dépensée par mois est de 68€ (médiane : 35€).**

**Q21.** Au cours du dernier mois, avez-vous acheté des médicaments en vente libre pour la SEP de votre proche ?  
(1 seule réponse possible)

**Q22.** Au cours du dernier mois, quelle est la somme approximative que vous avez dépensée personnellement pour ces médicaments en vente libre ? (1 seule réponse possible)



# Sommaire des résultats

## COÛTS CORPORELS

*évalués dans cette étude*

### COÛTS DIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### MÉDICAUX (Partie II)

- Hospitalisations complètes
- Hospitalisations de jour
- Consultations :
- Examens médicaux
- Traitements prescrits
- Traitements en vente libre
- Sévérité de la maladie (Profil)
  
- **Aides fonctionnelles**

#### NON MÉDICAUX (Partie III)

- Aides à domicile / Transport
- Aménagement du domicile
- Aménagement du véhicule

### COÛTS INDIRECTS

*évalués dans cette étude*

#### Partie I :

- Situation professionnelle
- Temps consacré à la prise en charge de la SEP

#### Partie IV :

- Impact sur le pouvoir d'achat

#### Parties I à IV :

- Impact sur les proches de patient (situation professionnelle, pouvoir d'achat)

## COÛTS INCORPORELS

*évalués dans cette étude*

#### Partie IV :

- Impact sur la qualité de vie (Profil) :
  - Mobilité
  - Autonomie
  - Activités courantes
  - Douleurs / gêne
  - Anxiété / Dépression

## PERCEPTION GÉNÉRALE DU RESTE À CHARGE POUR LE PATIENT ET LE PROCHE

Source : Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP (Michael Trisolini and all. RTI project number 0211748.000.001)

# Sommaire des résultats

## 1. Analyse des coûts indirects liés à l'aménagement de la situation professionnelle

- ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur la situation professionnelle*
- ▶ *Existence et types de congés pris à cause de la sclérose en plaques*
- ▶ *Temps consacré à la prise en charge de la sclérose en plaques*

## 2. Analyse des coûts médicaux directs liés à la sclérose en plaques

- ▶ *Frais liés aux hospitalisations*
- ▶ *Frais liés aux consultations*
- ▶ *Frais liés aux examens médicaux*
- ▶ *Frais liés aux traitements*

## 3. Analyse des coûts non médicaux directs liés à la sclérose en plaques

- ▶ *Reste à charge relatif à l'accueil dans un établissement spécialisé*
- ▶ *Reste à charge relatif aux services à domicile*
- ▶ *Fréquence de sollicitation des services à domicile*
- ▶ *Équipements achetés pour aménager le véhicule et le lieu de vie*

## 4. Perception générale du reste à charge du point de vue du patient et du proche

- ▶ *Appréciation du niveau de remboursement*
- ▶ *Estimation par mois des frais à la charge du patient*
- ▶ *Estimation par mois des frais à la charge du proche*
- ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur le pouvoir d'achat*
- ▶ *Avis du patient sur les coûts liés à la sclérose en plaques*
- ▶ *Avis du proche sur les coûts liés à la sclérose en plaques*
- ▶ *Postes de dépense devant être mieux remboursés*
- ▶ *Témoignages sur l'impact financier de la sclérose en plaques*



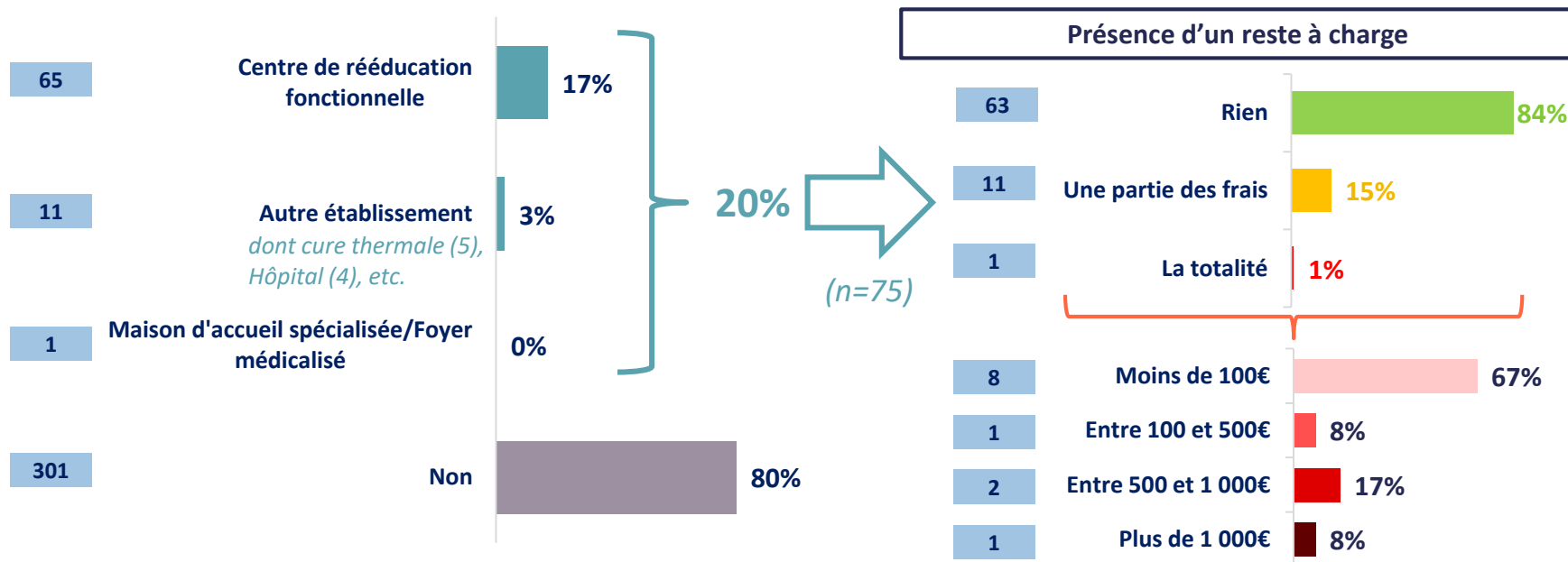
# Reste à charge relatif à l'accueil dans un établissement spécialisé

*Patient uniquement*

**Au cours des 12 derniers mois, 20% des patients de cette étude ont été accueillis dans un établissement spécialisé à cause de leur SEP. Dans 15% des cas le patient a participé aux frais (330€ en moyenne).**

**Q30. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été accueilli en établissement spécialisé à cause de votre SEP ?**  
(Plusieurs réponses possibles)

**Q31-Q32. Après remboursement éventuel, quelle partie des frais liés à votre accueil dans un établissement spécialisé reste à votre charge ?** (Champ numérique)



Base : n = 376 répondants atteints de SEP, 379 réponses

**Moyenne : 331€**

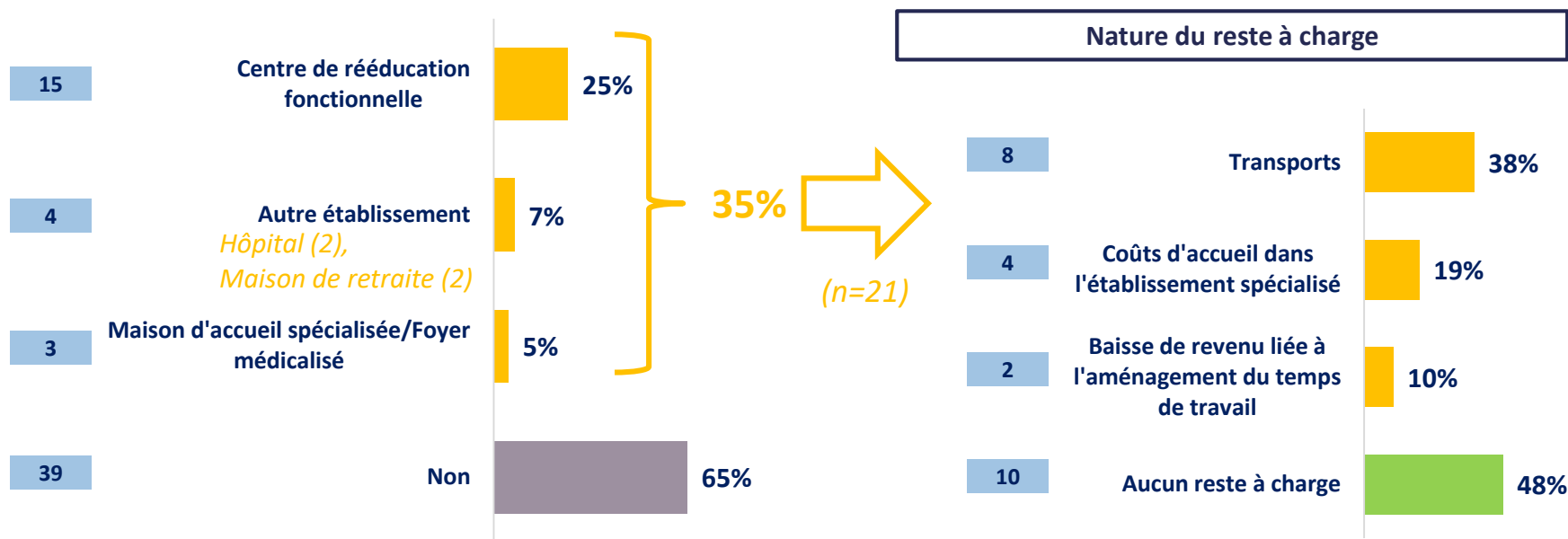
# Reste à charge relatif à l'accueil dans un établissement spécialisé

*Proche uniquement*

**Lorsque le proche participe financièrement à l'accueil du patient dans un établissement spécialisé, le principal poste de dépense est le transport (38% des cas).**

**Q24.** Au cours des 12 derniers mois, votre proche a-t-il été accueilli en établissement spécialisé à cause de sa SEP ? (Plusieurs réponses possibles)

**Q25.** Quelle partie des frais avez-vous dû payer (en totalité ou en partie) afin d'accompagner votre proche en établissement spécialisé ? (Plusieurs réponses possibles)



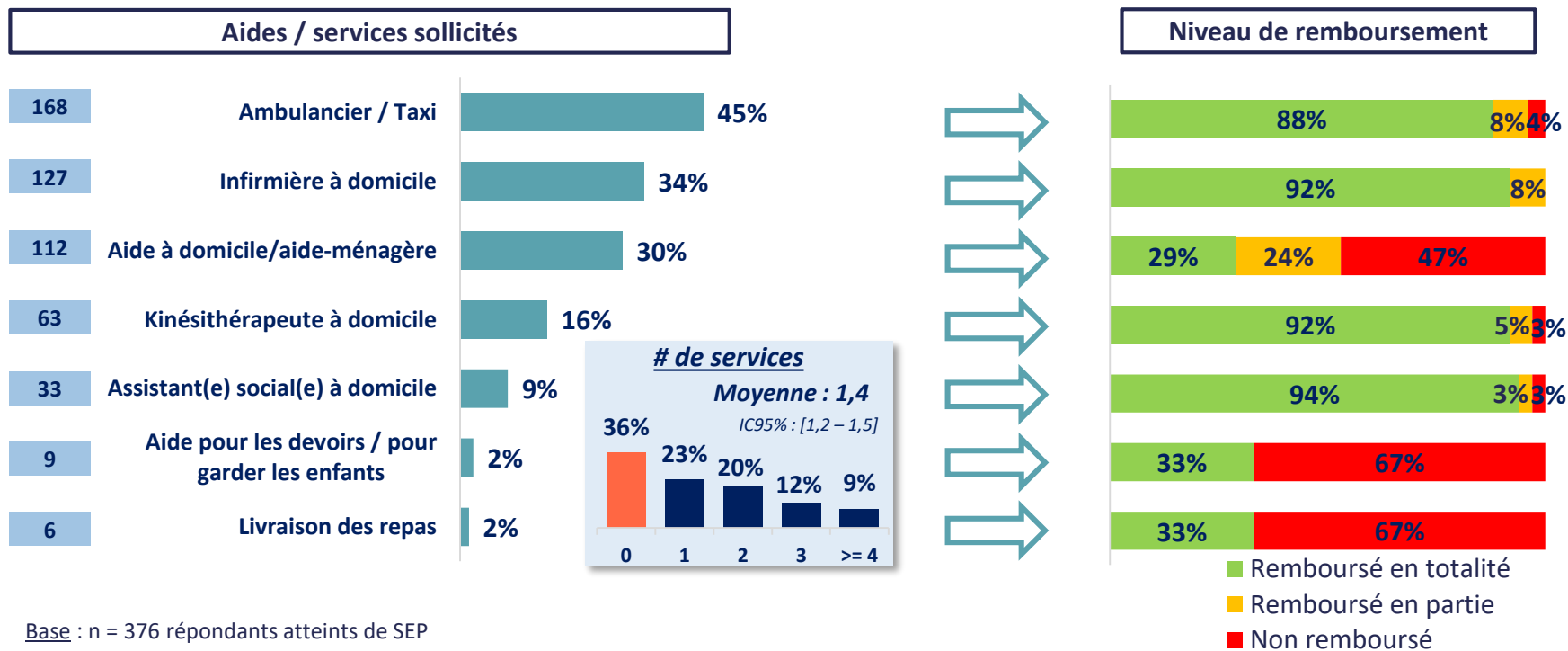
Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP, 61 réponses

