COVID19 : 7 répondants sur 10 touchés par la sclérose en plaques n'ont pas eu d'indication sur les risques liés à leur maladie !

MoiPatient, La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP), l'APF France handicap et Sep'Avenir révèlent les résultats de l'enquête nationale sur le ressenti des personnes concernées par la sclérose en plaques durant la crise sanitaire liée au coronavirus.

Communiqué de presse • Paris, le 25 mai 2021 • **Alors que la crise sanitaire a représenté et représente encore un enjeu et une inquiétude considérable de la part des personnes touchées par la sclérose en plaques (SEP), l'enquête intitulée "Covid 19 : partager l'expérience des personnes concernées par la Sclérose en plaques", a permis de recueillir le retour direct de 225 patients sur leur quotidien en cette période, au plus haut de la crise et de confinement. Il ressort d'une part que cette crise a eu un effet anxiogène. 7 répondants sur 10 ont indiqué ne pas avoir eu d'indications claires sur les risques liés à leur maladie et près de 8 sur 10 estiment avoir dû solliciter par eux-mêmes leur neurologue et 9 sur 10 leur médecin généraliste.**

Une enquête importante pour recueillir l'expérience des patients atteints de la sclérose en plaques dans le contexte de la Covid19

Devant la situation sanitaire liée à la Covid19 apparue en 2020 en France et toujours d'actualité, les associations de patients ont souhaité identifier les conséquences de la crise sur la perception que pouvaient avoir les personnes atteintes de la sclérose en plaques pour lesquelles cette crise sanitaire a généré angoisse et inquiétudes.

En effet, avec la Covid19, les 110 000 personnes, souvent jeunes, concernées en France[1] par la SEP, ont vu leur parcours de soins modifié, les recommandations arriver tardivement ou évoluer rapidement, leur vie quotidienne chamboulée.

Pour ces raisons, MoiPatient, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, l'APF France Handicap et Sep'Avenir ont sondé les patients, entre septembre et décembre 2020, par le biais d'une enquête, via la plateforme MoiPatient.fr et avec l'appui du bureau d'étude Cemka, afin d'avoir le retour direct des patients sur la manière dont ils ont appréhendé cette période inédite.

L'objectif de cette enquête était de donner la parole aux patients concernés par la sclérose en plaques afin de mieux comprendre l'impact de la crise Covid19 sur leurs soins et leur vie quotidienne. Et les résultats ont mis en évidence les sentiments des patients sur la qualité de leur prise en charge et permis d'identifier les dispositifs qu'ils ont considéré utiles pour eux pendant la crise.

Un effet anxiogène de la crise sanitaire pour les patients

Selon l'enquête, les patients ont ressenti un effet anxiogène de la crise sanitaire, sentiment renforcé notamment par le manque de directives claires à destination des personnes atteintes de SEP. En effet, ils sont **70 % a estimé ne pas avoir eu d'indications claires concernant les risques et les impacts de la Covid19 sur la SEP**, **75 % à ne pas avoir su les démarches administratives à suivre, près de 50 % à ne pas avoir eu d'informations claires sur les adaptations de leur parcours de soins et 40 % à ne pas avoir eu de recommandations spécifiques à suivre pour éviter de contracter le virus**.

De même, depuis le début de la crise, s'ils sont bien 55 % à avoir reçu des informations de la part de leur neurologue, 48 % de leur médecin généraliste, 38 % de la part des associations de patients ou encore 16% par le biais de l'Assurance maladie, il ressort fortement que les patients ont dû prendre l'initiative de cette demande d'information et que **les professionnels de santé ont finalement peu contacté les patients directement afin de les éclairer sur la situation et leur parcours de soins.** Ainsi, près de **8 patients sur 10 témoignent avoir sollicité par eux-mêmes leur neurologue** et près de **9 patients sur 10 leur médecin généraliste**. En revanche, ils sont 48% à avoir trouver des informations de la part des médias.

[1] https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep

Contact presse : **LauMa communication**
Mathilde Birembaux • tel. 01 73 03 05 26 • mathilde.birembaux@lauma-communication.com
Laurent Mignon • tel. 01 73 03 05 21 • laurent.mignon@lauma-communication.com

Comme de nombreuses personnes touchées par sclérose en plaques, pour Delphine la crise sanitaire a d'abord remis en avant le fait d'être une personne vulnérable en raison de sa maladie et ses traitements.

