



Michèle LOURIER (Patiente Experte) - Dr Françoise MAILLARD (Patiente Experte)
Judith KOSTER (chargée de communication, LFSEP)

Étude sur l'évaluation des coûts restant à la charge des Patients atteints de Sclérose en Plaques (SEP) et leur impact sur la qualité de vie des Patients et de leurs Aidants

Étude conduite par

carenity

Crédits photos : Claire Cocano

Avec le soutien institutionnel de

MERCK



Les enseignements de l'étude en 5 chiffres clés

➔ **€ 1 500 € / an** pour les Patients **3 600 € / an** pour les Aidants

Des coûts additionnels considérables pour les Patients et les Aidants.

Les coûts directs et indirects restant à la charge des Patients atteints de SEP sont évalués à environ 130 € par mois (1 500 € par an). **80 % des Aidants contribuent financièrement aux coûts liés à la SEP** de leurs proches, pour un montant moyen de 300 € par mois, soit jusqu'à 3600 € par an.

➔ **BAISSE DE POUVOIR D'ACHAT POUR**

75 % des Patients **60 %** des Aidants

Une baisse de pouvoir d'achat qui impacte directement la vie sociale et familiale

75 % des Patients et 60 % des Aidants ont vu leur pouvoir d'achat diminuer en raison de leurs baisses de revenus et de la difficulté à accéder à certaines aides. **60 % des Patients et 50 % des Aidants estiment devoir choisir entre les dépenses liées à la SEP** et celles relatives à leur vie familiale et sociale (loisirs, vacances, etc.).

➔ **60 %** des Patients estiment que leur vie professionnelle est impactée et 50 % ayant une SEP progressive ne travaillent pas

Des parcours professionnels fragilisés par la maladie

La situation professionnelle de **60 % des Patients est impactée par la SEP**. Plus de 50 % des Patients ayant une SEP progressive ne travaillent pas à cause de leur pathologie. 10% des Aidants ont dû passer en temps partiel ou arrêter leur activité professionnelle à cause de la SEP d'un proche.

➔ **3x** Le reste-à-charge moyen est près de 3 fois plus important chez les Patients ayant une forme sévère de la maladie

Un reste-à-charge qui s'alourdit avec l'aggravation de la sévérité de la Sclérose en Plaques

Le reste-à-charge moyen est près de 3 fois plus important chez les Patients ayant une forme sévère de la SEP - (score EDSS - Expanded Disability Status Scale - supérieur à 7) : leur reste-à-charge mensuel moyen est de 250 € (3 000 € par an) ; plus d'un Patient sur 5 ayant un score EDSS supérieur à 7 estime que le remboursement est insuffisant.

➔ **50%** Près de la moitié des répondants attend une meilleure prise en charge des services d'aide à domicile et de l'aménagement du lieu de vie

Des Patients et des Aidants en attente d'un meilleur remboursement des frais liés à la SEP

Plus de 70 % des Patients et des Aidants jugent les aides financières et matérielles insuffisantes. Les 3 principaux postes de dépense pour lesquels ils attendent un meilleur remboursement sont :

- les services d'aide à domicile (48 % Patients - 50 % Aidants) ;
- l'aménagement du domicile (45 % - 50 %) ;
- le matériel médical (26 % - 30 %).

+ Les résultats complets de l'étude sont disponibles au lien suivant : <https://www.carenity.com/donner-mon-avis/synthese/synthese-sep-reste-a-charge>





Un reste-à-charge qui pèse au quotidien sur la vie des Patients et des Aidants



“ 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 fatiguants. Je n'ai pas eu de vacances depuis 2 ans.

Patiente de 29 ans
SEP rémittente récurrente



“ 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'allocation supplémentaire d'invalidité (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 survis....

Patiente de 66 ans
SEP secondairement progressive



“ 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 secondairement progressive



“ 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'allocation adulte handicapé (AAH) ce qui représente un coût non négligeable d'environ 300 € / mois.

Patient de 61 ans
SEP primaire progressive



“ 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 toujours la SEP qui gagne car je n'ai pas le choix...

Patiente de 66 ans
SEP secondairement progressive