# Reste à charge relatif aux services à domicile

*Patient uniquement*

**Près d'un tiers des répondants ont eu recours à une aide à domicile, pourtant ce service est intégralement à la charge du patient dans 50% des cas.**

**Q33. Au cours des 12 derniers mois, de quelles aides avez-vous eu besoin en raison de votre SEP et étaient-elles remboursées ?**  
(1 seule réponse par ligne)



Base : n = 376 répondants atteints de SEP

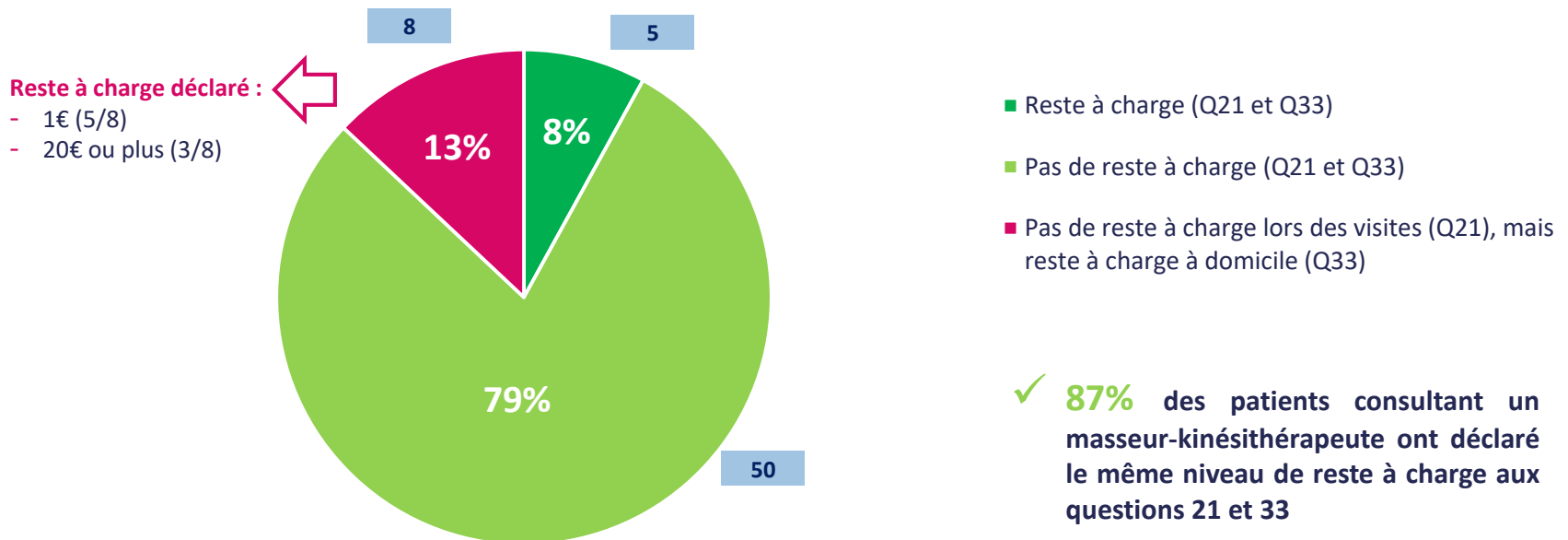
# Professionnels de santé impliqués dans le suivi de la SEP

## *Patient uniquement*

### ANALYSE COMPLEMENTAIRE CONCERNANT LES PATIENTS CONSULTANT UN MASSEUR-KINÉSITHÉRAPEUTE

**Q21. Combien avez-vous payé (en Euros) par vous-même pour chaque consultation réalisée chez votre masseur-kinésithérapeute ?**

**Q33. Au cours des 12 derniers mois, de quelles aides avez-vous eu besoin en raison de votre SEP et étaient-elles remboursées ? (1 seule réponse par ligne)**



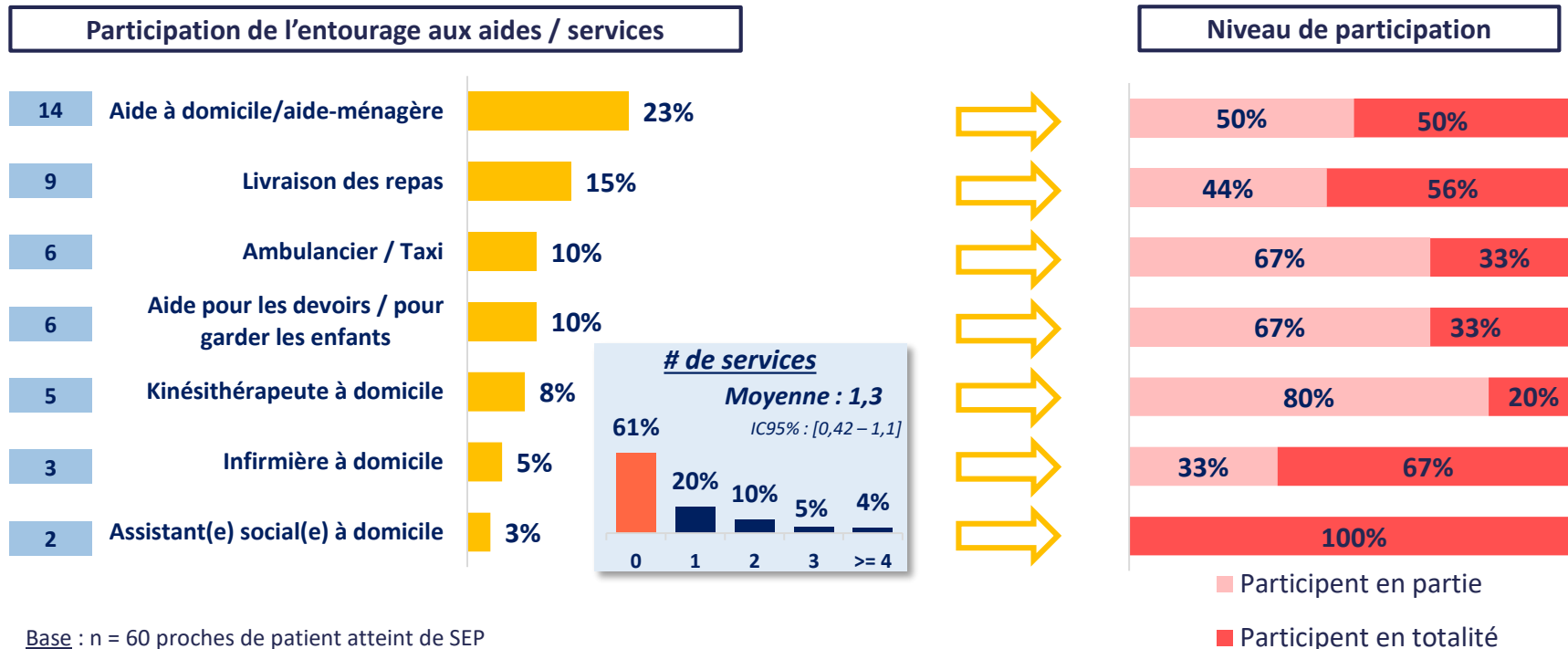
Base : n = 63 répondants consultant un masseur-kinésithérapeute à domicile à la Q16 et Q34

# Reste à charge relatif aux services à domicile

## Proche uniquement

Environ 40% des proches participent financièrement aux services à domicile.

**Q26.** Au cours des 12 derniers mois, avez-vous participé financièrement à ces différentes aides, et si oui dans quelle mesure ?  
(1 seule réponse par ligne)



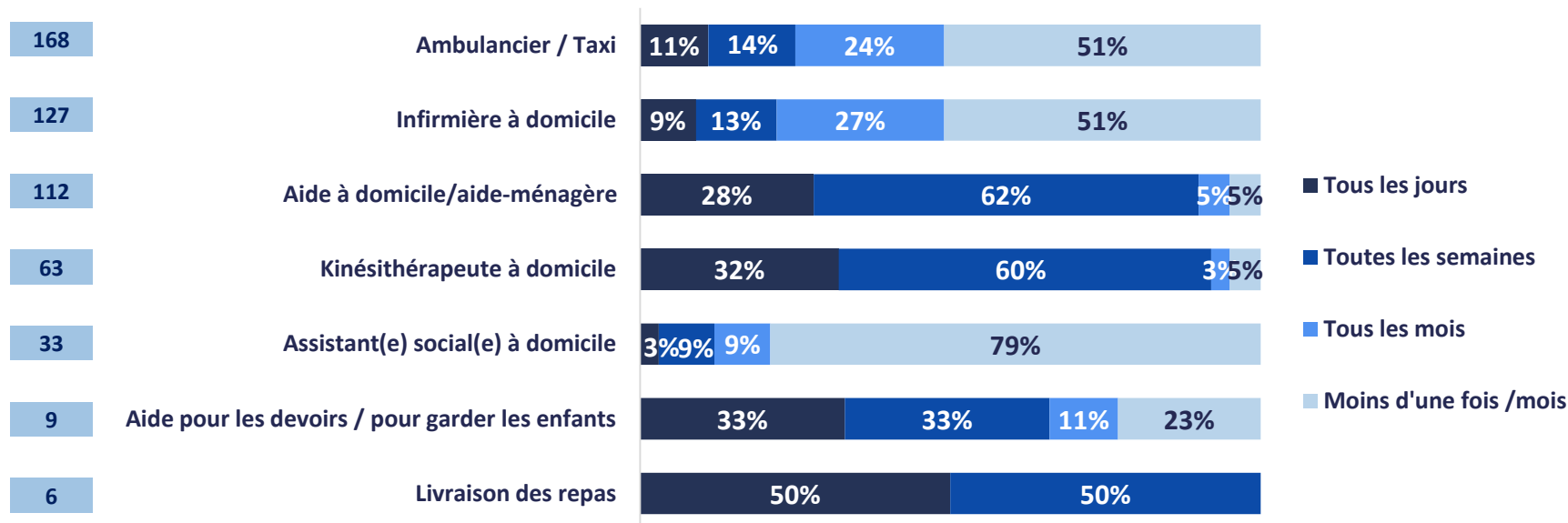
Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

# Fréquence de sollicitation des services à domicile

## *Patient uniquement*

**Le kinésithérapeute et l'aide ménagère sont les services à domicile les plus fréquemment sollicités (90% des patients y ont recours au moins une fois par semaine).**

**Q34. Au cours des 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous eu recours à ces aides en raison de votre SEP?**  
(1 seule réponse par ligne)



Base : n = 376 répondants atteints de SEP

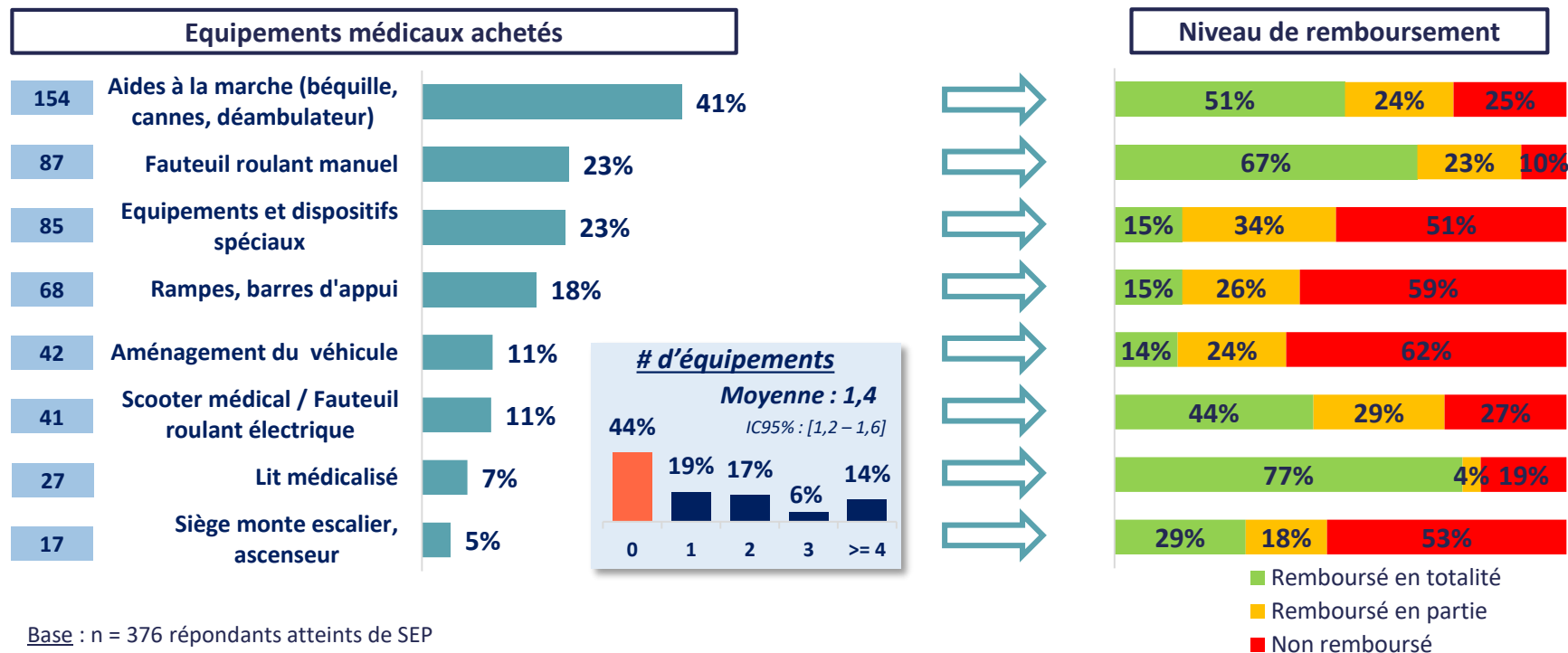
# Equipements achetés pour aménager le véhicule et le lieu de vie

