

SCLÉROSE EN PLAQUES

10 PROPOSITIONS

POUR ALLÉGER LA CHARGE DE LA MALADIE POUR LES PATIENTS ET LES PROCHES AIDANTS

La **Sclérose en Plaques (SEP)** est une maladie auto-immune touchant le cerveau et la moelle épinière, dont les symptômes sont nombreux : fatigue, troubles visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs, etc. Elle touche plus de **100 000 personnes** en France, principalement des femmes, et constitue la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte jeune. Il s'agit d'une **maladie chronique**, qui peut prendre des formes plus ou moins sévères, mais quelle que soit l'évolution de la maladie, cette dernière finit par **interférer avec la vie quotidienne et professionnelle**.

Une altération considérable de la qualité de vie des Patients et de leurs proches aidants

En octobre 2017, la **Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP)** a publié les résultats d'une **étude inédite**¹ sur le reste-à-charge et les besoins non couverts dans la Sclérose en Plaques. Ces résultats ont mis en évidence le **niveau considérable des coûts additionnels** pour les Patients et les proches Aidants concernés par la SEP, et la charge qu'elle représente pour eux, sur le plan financier mais sur le plan de la **qualité de vie** en général :

- Des coûts additionnels de 1500€/an pour les Patients et 3600€/an pour les Aidants ;
- Une baisse de pouvoir d'achat pour 75% des Patients et 60% des Aidants ;
- Un impact sur la vie professionnelle pour 60% des Patients. 50% des Patients ayant une SEP progressive ne travaillent pas ;
- Un reste-à-charge moyen 3 fois plus important chez les personnes ayant une forme sévère de la maladie ;
- Plus de 70% des Patients et Aidants jugent les aides financières insuffisantes.

5 chantiers prioritaires pour mieux prendre en charge les besoins dans la SEP

A l'issue de cette étude, la LFSEP s'est rapprochée d'autres parties prenantes concernées par la SEP afin de **travailler de façon collaborative sur les 5 chantiers prioritaires** identifiés grâce à l'étude :

- L'amélioration du parcours de soins des Patients ;
- La simplification des démarches administratives ;
- L'amélioration du quotidien des Aidants ;
- La sécurisation des ressources et de la compensation ;
- Le soutien à l'emploi et à l'évolution professionnelle.

Ce **travail de co-construction s'est déroulé le 20 mars 2018** dans le cadre d'ateliers thématiques rassemblant au total une **quarantaine de participants** - professionnels de santé, représentants d'associations et des pouvoirs publics, Patients experts, Aidants - **sous le Haut patronage de la Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, Sophie Cluzel**. Il a permis de faire le point sur les principales difficultés rencontrées au quotidien par les Patients et les Aidants et d'élaborer **10 propositions concrètes** visant à améliorer la prise en charge de leurs besoins et leur permettre d'accéder à une meilleure qualité de vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle.

¹ Etude conduite par la plateforme Carenity.com auprès de Patients et de proches Aidants concernés par la maladie, avec le soutien institutionnel de Merck. Pour plus de détails : <https://cdn-membre.carenity.com/docs/rapport-sep-reste-a-charge.pdf>

Alléger la charge de la maladie pour les Patients et leurs Aidants

Les travaux menés lors des ateliers thématiques ont mis en évidence la nécessité d'un **changement de paradigme** dans la prise en charge des personnes concernées par la SEP : alors que les Patients et leurs proches Aidants sont confrontés à **l'épreuve du diagnostic et du poids de la maladie**, ils doivent également se battre quotidiennement pour accéder à leurs droits et trouver des réponses à leurs besoins. Cette épreuve supplémentaire, génératrice d'anxiété, altère fortement la qualité de vie des personnes et va à l'encontre d'une société inclusive. Il est urgent d'inverser ce modèle et **d'aller au-devant des besoins des Patients et des Aidants**, pour faciliter leur vie au quotidien.

Les Patients et Aidants attendent des mesures concrètes permettant de mieux tenir compte :

- De la variabilité et de l'invisibilité de nombreux symptômes dans la SEP ;
- De l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie ;
- Du jeune âge des personnes touchées par la SEP.

Il s'agit notamment pour eux :

- D'introduire davantage de **souplesse et de flexibilité** dans les dispositifs ;
- De favoriser les mesures permettant de mieux **concilier** la maladie avec leur vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle ;
- De garantir leur **accès aux droits et à l'autonomie financière**.

Patients et proches aidants : des situations indissociables

Les propositions issues des ateliers ont pour objectif **d'accompagner des situations impliquant des Patients et des proches Aidants**, et pas uniquement des personnes, même si certaines propositions concernent plus spécifiquement les uns ou les autres. En effet, mieux on répondra aux besoins des personnes malades, plus on facilitera le quotidien des Aidants et inversement.

Toutefois, il est important de rappeler que **tous les Patients ne bénéficient pas de l'aide d'un proche**. Les effets de la maladie peuvent avoir pour effet de dégrader les relations de couple et de famille, conduisant parfois à des situations d'isolement et de forte précarité des malades.

