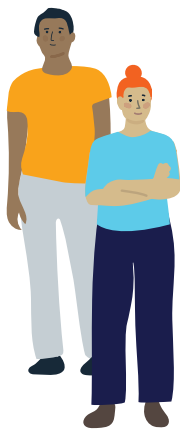


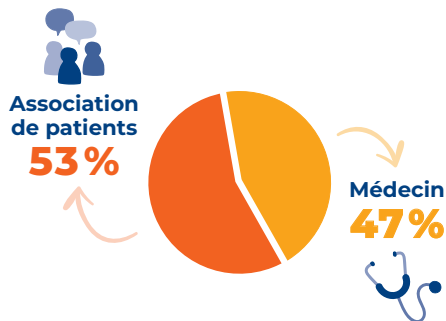
NEUROMYÉLITE OPTIQUE

PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE REVEAL



- R**évéler les défis invisibles des patient(e)s atteint(e)s de NMO
- E**xplorer les impacts multiples de la maladie
- V**isualiser le vécu et le parcours des patient(e)s
- E**xpliciter leurs besoins non couverts et spécifiques
- A**mplifier la voix des patient(e)s dans l'écosystème de santé
- L**ever les barrières de communication entre les patient(e)s et les professionnel(le)s de santé

COMMENT LES PATIENT(E)S
ONT-ILS/ELLES EU CONNAISSANCE
DE L'ENQUÊTE EN LIGNE ?



OÙ LES RÉPONDANT(E)S
SONT-ILS/ELLES PRIS(E)S
EN CHARGE ?



En France,
45 patient(e)s NMOSD AQP4+
ont répondu à l'enquête en ligne
entre avril et septembre 2024

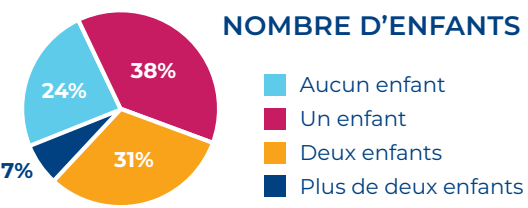
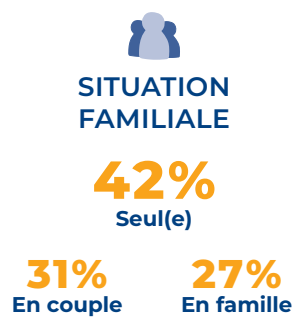
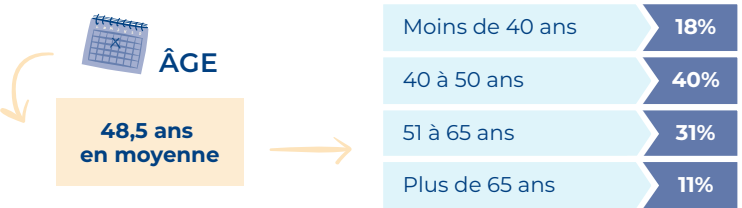
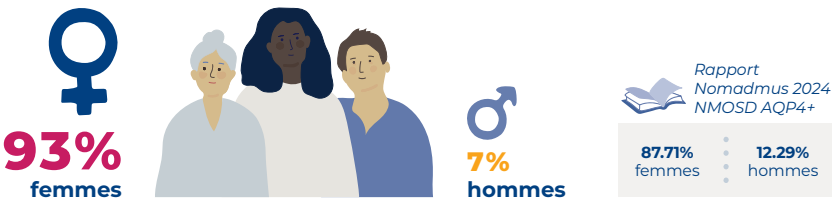


Une **enquête nationale** a été mise en place à l'initiative d'**Alexion, AstraZeneca Rare Disease** avec la participation de **The Sumaira Foundation France** ainsi que du **réseau ALSACEP** (D^r Lanotte, Présidente ALSACEP, neurologue, CHU Strasbourg). Elle a été menée par la société d'études **AplusA**.
Son objectif ?

Rendre compte des répercussions concrètes de la maladie sur le quotidien des patients et mieux comprendre la relation entre les patients et médecins.

QUI SONT LES PATIENT(E)S AYANT RÉPONDU À L'ENQUÊTE ?