*Patient uniquement*

**Au cours des 12 derniers mois, 41% des répondants ont acheté des équipements d'aide à la marche. L'aménagement du véhicule, la mise en place de rampes/barres d'appui et d'équipements spéciaux sont rarement remboursés dans leur intégralité.**

**Q35. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous acheté des équipements médicaux et paramédicaux pour aménager votre lieu de vie ou votre véhicule en raison de votre SEP?**

(1 seule réponse par ligne)



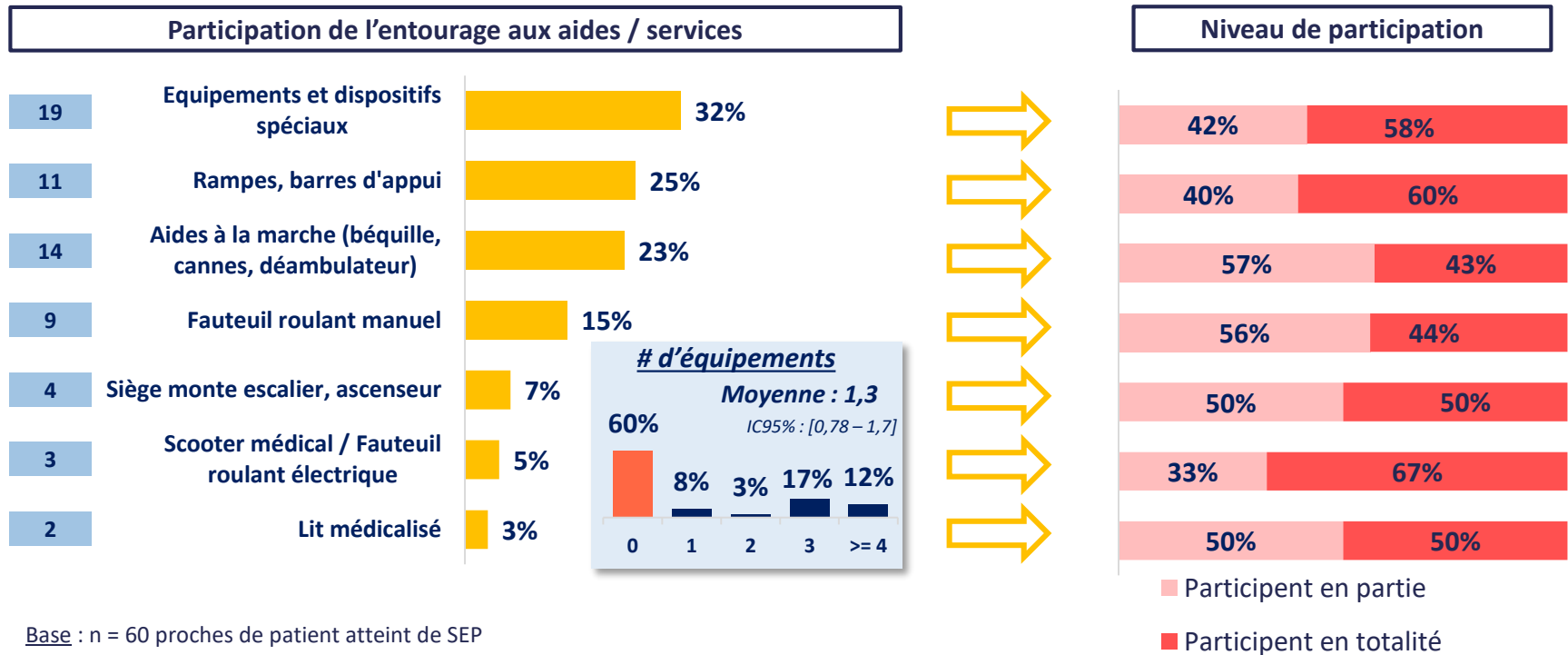
Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Equipements achetés pour aménager le véhicule et le lieu de vie

## Proche uniquement

**Les proches contribuent financièrement à l'aménagement du véhicule et du lieu de vie : 40% d'entre eux ont participé à au moins un équipement (1,3 en moyenne).**

**Q27. Avez-vous participé financièrement aux frais liés aux équipements médicaux et aménagements du logement ou de la voiture pour votre proche et si oui dans quelle mesure?**  
(1 seule réponse par ligne)



Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

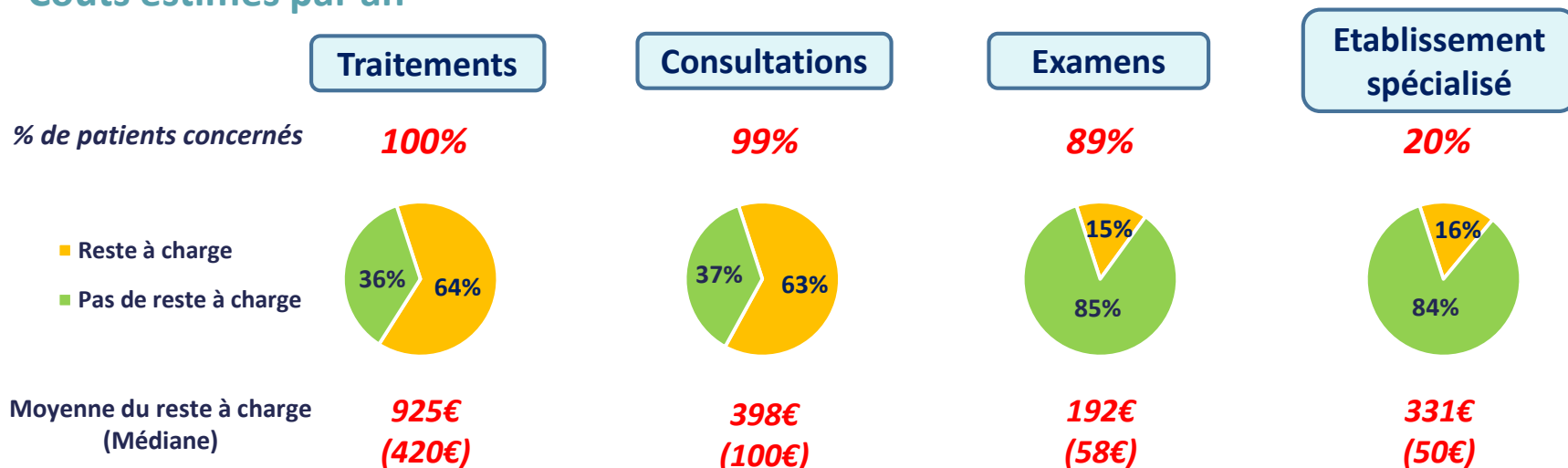


# Synthèse par poste de dépense de l'estimation du reste à charge annuel

*Patient uniquement*

*Les frais liés aux traitements (prescrits et/ou en vente libre) apparaissent comme le poste de reste à charge le plus important et concernent l'ensemble des patients (moyenne 925€/an, médiane : 420€/an).*

## Coûts estimés par an



## Autres postes de dépenses identifiés – non estimés



Jours de congé



Visites à l'hôpital



Services non médicaux



Services et dispositifs médicaux

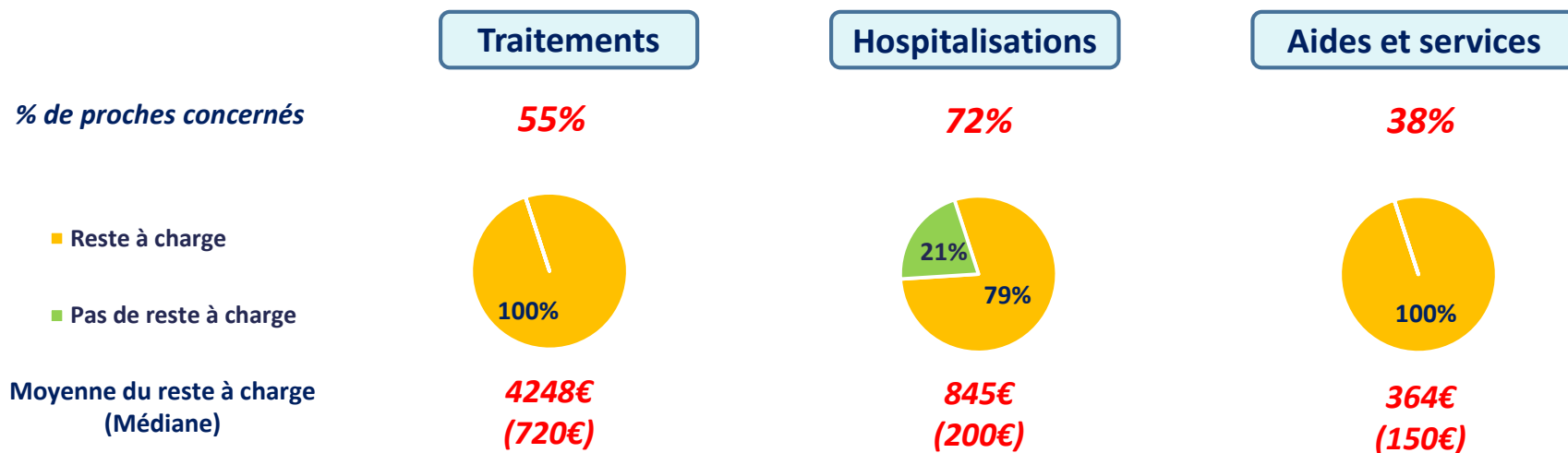
NB : Les moyennes et médianes sont calculées pour les répondants ayant un reste à charge supérieur à 0

# Synthèse par poste de dépense de l'estimation du reste à charge annuel

*Proche uniquement*

*Les proches de cette étude consacrent un budget important à la prise en charge de la SEP de leur proche. Comme pour les patients, le poste de dépense le plus important est l'achat de traitements.*

## Coûts estimés par an



## Autres postes de dépenses identifiés – non estimés



NB : Les moyennes et médianes sont calculées pour les répondants ayant un reste à charge supérieur à 0

# Sommaire des résultats

## COÛTS CORPORELS

évalués dans cette étude

### COÛTS DIRECTS

évalués dans cette étude

#### MÉDICAUX

##### (Partie II)

- Hospitalisations complètes
- Hospitalisations de jour
- Consultations :
  - Professions médicales
  - Auxiliaires médicaux
  - Médecines complémentaires
- Examens médicaux
- Traitements prescrits
- Traitements en vente libre
- Aides fonctionnelles (cf III)
- Sévérité de la maladie (EDSS)

#### NON MÉDICAUX

##### (Partie III)

- Aides à domicile / Transport
- Aménagement du domicile
- Aménagement du véhicule

### COÛTS INDIRECTS

évalués dans cette étude

#### Partie I :

- Situation professionnelle
- Temps consacré à la prise en charge de la SEP

- **Impact sur le pouvoir d'achat**

- **Impact sur le pouvoir d'achat des proches**

## COÛTS INCORPORELS

évalués dans cette étude

#### Partie IV :

- Impact sur la qualité de vie (Profil) :
  - Mobilité
  - Autonomie
  - Activités courantes
  - Douleurs / gêne
  - Anxiété / Dépression

**PERCEPTION GÉNÉRALE DU RESTE À CHARGE POUR LE PATIENT ET LE PROCHE**

Source : Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP (Michael Trisolini and all. RTI project number 0211748.000.001)

# Sommaire des résultats

## 1. Analyse des coûts indirects liés à l'aménagement de la situation professionnelle

- ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur la situation professionnelle*
- ▶ *Existence et types de congés pris à cause de la sclérose en plaques*
- ▶ *Temps consacré à la prise en charge de la sclérose en plaques*

## 2. Analyse des coûts médicaux directs liés à la sclérose en plaques

- ▶ *Frais liés aux hospitalisations*
- ▶ *Frais liés aux consultations*
- ▶ *Frais liés aux examens médicaux*
- ▶ *Frais liés aux traitements*

## 3. Analyse des coûts non médicaux directs liés à la sclérose en plaques

- ▶ *Reste à charge relatif à l'accueil dans un établissement spécialisé*
- ▶ *Reste à charge relatif aux services à domicile*
- ▶ *Fréquence de sollicitation des services à domicile*
- ▶ *Equipements achetés pour aménager le véhicule et le lieu de vie*

## 4. Perception générale du reste à charge du point de vue du patient et du proche

- ▶ *Appréciation du niveau de remboursement*
- ▶ *Estimation par mois des frais à la charge du patient*
- ▶ *Estimation par mois des frais à la charge du proche*
- ▶ *Impact de la sclérose en plaques sur le pouvoir d'achat*
- ▶ *Avis du patient sur les coûts liés à la sclérose en plaques*
- ▶ *Avis du proche sur les coûts liés à la sclérose en plaques*
- ▶ *Postes de dépense devant être mieux remboursés*
- ▶ *Témoignages sur l'impact financier de la sclérose en plaques*