Des propositions fondées sur des expériences de terrain et des bonnes pratiques

Les mesures proposées par la LFSEP sont des **propositions très concrètes, applicables à court ou moyen terme**. En effet, lorsque la maladie est là, les Patients et leurs proches Aidants n'ont d'autre choix que de faire face à ses conséquences : ils ont donc **besoin de réponses rapides à leurs difficultés du quotidien**.

Bien qu'elles soient issues de réflexions sur la SEP, plusieurs de ces propositions peuvent par ailleurs concerner d'autres pathologies et handicaps, et leur mise en œuvre pourrait contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de nombreux autres Patients et proches Aidants.

Nos 10 propositions

Prévenir les ruptures de parcours en facilitant l'accès aux soins des Patients

1 -

Développer les équipes de soins mobiles, sur le modèle des Equipes Spécialisées de Prévention et Réadaptation A Domicile ([ESPRAD](#)) expérimentées par l'ARS Hauts-de-France

2 -

Prendre en charge les consultations de l'ergothérapeute et du psychologue dans le cadre de l'ALD SEP, en s'inspirant de l'[expérimentation](#) menée par la CNAM dans quatre départements (Haute-Garonne, Bouches-du-Rhône, Morbihan, Landes)

Faciliter les démarches administratives

3 -

Développer dans chaque région un guide SEP afin d'orienter Patients et Aidants dans leurs démarches, sur le modèle du [guide](#) développé par le réseau PARC SeP avec l'appui de l'ARS Hauts-de-France.

4 -

Faciliter les démarches auprès de la MDPH en utilisant le levier numérique et en supprimant l'obligation de renouvellement du dossier MDPH tous les 5 ans compte tenu du caractère incurable de la SEP, dans une logique similaire au [renouvellement](#) automatique de l'ALD SEP.

Autonomiser et sécuriser les ressources et la compensation

5 -

Maintenir la pension d'invalidité et réévaluer son montant maximum, actuellement calculé une seule fois lors de la 1^{ère} demande, en cas d'augmentation de salaire du Patient, afin de valoriser l'évolution professionnelle

6 -

Elargir la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) à l'aide-ménagère et au soutien à la parentalité

Soutenir le droit à la conciliation pour les proches aidants

7 -

Assouplir le cadre des demandes de fractionnement ou de transformation du congé de proche aidant en période d'activité à temps partiel en réduisant le délai de demande actuellement fixé à 48h et en supprimant la possibilité de refus par l'employeur

8 -

Faciliter l'accès au droit au répit pour les Aidants en multipliant les centres de répit pour tous et en assouplissant les conditions de recours temporaire aux structures

Favoriser et sécuriser la formation et l'emploi

9 -

Nouer un partenariat avec une entreprise privée et une structure publique pour mener une expérience de terrain visant à définir des bonnes pratiques dans la mise en œuvre du télétravail pour des Patients et des Aidants concernés par la SEP

10 -

Renforcer l'application du droit au congé fractionné de longue maladie pour les fonctionnaires et créer un droit similaire pour les salariés du secteur privé

Créée en 1986, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques fédère les personnes touchées par la SEP et les associations et organismes (fondations hospitalières, centres de rééducation, associations locales, réseaux SEP, etc.) dans le but commun d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par la Sclérose en Plaques (SEP). Elle déploie des actions au niveau régional, national et international afin d'informer, aider et orienter les Patients et leur entourage, soutenir la Recherche et sensibiliser le grand public et les décideurs aux enjeux de la SEP.

La Ligue est soutenue par de nombreux bénévoles et représentée au sein des régions par des Correspondants et des Patients Experts. Les Correspondants représentent bénévolement la Ligue dans les départements et proposent diverses actions ou rendez-vous aux personnes concernées par la SEP, afin de rompre leur isolement et de les orienter dans leurs démarches. Les Patients Experts ont été formés pour représenter l'ensemble des personnes concernées par la SEP auprès des médias, des autorités sanitaires et du grand public. Ils défendent les droits des malades et des usagers. Ils peuvent également organiser des actions locales de sensibilisation

Pour en savoir plus : www.ligue-sclerose.fr

Contact : Guillaume MOLINIER - guillaume.molinier@ligue-sclerose.fr

Principaux contributeurs

Animation des ateliers thématiques



Avec l'aimable participation de :

- **Pr. Michel Clanet**, président du comité de suivi du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND)
- **Madame Dominique Gillot**, présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).

Partenaire institutionnel



Merck est une entreprise de sciences et technologies qui s'engage au service des patients et des professionnels en France et dans le monde entier. Depuis 350 ans, date de sa création en Allemagne, l'innovation caractérise son action et fait de Merck un groupe pionnier dans ses secteurs d'activité. Dans la santé et tout particulièrement le développement de médicaments, Merck investit ainsi des domaines thérapeutiques peu explorés à ce jour par exemple l'immuno-oncologie, la neurologie, et les troubles de la fertilité.

Pour en savoir plus : www.merck.fr

Contact : Caroline ROSSIGNEUX-MEHEUST : caroline.rossigneux-meheust@merckgroup.com

Date de publication : mai 2018