

PATIENTS



&

Autonomie *Vie active*



Parce que maintenir ses activités professionnelles en étant atteint(e) d'une sclérose en plaques peut être important.

Mon autonomie
j'y tiens

La sclérose en plaques, une pathologie qui touche de nombreux patients actifs qui ressentent un frein à l'embauche et à l'évolution de leur carrière.



La SEP est associée à un **taux d'emploi et à des revenus inférieurs** à ceux de la population générale.¹



1 employeur sur 2

estime que le frein le plus important à l'embauche réside dans le caractère aléatoire de l'évolution de la maladie.²



1 personne sur 2

change d'activité professionnelle à cause de leur SEP.³

1. Espagnac M, et al. Difficultés de maintien en emploi à la suite d'une sclérose en plaques : perte de salaire et rôle des revenus de substitution dans les ressources. Questions d'économie de la santé. N°274 – Janvier 2023.
2. Impact Psycho social de la sclérose en plaques dans la sphère professionnelle. Étude Harris Interactive avec Roche, l'Unisep et l'AFP. Synthèse des résultats. 17/05/2017.
3. Société suisse de la sclérose en plaques. Le travail et la sclérose en plaques (partie 2): les limitations de l'activité professionnelle. 30/10/2018. <https://www.multiplesklerose.ch/fr/actualite/detail/le-travail-et-la-sclerose-en-plaques-partie-2-les-limitations-de-l-activite-professionnelle/> (consulté le 05/03/2025).

Des employeurs et collègues **compréhensifs...**



« Ma sclérose en plaques est compatible avec ma trajectoire professionnelle. Ma société me soutient dans ce combat. »*

« Mes collègues ayant vu mon état se dégrader progressivement, ils ont pu « s'adapter », et leur regard envers moi n'a pas changé. »*



...et parfois **moins**

« Difficile de parler de ma pathologie à mes supérieurs. Ma fatigue est constante ; j'utilise mes RTT et mes week-ends pour me reposer. »*



« Je cache ma maladie à mes collègues car je veux être à leur niveau. Je dois parfois mentir : dans mon boulot (comme beaucoup d'autres), nous devons toujours être au « top ». »*

* Verbatims issus d'une étude qualitative menée auprès de patients atteints de SEP.

Roche développe avec un comité d'experts pluridisciplinaire la 1^{re} échelle de mesure de l'autonomie, aussi appelé PRO*, visant à évaluer les conséquences de la sclérose en plaques sur votre vie quotidienne :

Cette échelle - sous forme de questionnaire - permettra d'évaluer l'impact de la maladie sur les différentes dimensions liées à l'autonomie. Cela permettra à votre équipe soignante de mieux comprendre les conséquences de la maladie dans votre vie et de vous proposer un accompagnement correspondant à vos besoins.

Ce questionnaire comporte 36 questions divisées en 10 dimensions sociales :⁴

1. Participer à des activités avec les autres
2. **Vos activités socio-professionnelles**
3. Contrôler l'image que vous renvoyez aux autres
4. **Votre prise en compte au travail**
5. Le soutien de vos amis
6. Votre prise en compte par votre équipe soignante
7. Le soutien de votre partenaire
8. Votre rôle de grand-parent
9. Votre engagement dans un collectif associatif
10. Votre engagement dans des activités pour vous (sports, loisirs, voyages)



Parce que nous tenons tous à notre autonomie,

parlez-en à votre équipe soignante.

Définition de l'autonomie : c'est, en tant qu'individu, être en mesure d'accomplir les rôles les plus importants pour soi-même, que l'on soit aidé ou non.⁴

*** Qu'est-ce qu'un PRO ?**

Un PRO (*Patient Reported Outcome*) est toute mesure de l'état de santé du patient qui est rapportée directement par le patient, sans interprétation du médecin ou d'une tierce personne.⁵

** Temps moyen de complétion du questionnaire lors des études FOCAL MS2.



Disponible en 2025 ***

En savoir plus sur :

go.lumieresurlasep.fr/ambition-autonomie

*** Questionnaire validé et publié en 2025.

4. Donzé C, et al. Development of a new patient-reported outcome measure for patients with multiple sclerosis: the Multiple Sclerosis Autonomy Scale (MSAS). *Mult Scler Relat Disord*. 2024;92:105925.
5. FDA. Value and Use of Patient-Reported Outcomes (PROs) in Assessing Effects of Medical Devices CDRH Strategic Priorities 2016-2017. <https://www.fda.gov/files/about%20fda/published/Value-and-Use-of-Patient-Reported-Outcomes-%28PROs%29-in-Assessing-Effects-of-Medical-Devices.pdf>. Consulté le 22/11/2024.