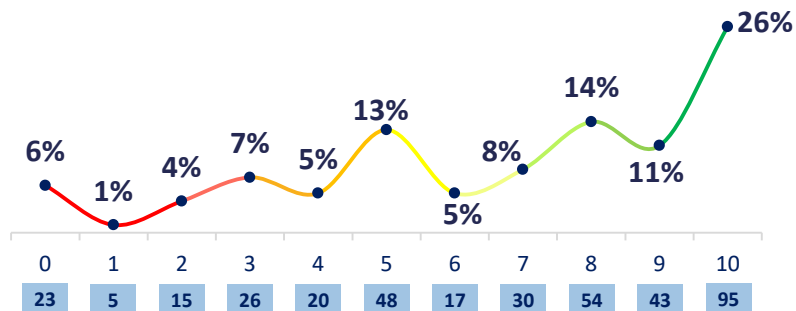
# Appréciation du niveau de remboursement

## Patient uniquement

*La perception des patients vis-à-vis du niveau de remboursement est hétérogène. Près de 20% des patients considèrent que le remboursement des dépenses liées à la SEP est très insuffisant (notes inférieures ou égales à 3). Au contraire, un quart des patients donnent la note maximale.*

**Q36. Selon vous, vos dépenses liées à votre SEP sont-elles suffisamment remboursées ?**  
(Note de 0 à 10 : 0 = pas du tout suffisant, 10 = totalement suffisant)

Perception du niveau de remboursement

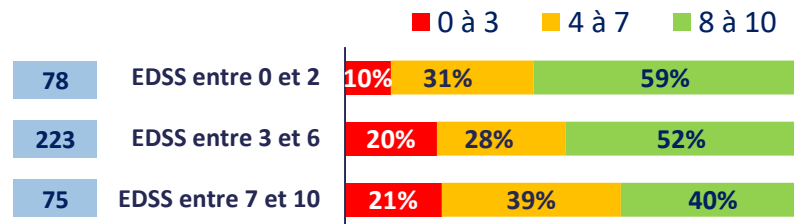


Très insuffisant → Totalement suffisant

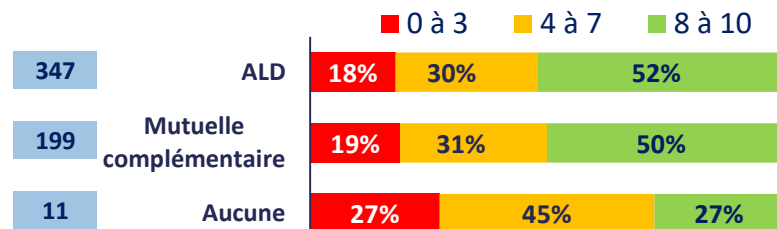
EFFECTIF (n)	376
MOYENNE	6,7
IC à 95%	[6,4 ; 7,0]
MEDIANE	8

Base : n = 376 répondants atteints de SEP

Perception du niveau de remboursement en fonction du score EDSS



Perception du niveau de remboursement en fonction du statut à la sécurité sociale

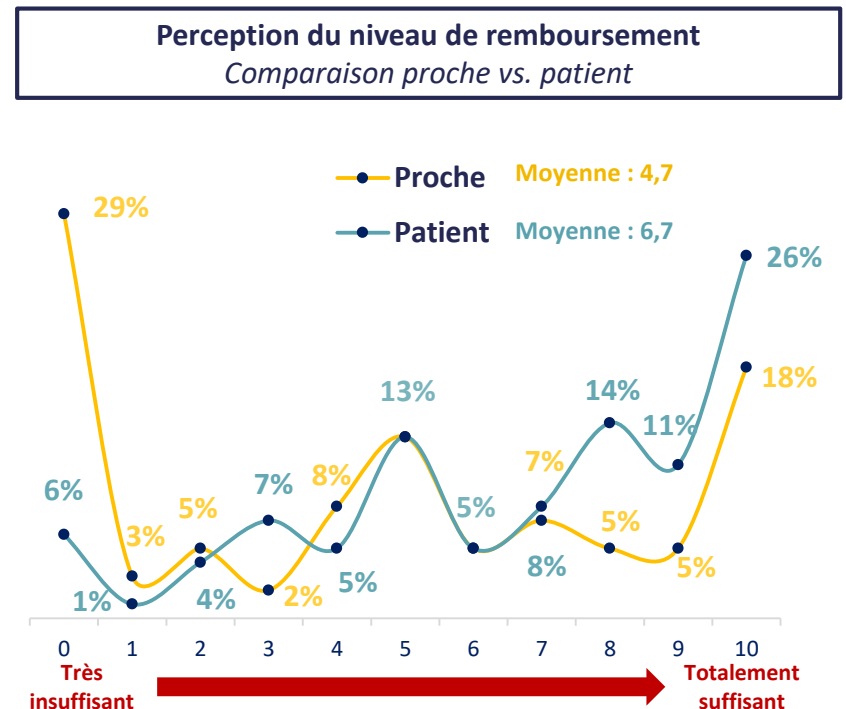
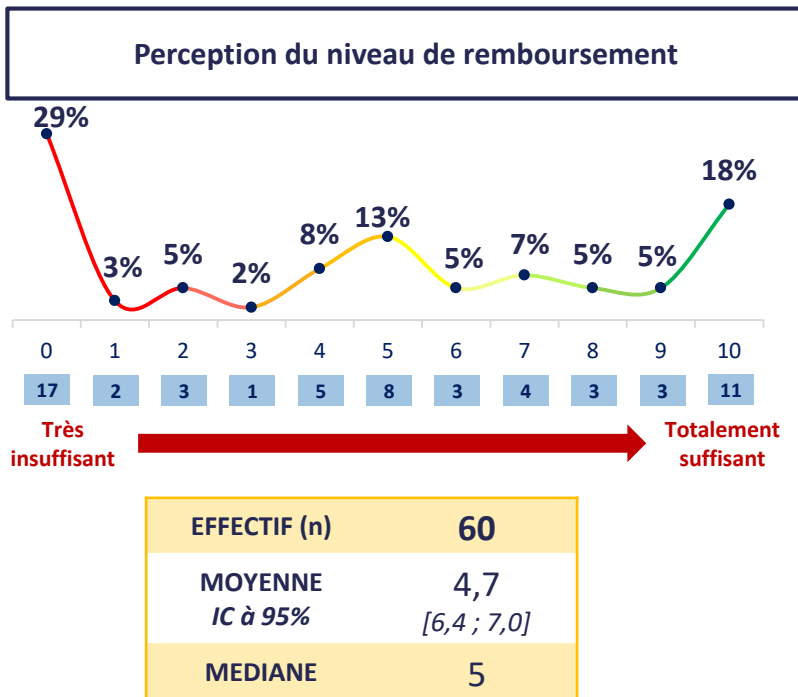


# Appréciation du niveau de remboursement

## Proche

**39% des proches de cette étude considèrent que les remboursements sont très insuffisants (notes inférieures ou égales à 3). Seulement 28% d'entre eux jugent les remboursements suffisants (notes supérieures ou égales à 8). Ils sont moins satisfaits que les patients.**

**Q28. Selon vous, vos propres dépenses liées à la SEP de votre proche sont-elles suffisamment remboursées ?**  
(Note de 0 à 10 : 0 = pas du tout suffisant, 10 = totalement suffisant)



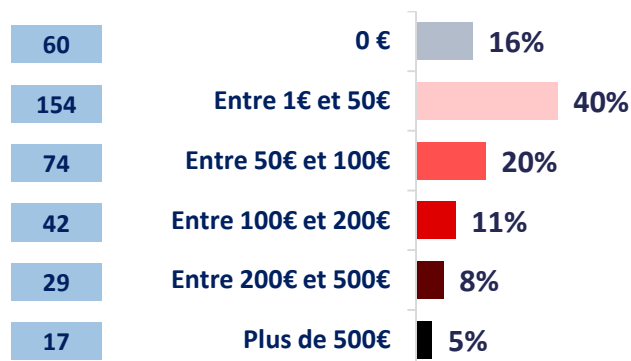
Base : n = 60 proches et 376 de patients atteints de SEP

# Estimation par mois des frais à la charge du patient

## Patient uniquement

**En moyenne, les patients estiment dépenser 127€ par mois pour leur SEP. La moitié d'entre eux estiment dépenser plus de 25€ par mois. Le coût restant à charge par mois est nettement plus élevé chez les patients ayant un score EDSS supérieur à 7 (moyenne : 253€, médiane : 75€).**

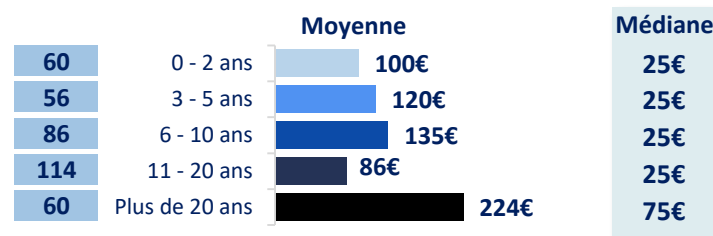
**Q37. Selon vous, à combien estimeriez-vous les coûts non remboursés liés à votre SEP restant à votre charge chaque mois ? (1 seule réponse possible)**



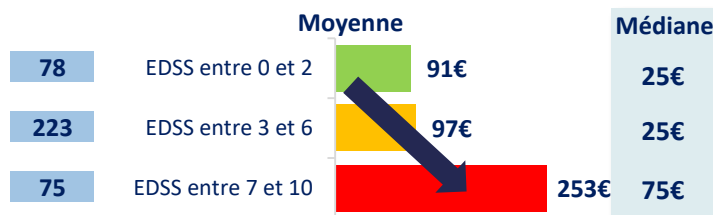
EFFECTIF (n)	376
MOYENNE	127
IC à 95%	[95 ; 159]
MÉDIANE	25
[Min ; Max]	[0 ; 4000]

NB : la moyenne inclut les patients ayant renseigné 0€ de reste à charge par mois.

**Coûts non remboursés par mois en fonction de l'antériorité du diagnostic**



**Coûts non remboursés par mois en fonction du score EDSS**



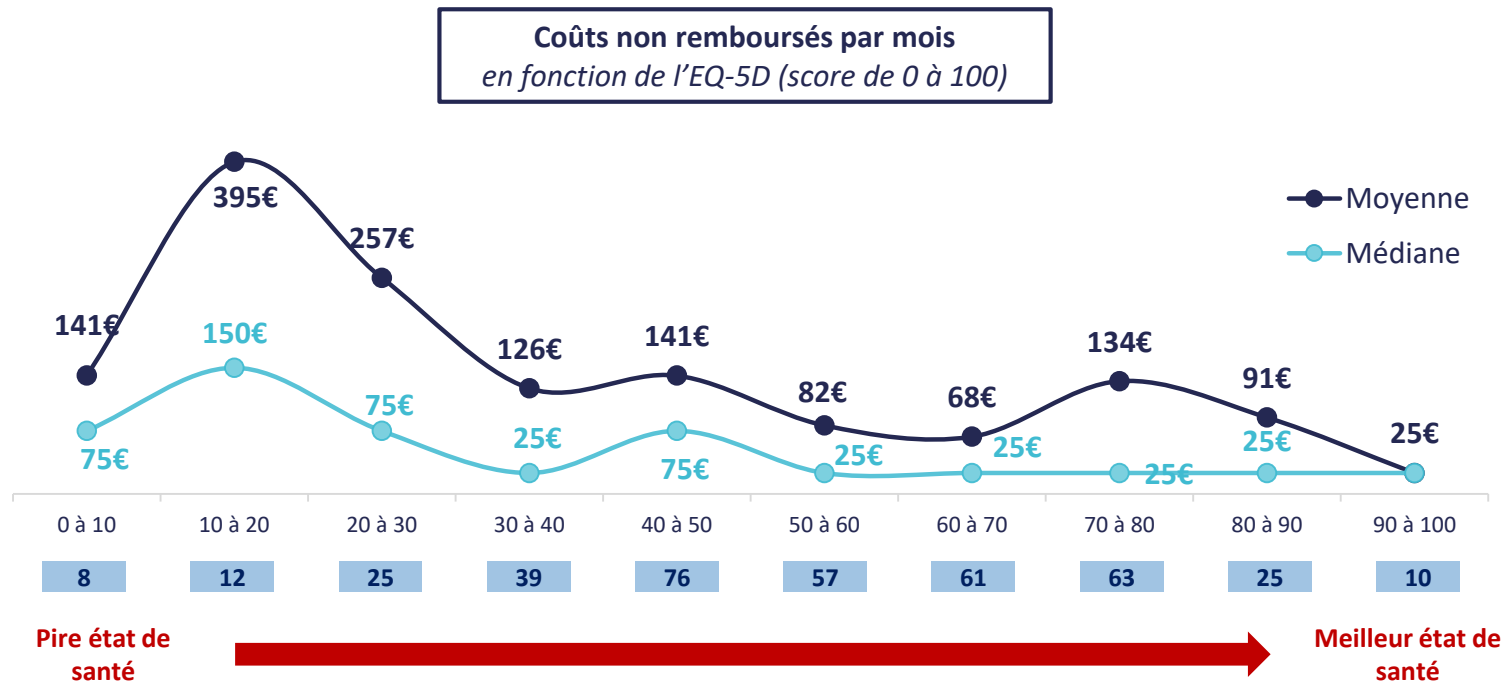
Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Estimation par mois des frais à la charge du patient

