La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP) : Résultats de l'enquête sur le Reste-à-Charge des patients atteints de la SEP.

Le Reste-à-Charge c'est l'ensemble des dépenses qui ne sont pas remboursées par la Sécurité Sociale et que les Personnes ayant une SEP ou les Aidants doivent financer par eux-mêmes. Il concerne l'ensemble des maladies chroniques mais dans la SEP ce sont particulièrement les symptômes invisibles, si nombreux, qui sont sources d'un Reste-à-Charge très élevé. La Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques qui aura lieu le 30 mai est l'occasion pour la LFSEP de revenir sur son étude et de sensibiliser l'opinion aux conditions de vie des personnes atteintes par la SEP.

Une association d'utilité publique

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques est une association créée en 1986 et reconnue **d'utilité publique**. Elle a **pour mission d'informer**, **d'aider** et **d'orienter** les personnes concernées par la SEP dans leur vie avec la maladie. L'association agit en proposant un accompagnement direct à travers une ligne d'écoute, des ateliers de mémoire, des groupes de parole et de convivialité... Elle a aussi pour
objectif
de
faire connaître cette maladie
auprès du public afin que les incompréhensions et les idées reçues disparaissent. Enfin, elle
soutient
financièrement la Recherche
médicale
afin qu'elle débouche sur la découverte de traitements nouveaux et efficaces.

Résultats de l'enquête menée en 2017

La Recherche avance sur les besoins des personnes atteintes de SEP. Qu'en est-il du quotidien des Personnes ayant une SEP ? La prise en charge est-elle suffisante ? Quel est l'impact de la SEP sur la qualité de vie des personnes malades et des Aidants ? Pour répondre à ces questions, la LFSEP a initié **une enquête conduite par la plateforme Carenity.com** avec le soutient institutionnel de
Merck
.

La SEP est une maladie **prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale** (ALD). Cependant, l'enquête révèle que les aides ne suffisent pas et que les personnes atteintes de SEP dépensent en moyenne
1500 euros par an

et leurs proches
près de 3600 euros par an
pour divers coûts liés à la maladie (aides ménagères, achat de matériel médical, soutien psychologique face à la dépression...). Le Reste-à-Charge moyen est près de
3 fois plus important
chez les personnes ayant une
forme sévère de la maladie.
Près de
75% des personnes touchées par la SEP
ont observé une
baisse significative de leur pouvoir d'achat
.
Cette enquête a mis en avant les failles du système de santé qui ne couvre **que les dépenses visibles** et
directement liées à la maladie mais qui ne
prend pas en compte les impacts de la maladie sur le quotidien
et les coûts engendrés par la maladie comme l'aménagement du foyer pour accroitre son accessibilité, l'achat de protections urinaires ou la nécessité de trouver une solution de déplacement quand les problèmes de vue empêchent la conduite.

Témoignage de Christine Dorejo, Patiente-Experte et Correspondante de la LFSEP
"J'ai un quotidien qui est perturbé par les difficultés motrices que je peux avoir. Je n'aurais pas eu mon mari, mon Aidant, je ne serais pas aujourd'hui comme je me présente. Mon mari a dû arrêter de travailler, moi-même j'ai été obligée de m'arrêter de travailler et donc on a eu une autre vie, on a appris à vivre autrement." En plus de la perte de revenu subie par le foyer, Christine a aussi vu son niveau de vie baisser car elle a dû faire face à des dépenses supplémentaires liées à la maladie comme des consultations chez un podologue ou des séances supplémentaires chez un ostéopathe.

Qu'est-ce que la Sclérose en Plaques ?
Une maladie qui touche 100 000 personnes en France
La Sclérose en Plaques est une maladie inflammatoire du cerveau et de la moelle épinière qui touche **100 000 personnes en France**. Elle atteint près de **3 femmes pour un homme** et débute en moyenne vers l'âge de
30 ans
, au moment où se mettent en place les
projets familiaux et professionnels
. C'est une maladie
chronique
,
évolutive
, pouvant entraîner de
nombreux symptômes
(visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs,…). Elle est

imprévisible
dans sa progression, encore
mal comprise
de la communauté scientifique, et relativement
peu connue
du grand public. Malgré les récentes avancées thérapeutiques, il n'existe
pas,
actuellement,
de traitement
permettant de guérir de la Sclérose en Plaques, qui demeure la
première cause de handicap
non traumatique chez le jeune sujet en France.