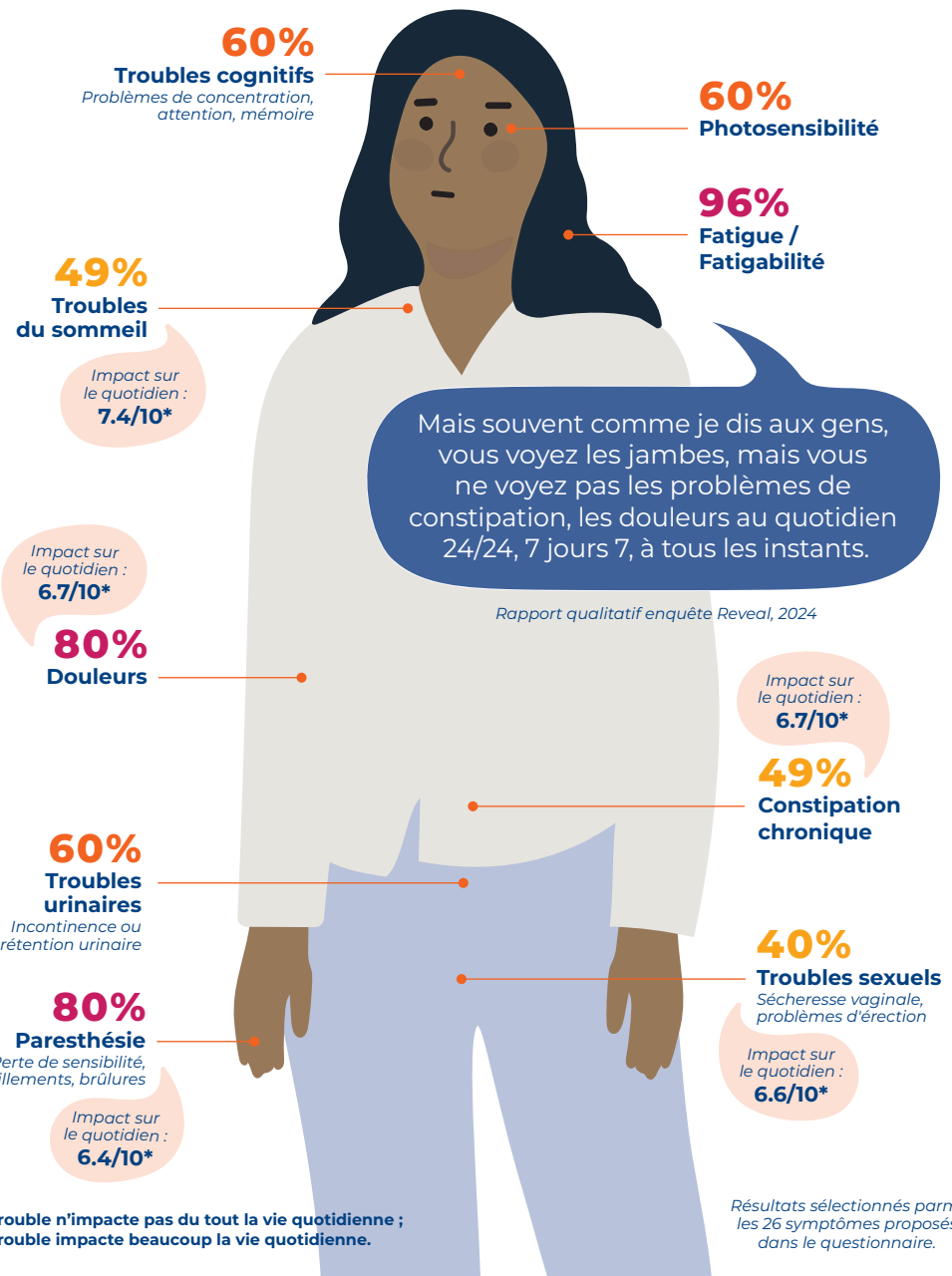
Base : 45 répondant(e)s



DES SYMPTÔMES MULTIPLES ET HÉTÉROGÈNES

Les répondant(e)s déclarent être actuellement concerné(e)s par les symptômes suivants :

Base : 45 répondant(e)s



* 1 = ce trouble n'impacte pas du tout la vie quotidienne ; 10 = ce trouble impacte beaucoup la vie quotidienne.

Résultats sélectionnés parmi les 26 symptômes proposés dans le questionnaire.

Base : 45 répondant(e)s

**22%**

des répondant(e)s ont indiqué être **en situation de précarité**.



Cette difficulté a un impact fort ou modéré sur le quotidien de **100% d'entre eux**.

**67%**

des répondant(e)s ont **peur d'une nouvelle poussée**.