## *Patient uniquement*

**Globalement, plus l'état de santé est dégradé (score proche de 0), plus le reste à charge mensuel est important.**

**Q37. Selon vous, à combien estimeriez-vous les coûts non remboursés liés à votre SEP restant à votre charge chaque mois ? (1 seule réponse possible)**



Base : n = 376 répondants atteints de SEP



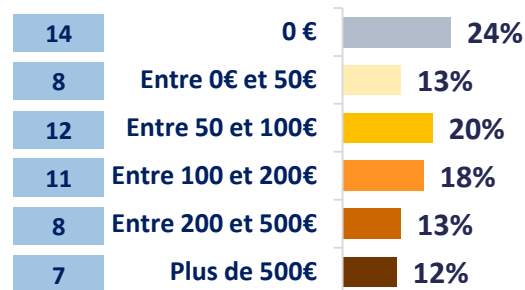
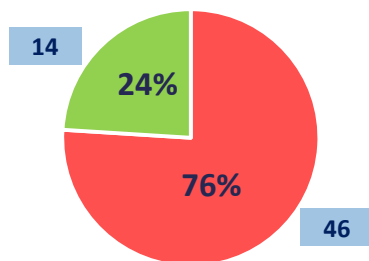
# Estimation par mois des frais à la charge du proche

## Proche uniquement

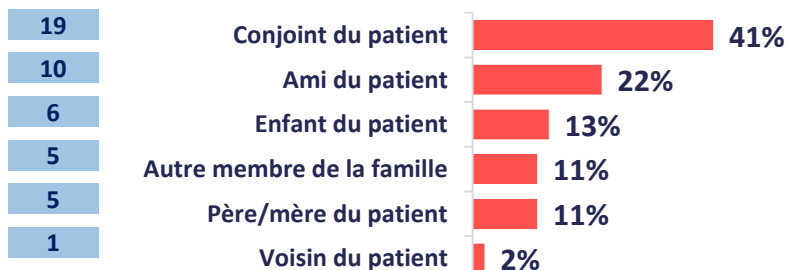
**Plus de 75% des proches ayant répondu à cette étude participent chaque mois aux frais liés à la SEP de leur proche. Ces dépenses sont élevées et proches de celles du patient (moyenne : 297€, médiane : 75€).**

**Q29.** Selon vous, à combien estimeriez-vous les coûts non remboursés liés à la SEP de votre proche restant à votre charge chaque mois ? (1 seule réponse possible)

Présence d'un reste à charge pour le proche



Profil des proches participant aux dépenses (n=46)



EFFECTIF (n)	60
MOYENNE	297
IC 95%	[126 ; 467]
MEDIANE	75
[Min ; Max]	[0 ; 4 000]

NB : la moyenne inclut les proches ayant renseigné 0€ de reste à charge par mois.

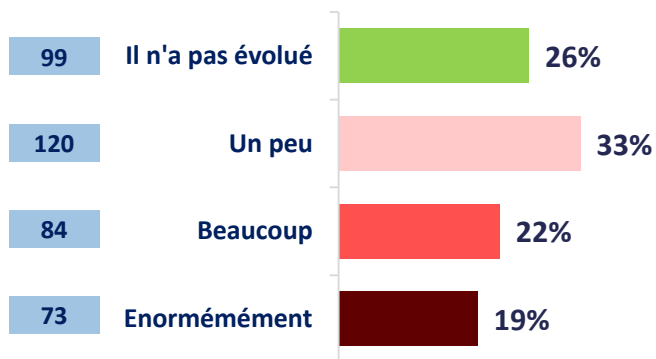
Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

# Impact de la SEP sur le pouvoir d'achat

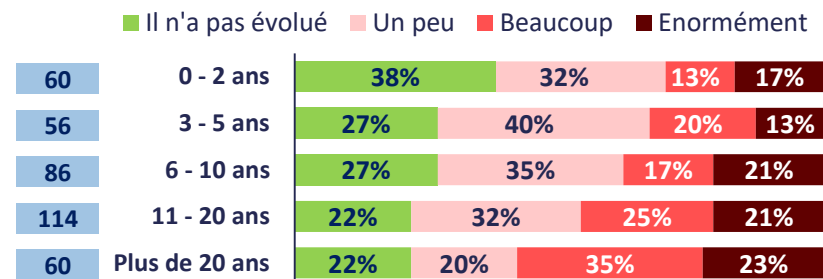
## Patient uniquement

**Trois quarts des patients estiment que leur pouvoir d'achat a diminué depuis le diagnostic de leur SEP. Le sentiment de baisse du pouvoir d'achat s'accroît avec l'aggravation de la maladie (augmentation du score EDSS) et l'antériorité du diagnostic.**

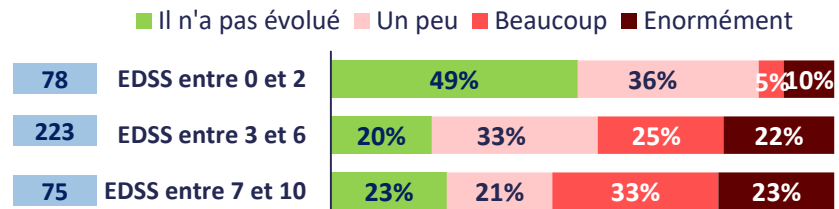
**Q38. Avez-vous l'impression que votre pouvoir d'achat a diminué depuis le diagnostic de votre SEP ?**  
(1 seule réponse possible)



**Diminution du pouvoir d'achat en fonction de l'antériorité du diagnostic**



**Diminution du pouvoir d'achat en fonction du score EDSS**



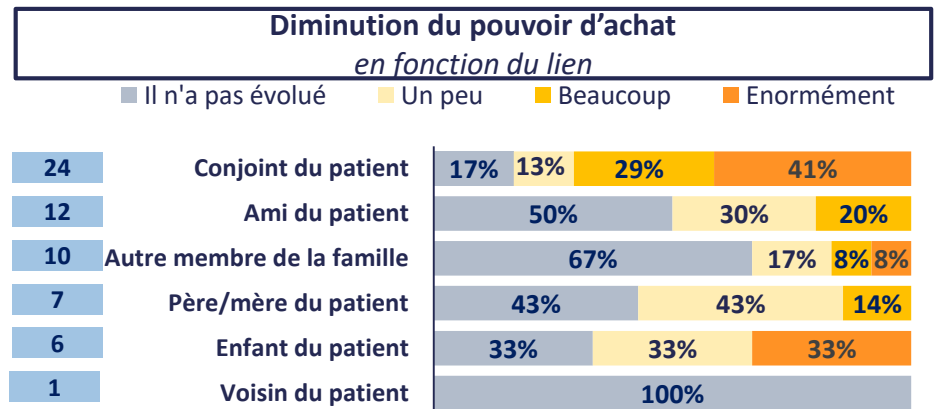
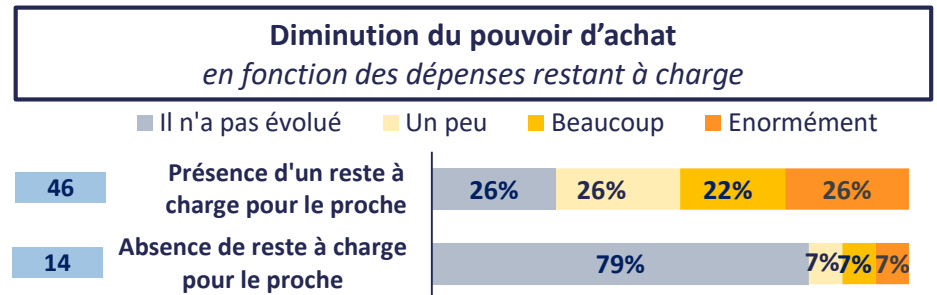
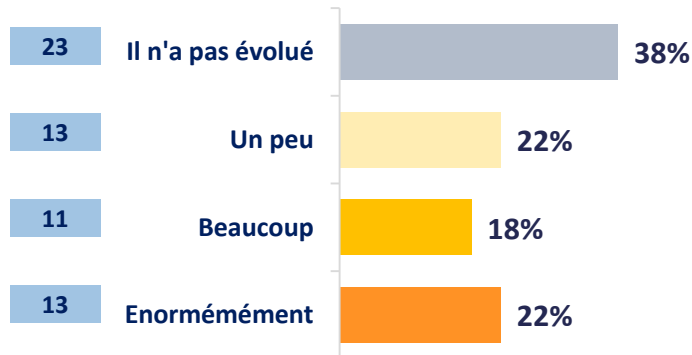
Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Impact de la SEP sur le pouvoir d'achat

## Proche uniquement

**Plus de 60% des proches estiment que leur pouvoir d'achat a diminué depuis le diagnostic de la SEP de leur proche. Les conjoints de patient semblent particulièrement impactés par le coût de la SEP.**

**Q30. Avez-vous l'impression que votre pouvoir d'achat a diminué depuis le diagnostic de la SEP de votre proche ?**  
(1 seule réponse possible)



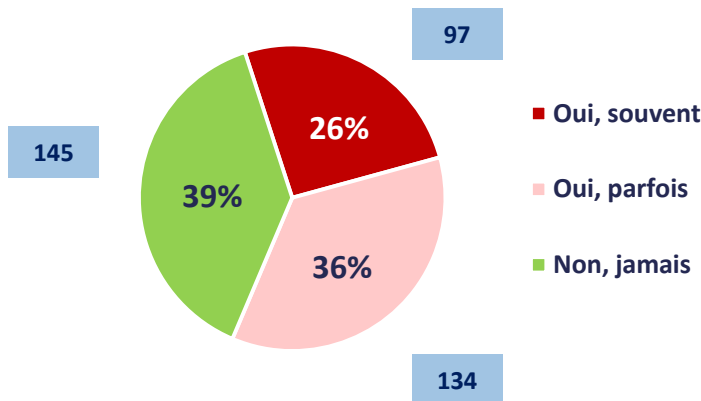
Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

# Impact de la SEP sur le pouvoir d'achat

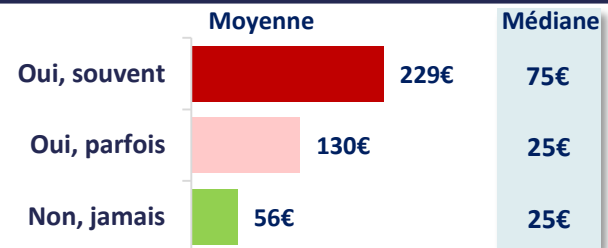
## Patient uniquement

**Plus de 60% des patients ont le sentiment de devoir arbitrer entre leurs dépenses liées à la SEP et celles liées à leur vie sociale et familiale.**

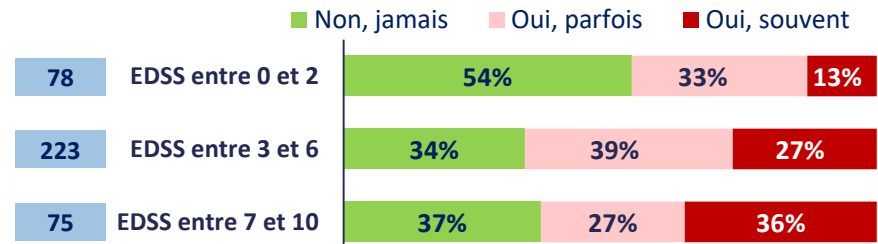
**Q39. Avez-vous l'impression de devoir choisir entre des dépenses liées à votre SEP et des dépenses liées à votre vie sociale et familiale (loisirs, sorties, rencontres, logement, alimentation, ...) ?**  
(1 seule réponse possible)



Reste à charge mensuel estimé pour chaque catégorie



Perception du niveau de remboursement en fonction du score EDSS



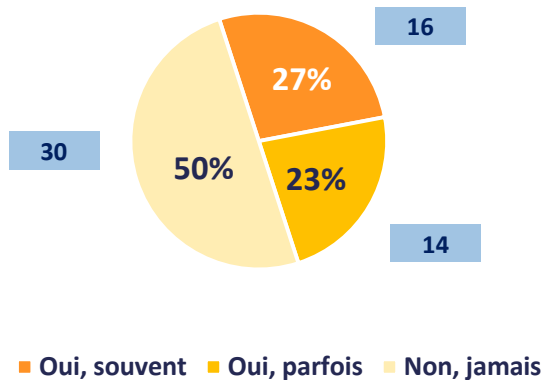
Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Impact de la SEP sur le pouvoir d'achat