L'enquête montre également que les femmes sont plus inquiètes que la population générale par rapport aux hommes (68% vs 41%) concernant la protection contre la Covid19. De même, 82 % des patients estiment que leur protection est devenue prioritaire suite à l'apparition du virus. Il y a par ailleurs une atteinte psychologique de la crise sanitaire plus forte chez les patients diagnostiqués depuis moins de 5 ans. Avec la Covid19, 57 % des patients craignent également une mauvaise prise en charge en cas de passage par les urgences en raison de leur pathologie et ils sont presque 62 % à avoir peur de contracter le virus.

« *Une grande incertitude a régné quant au facteur aggravant de la SEP ou de certains de ses traitements dans le développement et la prise en charge en cas de contamination. On a découvert la co-morbidité mais sans pouvoir toujours être reconnu comme une personne à risque. Une expérience de plus dans le vécu de maladies invisibles* » ajoute Guillaume de Durat, patient touché par la SEP.

Un parcours de soins des patients modifiés durant la crise

Concernant principalement le parcours de soins, l'enquête a révélé que les patients ont estimé avoir eu une modification importante des soins dus à des reports ou des annulations. Cette modification des soins a été une source d'anxiété pour les patients. En effet, durant cette période de confinement, **40 à 60 % des soins ont été modifiés ou reportés**. C'est le cas notamment des soins de rééducation et de kinésithérapie (77%).

Pour l'équipe de Sep'Avenir *« L'anxiété des annulations de la prise en charge kiné à été à son comble, les séances de kiné sont fondamentales pour nos problèmes de mobilité. Dans notre communauté nous avons transmis des petits exercices simples à réaliser à la maison afin de palier ces annulations »*

La plus grande source d'angoisse pour les patients ayant été néanmoins la modification ou l'annulation des examens (dont IRM). Ils étaient ainsi **73% à ressentir de l'anxiété concernant ces examens**. Par ailleurs, 35 % des patients ont décidé de modifier eux-mêmes certains de leurs soins (consultation, examens, prise de sang), probablement en raison d'une peur du virus. Concernant spécifiquement leur traitement durant le confinement, ils n'étaient que 3 patients sur 10 à se sentir anxieux ou plutôt anxieux quant à la bonne dispensation de leurs médicaments.

Contact presse : **LauMa communication**
Mathilde Birembaux • tel. 01 73 03 05 26 • mathilde.birembaux@lauma-communication.com
Laurent Mignon • tel. 01 73 03 05 21 • laurent.mignon@lauma-communication.com

Pour Aude Bourden, de l'APF France handicap, « *la déprogrammation brutale des soins comme les injections de toxine botulique ont eu des effets délétères sur la santé des personnes : douleurs, perte de motricité, fatigue… et du coup un effet anxiogène qui se surajoute au contexte de crise* ».

Grâce à l'enquête, et même si la moitié des répondants ont quand même maintenu certains rendez-vous en présentiel, nous avons toutefois pu constater que le **développement de la téléconsultation** a été bien reçu par les patients avec **une expérience plutôt satisfaisante pour plus de 80 % d'entre eux** sachant que presque la totalité des patients n'avait jamais eu recours à la téléconsultation avant la crise pour ces soins. Ils sont 31 % à penser que la mise en place des téléconsultations est un point positif de la crise et 12 % d'entre eux envisagent de continuer la téléconsultation pour leurs futurs soins.

Pour Guillaume Molinier, Directeur de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques : « *Même si nous comprenons que la désorganisation des services de soins a été grande, cette crise a montré un système de soins très en attente du Patient, très ancré dans un lieu. Alors que beaucoup de Patients n'osaient pas « déranger » des soignants que l'on voyait tous les jours débordés à la télévision, les services qui n'avaient pas la charge de la pandémie attendaient que les Patients se manifestent. Les services et les professionnels ont mis du temps pour aller vers les personnes pour leur apporter réponses, conseils ou nouveaux rendez-vous. Notre rôle est de faire en sorte que les enseignements de cette crise servent à améliorer le parcours de soins des personnes touchées par la Sclérose en Plaques et plus largement toutes les personnes atteintes de maladie chronique.* »

« *Ce questionnaire était long et complet, plus de 133 questions ! Et les patient·e·s ont répondu présents depuis le début, que ce soit pour le construire avec nous, pour le relayer et pour le remplir. Ils·elles ont choisi de prendre le temps de s'exprimer et de partager leurs expériences de manière sécurisée avec une plateforme issue des associations de patients, MoiPatient.fr, pour contribuer à la production de connaissances communes. Ces savoirs sont précieux et permettent de construire une nouvelle forme de recherche participative essentielle pour notre système de santé* » assure Manon Molins, responsable MoiPatient.