## Proche uniquement

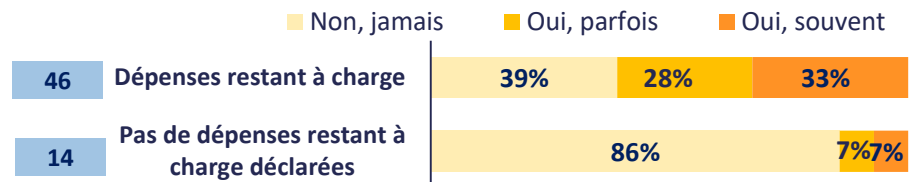
**La moitié des proches de cette étude ont le sentiment de devoir arbitrer entre les dépenses liées à leur vie sociale et familiale et les dépenses liées à la SEP de leur proche.**

**Q31. Avez-vous l'impression de devoir choisir entre des dépenses liées à votre SEP et des dépenses liées à votre vie sociale et familiale (loisirs, sorties, rencontres, logement, alimentation, ...) ? (1 seule réponse possible)**

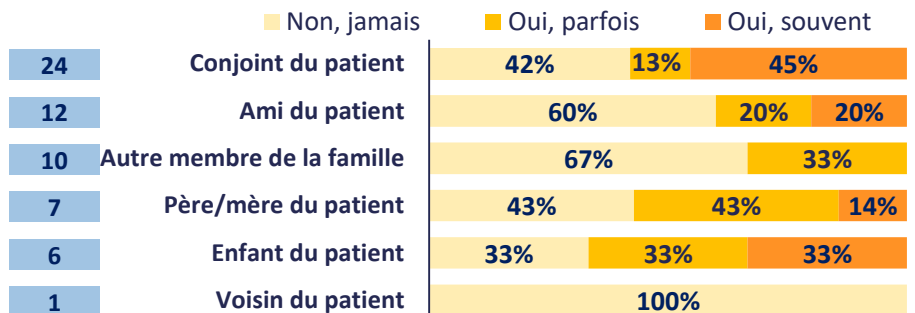


Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

### Arbitrage entre les dépenses en fonction des dépenses restant à charge



### Arbitrage entre les dépenses en fonction du lien

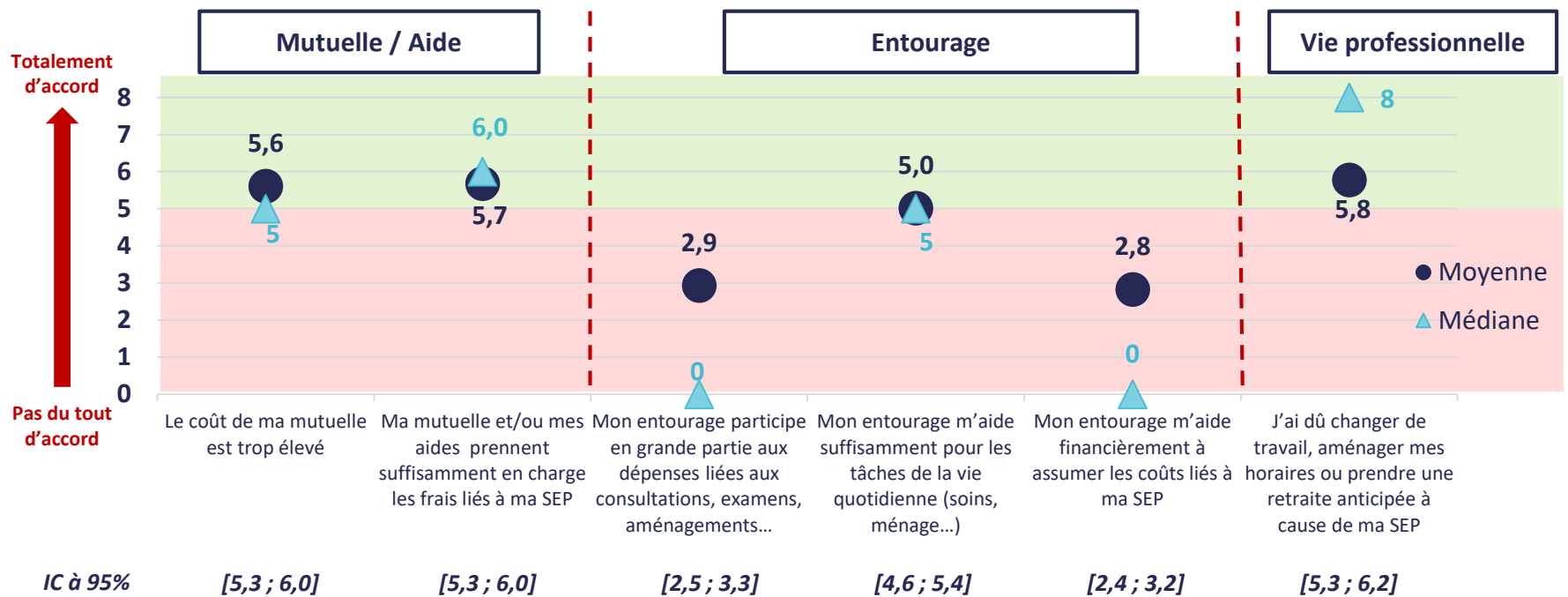


# Avis du patient sur les coûts liés à leur SEP

## Patient uniquement

**Pour plus de 50% des patients, l'entourage ne participe pas aux dépenses liées à la SEP (dépenses médicales et non médicales). Les patients sont moyennement satisfaits du coût de leur mutuelle et du niveau de remboursement des frais liés à leur SEP.**

**Q40. Par rapport aux coûts liés à votre SEP, quel est votre avis sur les propositions suivantes ?**  
 Noter de 0 à 10 (0 = pas du tout d'accord, 10 = totalement d'accord)



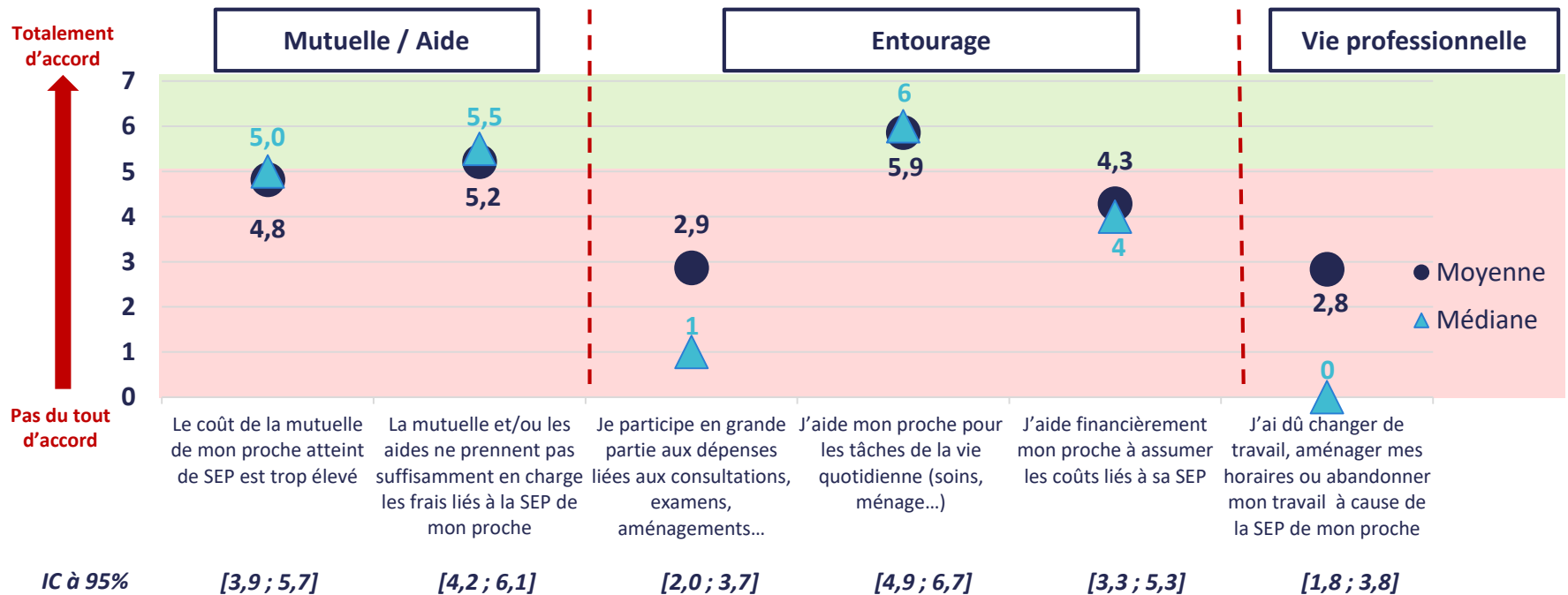
Base : n = 376 répondants atteints de SEP

# Avis du proche sur les coûts liés à la SEP

## Proche uniquement

**Comme les patients, les proches sont moyennement satisfaits du coût de la mutuelle et du niveau de remboursement des frais liés à la SEP de leur proche. La vie professionnelle du proche est moins impactée que celle du patient.**

**Q32. Par rapport aux coûts liés à la SEP de votre proche, quel est votre avis sur ces différentes propositions ?**  
 Noter de 0 à 10 (0 = pas du tout d'accord, 10 = totalement d'accord)



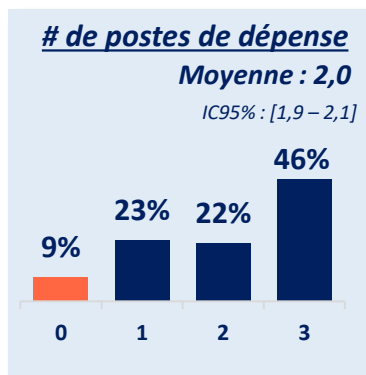
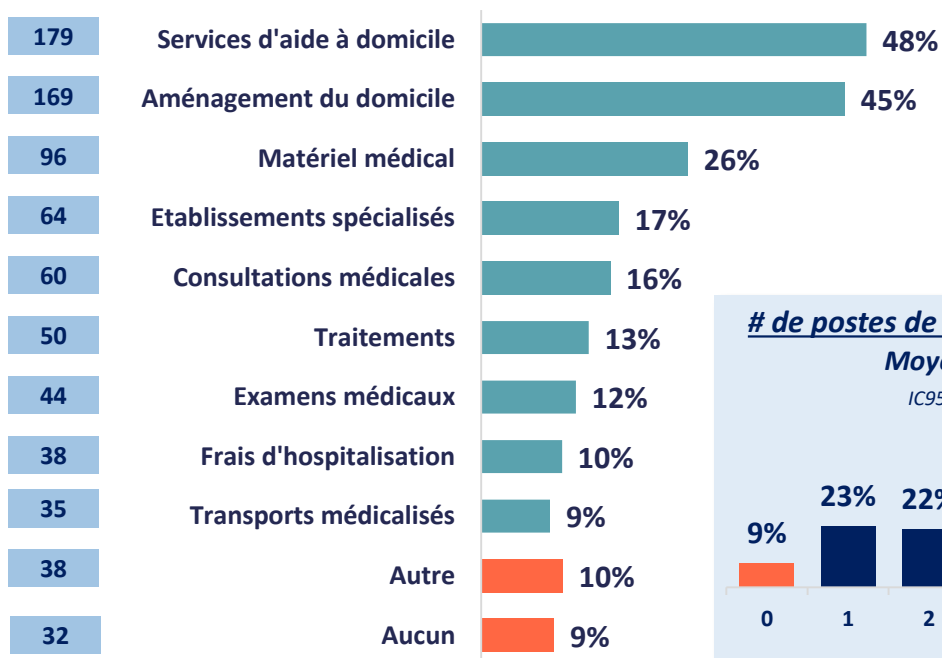
Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP

# Postes de dépense devant être mieux remboursés

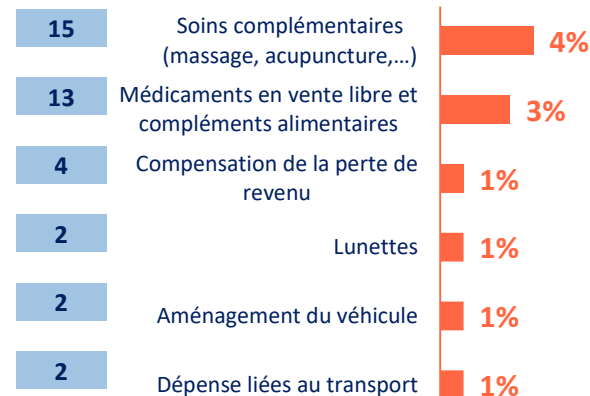
## Patient uniquement

**Près de la moitié des patients souhaiteraient que les services d'aides à domicile et l'aménagement de leur lieu de vie soit mieux remboursés.**

**Q41. Selon vous, quels sont les postes de dépense qui devraient être mieux remboursés ?**  
(3 réponses maximum)



### AUTRES POSTES DE DÉPENSE CITÉS



Base : n = 376 répondants atteints de SEP, 805 réponses

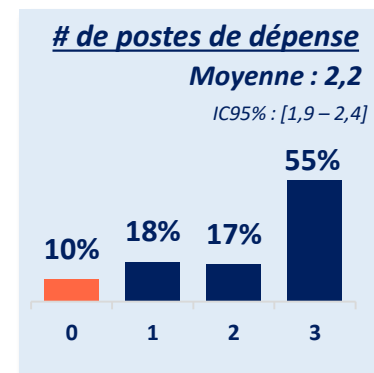
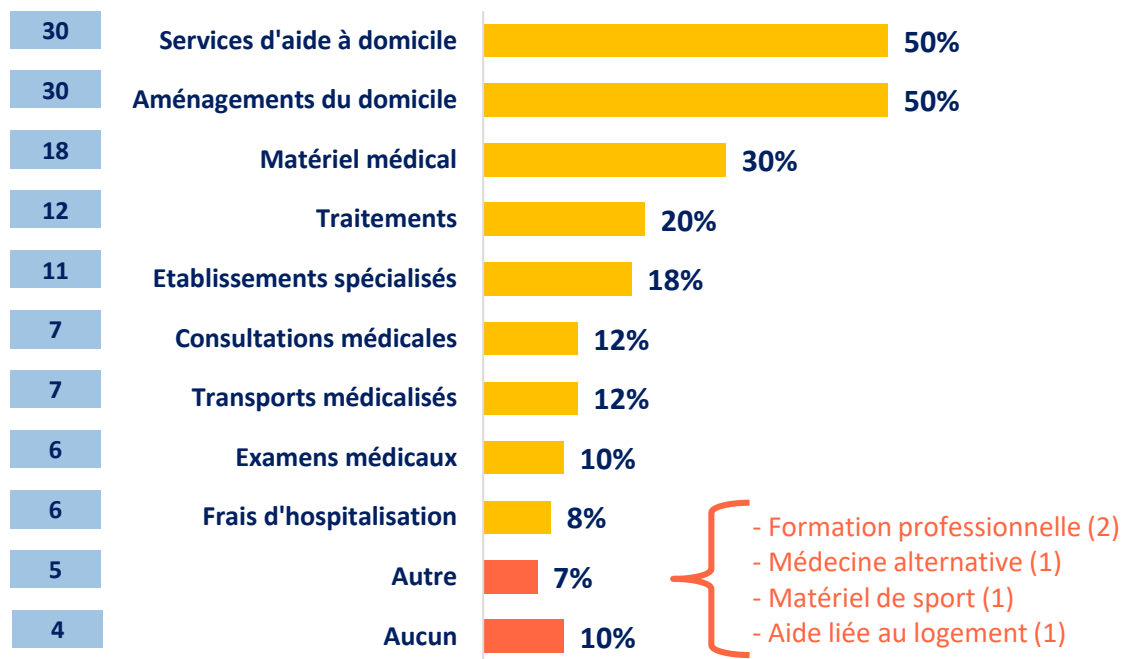


# Postes de dépense devant être mieux remboursés

## Proche uniquement

**Comme pour les patients, 50% des proches souhaiteraient que les services d'aide à domicile et d'aménagement du logement soient mieux remboursés.**

**Q32. Quels sont les postes de dépense qui devraient pour vous être mieux remboursés?**  
(3 réponses maximum)



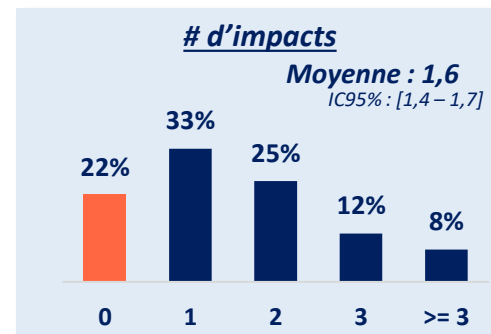
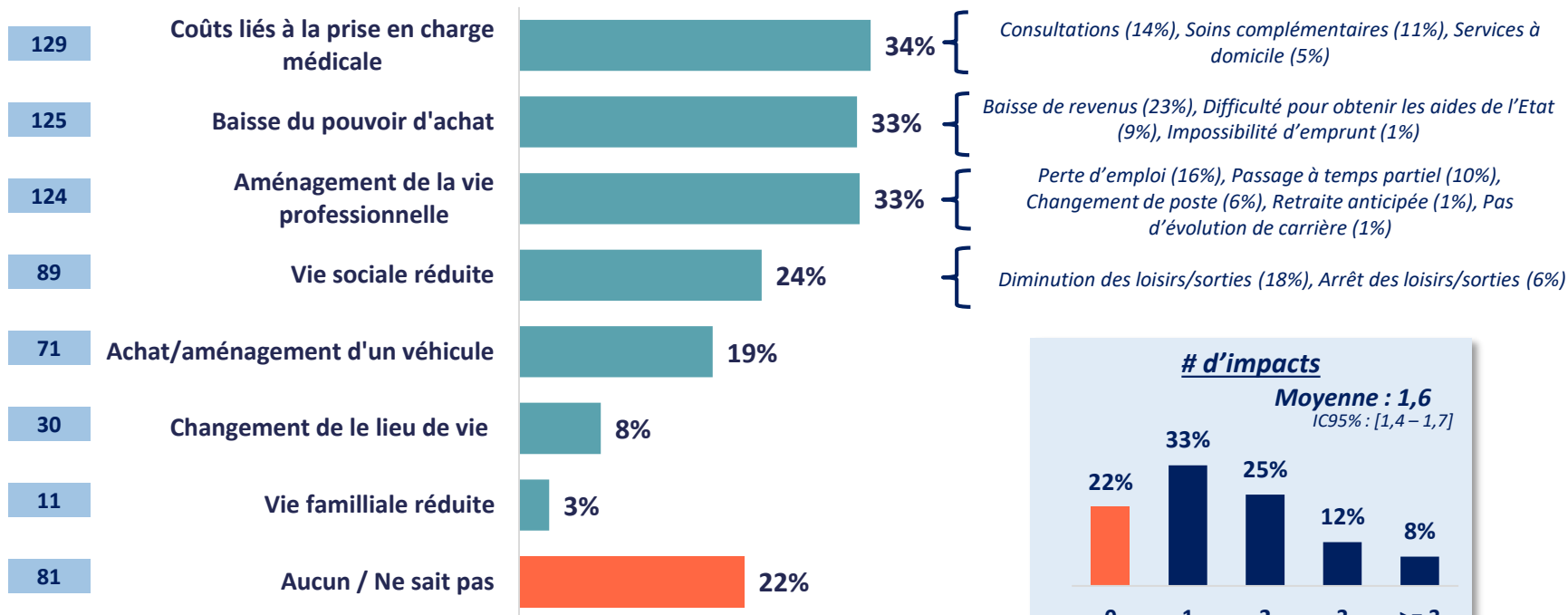
Base : n = 60 proches de patient atteint de SEP, 136 réponses

# Témoignages sur l'impact financier de la SEP

## Patient uniquement

**Les coûts liés à la prise en charge médicale (34%), la baisse du pouvoir d'achat (33%) et l'aménagement de la vie professionnelle (33%) sont les trois principales thématiques évoquées par les patients pour décrire l'impact financier de la SEP.**

**Q42. Globalement, comment décririez-vous l'impact financier de votre sclérose en plaques sur votre vie quotidienne (vie familiale, sociale et professionnelle) ?**  
(Champ libre)



Base : n = 376 répondants, 660 réponses

# Témoignages sur l'impact financier de la SEP

## *Patient uniquement*

### *Les mots des patients...*



Pour mon bien-être, j'ai changé de véhicule avec boîte automatique; je me soigne par médecine douce plus onéreuse mais qui m'aide beaucoup. Les loisirs pour moi sont terminés puisque je me déplace avec deux cannes et avec beaucoup de difficultés. Heureusement je suis peintre et je peux m'évader en faisant mes tableaux.

*Patiente de 79 ans, SEP-PP*



Profession libérale, j'ai dû passer à temps partiel. Aujourd'hui, je suis à la recherche d'un nouvel emploi car ma SEP a évolué. J'ai déménagé dans un logement au rez-de-chaussée, je fais un choix entre dépenses médicales et achat de vêtements (2 ans que je n'ai pas acheté de vêtements neufs) et je suis obligée de prendre le train car les voyages en voiture sont trop fatigants. Je n'ai pas eu de vacances depuis 2 ans.

*Patiente de 29 ans, SEP-RR*



Je suis obligé d'avoir recours à une personne extérieure pour faire le ménage car je suis dans l'incapacité de le faire moi-même, mais ce n'est pas une raison suffisante pour avoir l'AAH ce qui représente un coût non négligeable d'environ 300€ /mois.

*Patient de 61 ans, SEP-PP*



Vivre avec la SEP ça change tout : on doit faire attention au budget. Je ne travaille pas car je vais bientôt être en retraite pour invalidité et je vis actuellement avec 100€ par mois. J'habite dans un immeuble au 7ème étage, ne peux pas déménager et je n'ai pas de douche aménagée.

*Patiente de 52 ans, SEP-SP*



# Témoignages sur l'impact financier de la SEP

## *Patient uniquement*

### *Les mots des patients...*



La SEP a un impact financier car il faut beaucoup de matériel, par exemple les protections urinaires qui coûtent très cher. De plus, les examens sont très onéreux et donc à cause de cela je suis obligée de faire un choix entre ma SEP et ma vie quotidienne.

PS : C'est la toujours la SEP qui gagne car je n'ai pas le choix...

*Patiente de 66 ans, SEP-SP*



Je n'ai qu'une petite pension car je n'ai pas eu assez de temps pour travailler et avoir une pension correcte. Du coup j'ai 400€ et je dois prendre l'ASI pour avoir suffisamment pour survivre ce qui ne m'empêche pas de créer des dettes à ma progéniture. Je perçois 750€ en tout ce qui élimine les loisirs et autres petits plaisirs. Mon argent sert à me soigner, à avoir un taudis au dessus de la tête, de la nourriture, l'eau et le gaz. Bref je survvis...

*Patiente de 66 ans, SEP-SP*



Depuis ma SEP je n'ai plus aucun loisir, aucune sortie, aucune vacance, personne ne me suit individuellement hormis le neurologue 2 fois/an. Pas les moyens de prendre en charge le matériel médical, frais dentaire, d'avancer une cure et aucun médecin ne me le propose d'ailleurs. Pas la force d'assumer la kiné, deux fois que je refuse la réadaptation fonctionnelle car il y a un coût personnel de vêtements, etc. Bref totalement seule, je n'assure que mes factures. J'aimerais faire du sport, m'occuper un peu de moi, je n'ai pas un centime de disponible. J'ai une forte impression d'être abandonnée et d'avoir tout perdu après avoir tant travaillé.

*Patiente de 59 ans, SEP-SP*



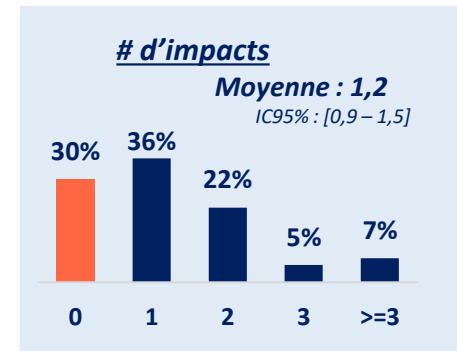
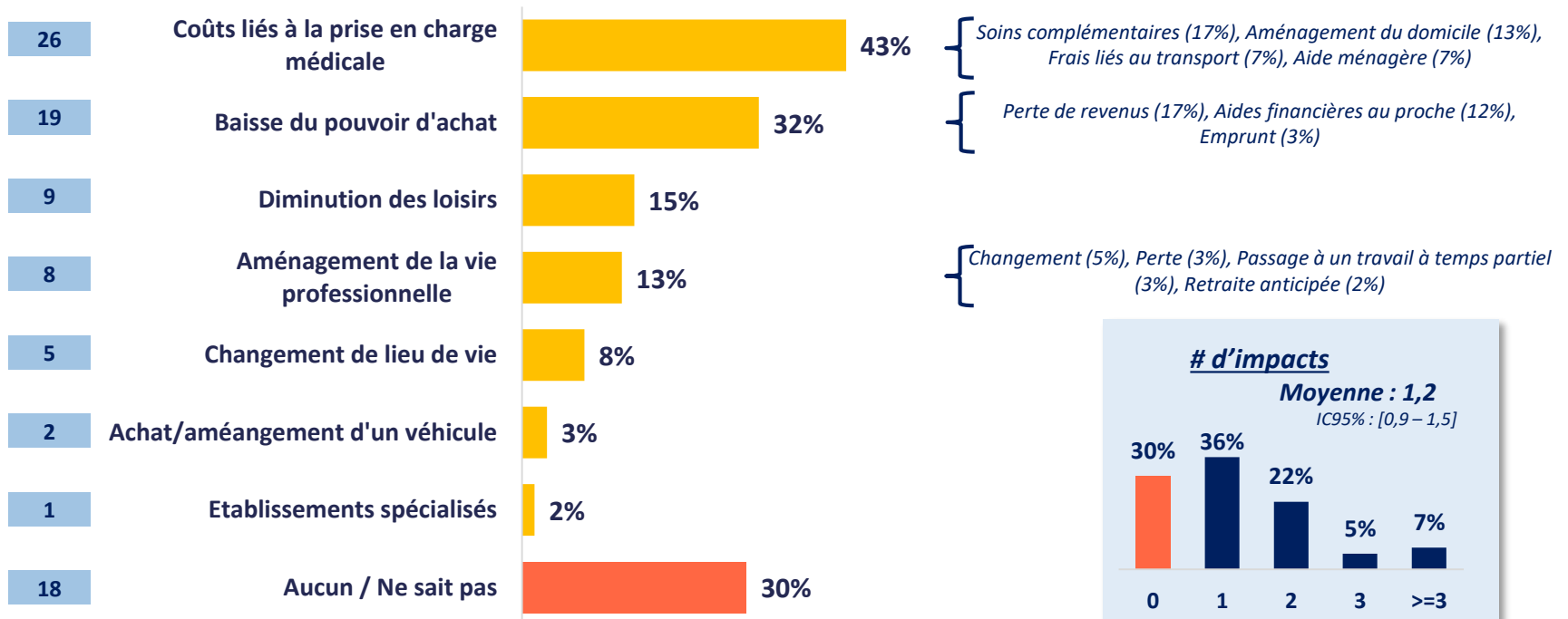
# Témoignages sur l'impact financier de la SEP

## Proche uniquement

**Les coûts liés à la prise en charge médicale du proche (43%), la baisse du pouvoir d'achat (32%) et la diminution des loisirs (15%) sont les trois principales thématiques évoquées par les proches pour décrire l'impact financier de la SEP.**

**Q34. Globalement, comment décririez-vous l'impact financier de la SEP de votre proche sur votre vie quotidienne (vie familiale, sociale et professionnelle) ?**

Champ libre)



Base : n = 60 répondants, 88 réponses

# Témoignages sur l'impact financier de la SEP

## Proche uniquement

### Les mots des proches...



Je dois payer la différence entre le loyer et l'APL, l'aider en cas de grosse facture d'énergie et pour ses courses. Je dois également l'accompagner en voiture pour toutes ses visites médicales et ses examens médicaux. Il ne peut pas travailler car il voit très mal et supporte mal les traitements. En plus, il est très fatigué et s'endort à n'importe quelle heure.