Portée par les associations partenaires et MoiPatient, l'enquête "Covid 19 : partager l'expérience des personnes concernées par la Sclérose en plaques" a reçu le soutien institutionnel de l'entreprise de santé Roche qui est impliquée chaque jour auprès des patients atteints de la sclérose en plaques.

"En tant que partenaire du système de santé, nous sommes ravis de la réussite de l'étude MoiPatient, unique dans sa conception "par les patients, pour les patients" atteints de sclérose en plaques, indique Michael Lukasiewicz, Directeur Médical de Roche Pharma France. *En générant des données représentatives de l'expérience vécue, absentes des développements cliniques traditionnels, elle apporte une vraie complémentarité pour faire avancer la prise en charge et le parcours de soin des personnes atteintes de sclérose en plaques. Face à la crise que nous traversons, il est plus que jamais nécessaire de trouver des solutions qui favorisent la confiance dans le partage des données de santé, mais aussi de renforcer le rôle majeur des patients dans l'écosystème de santé."*

À propos de la Ligue Française contre la sclérose en plaques

Association de loi 1901 et reconnue d'utilité publique, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques soutient les personnes concernées par la Sclérose en Plaques depuis 1986.

Elle finance des programmes de recherche et apporte un soutien direct aux personnes concernées par la maladie. Elle rassemble une quarantaine de Correspondants locaux, 17 associations et établissements membres. La Ligue a aussi formé des « Patients Experts » pour faire connaître cette maladie auprès du grand public, des médias, et dans les Agences Régionales de Santé. Pour en savoir plus : www.ligue-sclerose.fr

À propos de l'APF France handicap

APF France handicap est une importante organisation française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Elle porte des valeurs humanistes, militantes et sociales et un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire. Rassemblant 85 000 acteurs, dont près de 15 000 salariés, elle intervient dans tous les domaines de la vie quotidienne grâce à son réseau national de proximité de plus de 550 structures (délégations, services et établissements sociaux et médico-sociaux et entreprises adaptées). L'association agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

https://www.apf-francehandicap.org/

Contact presse : **LauMa communication**
Mathilde Birembaux • tel. 01 73 03 05 26 • mathilde.birembaux@lauma-communication.com
Laurent Mignon • tel. 01 73 03 05 21 • laurent.mignon@lauma-communication.com

À propos de Sep'Avenir

Fondée en 2018 par Eva Naudet, l'association "Sep'Avenir" est animée et soutenue par des professionnels de la santé. L'association Sep'Avenir se donne pour objectifs : de lutter efficacement contre l'isolement pallier au manque d'information et d'être présent pour soutenir les malades et leur entourage dans leur quotidien : les traitements, le travail, le couple, les enfants… L'association a également mis en place un groupe fermé sur facebook qui existe depuis Juin 2017, avec un concept novateur, le parrainage : des malades à l'écoute d'autres malades.

https://www.sepavenir.com/

À propos de MoiPatient

Développé dans le cadre de l'appel à projets « accompagnement à l'autonomie en santé » du Ministère des Solidarités et de la Santé via l'ARS Île-de-France, MoiPatient est la 1re plateforme de recherche participative, citoyenne et innovante. Elle a pour objectif :

- de contribuer à la production de nouveaux savoirs issus des patients eux-mêmes et centrés sur leur expérience,
- de favoriser leur participation à l'évaluation et aux évolutions du système de santé, en témoignant de leurs vies avec la maladie et en posant les questions qui les préoccupent,
- et d'apporter toutes les garanties éthiques, de sécurité et de confidentialité sur les usages et la protection des données des patients, notamment en recourant à la blockchain.

Le caractère inter-associatif de la plateforme – seules des associations de patient.e.s peuvent rejoindre son conseil d'administration - est le garant d'une éthique forte en termes d'usage et de protection des données de santé.

MoiPatient s'articule autour de deux pôles :

- **MesData** : un espace de recherche participative et de production de connaissances "patient centrées". Ce dispositif propose dès maintenant aux patients volontaires de contribuer à l'amélioration des connaissances et de la qualité des soins, en fournissant leurs propres données sur leur santé, leur relation au système de soins, l'accès aux droits, l'impact de leur pathologie sur leur vie quotidienne ou celle de leur entourage, ainsi que sur certains aspects économiques.
- **MesSoins** : une plateforme d'orientation dans le système de santé en ayant accès à des informations claires et intelligibles qui ouvrira prochainement sa partie « expérience patient ».

https://www.moipatient.fr/