*Proche de 59 ans, Ne sait pas*



Parfois, elle a des difficultés financières mais elle ne dit rien : elle se sent gênée de demander de l'aide. Elle a l'impression de mendier...

*Proche de 57 ans, SEP-SP*



Perte de plus 1700€ par mois suite à la perte de l'emploi de ma conjointe et à mon arrêt de travail pour assumer avec elle sa maladie, la soutenir. Notre maison a été vendue en vente publique car il était impossible de rembourser l'emprunt.

*Proche de 46 ans, SEP-SP*



Je dois privilégier les courses alimentaires et médicales pour la SEP de mon ami à celles que je pourrais faire pour mon foyer. C'est la même chose pour les transports...

*Proche de 46 ans, SEP-RR*



# Témoignages sur l'impact financier de la SEP

## Proche uniquement

### Les mots des proches...



Avec une prise de retraite anticipée, ma retraite est donc amputée. J'ai pris une garde à domicile pour me permettre de prendre l'air mais ça coûte cher. L'achat des couches et des alèzes est très onéreux..

*Proche de 66 ans, SEP-SP*



Nous avons très peu d'aides pour les aménagements du logement ou pour l'aide à domicile (ménage, assistante de vie, ...). Les démarches administratives pour obtenir des aides sont longues et compliquées. On ne sait jamais à qui s'adresser pour nous aider ou nous aiguiller, c'est très difficile au quotidien.

*Proche de 29 ans, SEP-SP*



Il y a très peu d'établissements aptes à héberger des personnes atteintes de SEP. Suite à ce manque flagrant de places certain(e)s se retrouvent en maison de retraite, en établissement de réhabilitation fonctionnelle ou en maison de repos sachant que l'on ne peut les garder à leur domicile. Cette maladie n'est pas à ce jour traitée comme elle le devrait. L'aspect financier n'est, à un certain niveau de maladie et surtout lorsque le malade n'est pas autonome dans la vie quotidienne, pas le seul handicap à surmonter. Je trouve que l'aspect humain est négligé car des malades perdent tout espoir non seulement de guérir mais aussi de continuer à vivre. Sale maladie !!! Alors chacun à notre niveau aidons les malades de SEP !

*Proche de 58 ans, SEP-PP*



# Sommaire

---

1 – Contexte et objectifs

2 – Méthodologie

3 – Profil des répondants

4 – Analyse des résultats

**5 – Conclusion**



# Sommaire des résultats

## COÛTS CORPORELS

évalués dans cette étude

### COÛTS DIRECTS

évalués dans cette étude

#### MÉDICAUX

##### (Partie II)

- Hospitalisations complètes
- Hospitalisations de jour
- Consultations :
  - Professions médicales
  - Auxiliaires médicaux
  - Médecines complémentaires
- Examens médicaux
- Traitements prescrits
- Traitements en vente libre
- Aides fonctionnelles (cf III)
- Sévérité de la maladie (Profil)

#### NON MÉDICAUX

##### (Partie III)

- Aides à domicile / Transport
- Aménagement du domicile
- Aménagement du véhicule

### COÛTS INDIRECTS

évalués dans cette étude

#### Partie I :

- Situation professionnelle
- Temps consacré à la prise en charge de la SEP

#### Partie IV :

- Impact sur le pouvoir d'achat

#### Parties I à IV :

- Impact sur les proches de patient (situation professionnelle, pouvoir d'achat)

## COÛTS INCORPORELS

évalués dans cette étude

#### Partie IV :

- Impact sur la qualité de vie (Profil) :
  - Mobilité
  - Autonomie
  - Activités courantes
  - Douleurs / gêne
  - Anxiété / Dépression

## PERCEPTION GÉNÉRALE DU RESTE À CHARGE POUR LE PATIENT ET LE PROCHE

Source : Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP (Michael Trisolini and all. RTI project number 0211748.000.001)

# Conclusions (1/3)

## 1 La sclérose en plaques a un fort impact sur les ressources financières du patient...

❖ **Même si la sclérose en plaques est une affection de longue durée (ALD 25), cette pathologie engendre chaque mois des coûts non négligeables pour le patient...**

- **En moyenne, les patients estiment dépenser 130€ par mois** en raison de leur sclérose en plaques, soit environ 1 500€ par an.
- **Les patients sont moyennement satisfaits du coût de leur mutuelle et du niveau de remboursement** des frais liés à leur sclérose en plaques :
  - *Note moyenne de 5,6 sur 10 pour le critère « Le coût de ma mutuelle est trop élevé ».*
  - *Note moyenne de 5,7 sur 10 pour le critère « Ma mutuelle et mes aides prennent suffisamment en charge les frais liés à ma SEP ».*
  - *L'avis des patients sur le niveau de remboursement est hétérogène (Q.36): un patient sur cinq considère le remboursement comme très insuffisant (notes inférieures à 3). Au contraire, un quart des patients donnent la note maximale de 10.*

❖ **... Ces frais entraînent chez une majorité de patients une baisse du pouvoir d'achat et une diminution des dépenses liées à la vie sociale et familiale.**

- **75% des patients estiment que leur pouvoir d'achat a diminué** depuis le diagnostic de leur sclérose en plaques et un patient sur cinq déclare que son pouvoir d'achat a « énormément » diminué.
- Le pouvoir d'achat des patients très récemment diagnostiqués (moins de 2 ans) semble légèrement moins impacté (pas d'évolution pour 40% des patients).
- **Plus de 60% des patients ont le sentiment de devoir choisir** entre les dépenses liées à leur sclérose en plaques et les dépenses liées à leur vie familiale. Un quart des patients estiment devoir « souvent » choisir.

❖ **Dans ce contexte, le patient souhaiterait un meilleur remboursement des frais liés à sa pathologie.**

- 90% des patients aimeraient être mieux remboursés.
- Près de la moitié des répondants aimeraient qu'au moins trois de leurs postes de dépense soient mieux pris en charge.
- Les trois principaux postes de dépense pour lesquels le patient attend un meilleur remboursement sont : **les services d'aide à domicile (48%), l'aménagement du domicile (45%) et le matériel médical (26%).**

# Conclusions (2/3)

## 2 La nature des coûts liés à la sclérose en plaques varie en fonction des profils de patients

- ❖ **La sclérose en plaques nécessite une prise en charge médicale régulière et pluridisciplinaire impliquant d'importants coûts médicaux directs.**
  - **Plus de la moitié des patients se sont rendus à l'hôpital** au moins une fois au cours des 12 derniers mois. Dans 80% des cas, les patients ont participé aux frais liés à leurs hospitalisations.
  - En moyenne les patients réalisent annuellement **13 consultations médicales et 47 consultations d'auxiliaires médicaux ou professionnels associés à la santé**. Lorsque les patients participent aux frais, le coût annuel total est en moyenne de 75€ pour les consultations médicales et de 360€ pour les autres consultations.
  - Les patients réalisent en moyenne 6 examens médicaux par an mais participent rarement aux frais (15% des cas).
  - Plus de **6 patients sur 10 participent financièrement au traitement** de leur sclérose en plaques :
    - *62% des patients achètent des médicaments en vente libre.*
    - *En moyenne, les patients déclarent dépenser 925€ par an pour les traitements prescrits et/ou en vente libre.*
    - *Suite au diagnostic, les coûts liés aux traitements sont élevés mais diminuent rapidement. Ils augmentent drastiquement lorsque le handicap devient important.*
  
- ❖ **La sclérose en plaques entraîne un aménagement du lieu de vie et le recours à de multiples services à domicile générant des coûts non médicaux directs.**
  - Au cours des 12 derniers mois, 20% des patients ont été accueillis dans un établissement spécialisé en raison de leur SEP.
  - Environ 60% des patients sollicitent au moins un service à domicile. Les trois services les plus sollicités sont : le transport en ambulance/Taxi (45%), l'infirmière à domicile (34%) et l'aide à domicile (30%).
  - Plus de la moitié des patients ont acheté au moins un équipement médical ou paramédical. Les trois équipements les plus fréquemment achetés sont : les aides à la marche (41%), le fauteuil roulant manuel (23%) et les équipements spéciaux (23%).
  
- ❖ **La sclérose en plaques a un impact sur le quotidien des patients ce qui implique des coûts indirects et incorporels.**
  - **La situation professionnelle de 60% des patients est impactée par la sclérose en plaques.** Environ 4 patients sur 10 ne travaillent pas à cause de leur sclérose en plaques.
  - Au cours des 12 derniers mois, plus de la moitié des patients ont pris des congés à cause de leur sclérose en plaques.
  - La sclérose en plaques a un effet sur la **qualité de vie des patients** :
    - *La majorité des patients rencontrent des difficultés pour se déplacer et accomplir ses activités courantes.*
    - *Les deux tiers des répondants ressentent des douleurs modérées à sévères.*

# Conclusions (3/3)

## 3 La sévérité de la sclérose en plaques accentue le reste à charge

- ❖ **Le reste à charge global du patient augmente en fonction du score EDSS :**
  - Le reste à charge moyen est près de 3 fois plus important chez les patients ayant un score EDSS supérieur à 7. Pour ces patients, le reste à charge mensuel est en moyenne de 250€, soit environ 3 000€ par an.
  - Plus d'un patient sur cinq ayant un score EDSS supérieur à 7 estime que le **remboursement est insuffisant** (contre 10% des patients ayant un score inférieur à 2).
- ❖ **Les coûts directs sont plus importants lorsque le score EDSS est élevé :**
  - Le nombre moyen d'hospitalisations à temps complet augmente en fonction du score EDSS.
  - Les patients ayant un score EDSS élevé consultent en moyenne plus d'auxiliaires médicaux et de professionnels associés à la santé.
  - La fréquence moyenne des examens médicaux est plus importante lorsque le score EDSS est important.
- ❖ **Les coûts indirects augmentent également en fonction de la sévérité de la sclérose en plaques :**
  - Plus de 50% des patients ayant une sclérose en plaques progressive ne travaillent pas à cause de leur pathologie.
  - Le temps consacré chaque mois à la prise en charge de la sclérose en plaques est 4 fois plus important lorsque l'EDSS est supérieur à 7.

## 4 Les aidants sont également impactés par le coût financier de la sclérose en plaques

- ❖ **L'entourage des patients ne participe pas systématiquement à la prise en charge financière de la sclérose en plaques...**
  - La majorité des patients estiment que leur entourage ne participe pas directement aux dépenses liées à la sclérose en plaques (dépenses médicales et non médicales).
  - En revanche, les proches de patient contribuent aux tâches de la vie quotidienne (soins personnels, ménage...) ce qui permet d'éviter des coûts non-médicaux.
- ❖ **... Néanmoins, lorsque l'aidant s'implique financièrement dans la prise en charge, les coûts à sa charge sont importants.**
  - Près de 80% des proches ayant participé à cette étude déclarent contribuer financièrement aux frais liés à la sclérose en plaques de leur proche. En moyenne, les proches de patient déclarent dépenser 300€ par mois, soit environ 3 600€/an.
  - Les principaux postes de dépense à la charge du proche sont : les hospitalisations (72%), le transport (63%), le traitement (55%), les aides et services à domicile (38%).
  - Les proches de patient consacrent du temps à la prise en charge de leur proche : 60% des proches ont pris des jours de congés, 30% des aidants accompagnent le patient plus d'une fois par mois à ses consultations médicales.



# Accéder à la synthèse des résultats



<https://www.carenity.com/donner-mon-avis/synthese/synthese-sep-reste-a-charge>

## CONTACT

**CARENITY**

18-20 Place de la Madeleine  
75008 Paris, France

☎ +33 (0)1 84 17 42 71

✉ [contact@carenity.com](mailto:contact@carenity.com)