Cette peur a un impact fort ou modéré sur le quotidien de **87% d'entre eux**.

**42%**

des répondant(e)s ont des **difficultés à maintenir leurs projets** en raison de l'imprévisibilité des symptômes.



Cette difficulté a un impact fort ou modéré sur le quotidien de **100% d'entre eux**.

**73%**

des répondant(e)s ont **peur que leur état s'aggrave**.



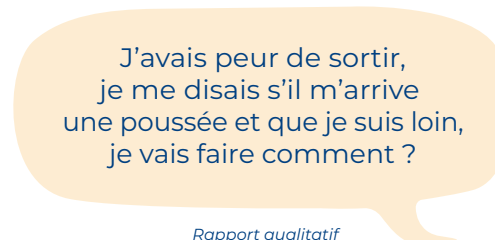
Cette peur a un impact fort ou modéré sur le quotidien de **91% d'entre eux**.

**44%**

des répondant(e)s ont des **difficultés pour se déplacer à l'extérieur de leur domicile**.



Cette difficulté a un impact fort ou modéré sur le quotidien de **65% d'entre eux**.



J'avais peur de sortir, je me disais s'il m'arrive une poussée et que je suis loin, je vais faire comment ?

Rapport qualitatif
enquête Reveal, 2024

**53%**

des répondant(e)s ont le **sentiment que leurs proches ne comprennent pas ce qu'ils vivent**.



Cette difficulté a un impact fort ou modéré sur le quotidien de **79% d'entre eux**.

DIFFICULTÉS NON ABORDÉES AU SEIN DE LA RELATION PATIENT(E) / SOIGNANT(E)

Base : 45 répondant(e)s

67%

des répondant(e)s ont des **difficultés dans la vie de couple, vie intime.**

Mais parmi eux,

74%

n'abordent pas ou difficilement ce sujet avec leur **médecin,**

et presque

1 personne sur 2

ne souhaite pas aborder ce sujet avec le médecin **car il n'aura pas la solution ou ce sujet est trop personnel / intime.**

69%

des répondant(e)s ont des **difficultés financières.**

Mais parmi eux,

60%

n'abordent pas ou difficilement ce sujet avec leur **médecin,**

dont

37%

qui ne souhaitent pas aborder ce sujet avec le médecin car **il n'aura pas la solution.**



On ne m'a jamais posé la question :
« et en ce moment, psychologiquement,
comment vous vous sentez ? »

Rapport qualitatif
enquête Reveal, 2024

93%

des répondant(e)s ont des **difficultés psychologiques, morales.**

Mais parmi eux,

31%

n'abordent pas ou difficilement ce sujet avec leur **médecin,**

dont

22%

qui ont déjà abordé ce type de sujet et leur médecin **n'a pas été à l'écoute.**

Base : 45 répondant(e)s



ÂGE LORS DU DIAGNOSTIC



↓
**37,6 ans
en moyenne**

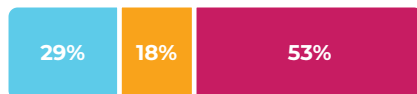
EXPLICATION DE LA MALADIE

■ Oui, tout à fait
 ■ Oui, partiellement
 ■ Non, pas du tout

Le médecin / l'équipe médicale a pris le temps de **m'expliquer la maladie**

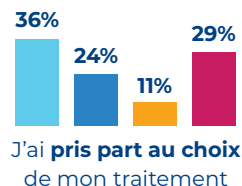
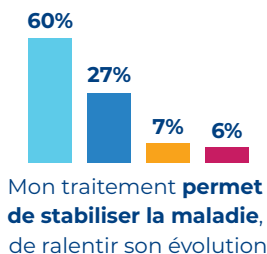
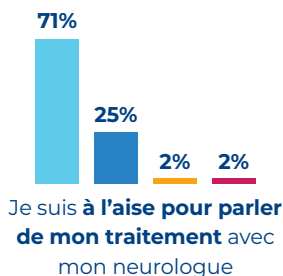


Le médecin / l'équipe médicale a **expliqué la maladie à mes proches**



ÉCHANGE AUTOUR DE LA PRISE EN CHARGE

■ Tout à fait d'accord
 ■ Plutôt pas d'accord
 ■ Pas du tout d'accord
 ■ Plutôt d'accord



Découvrir des témoignages :



wap
WE ARE PATIENTS

bit.ly/WeArePatientsNMO

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

FR/UNB-N/0078 – Février 2025

En savoir plus sur The Sumaira Foundation France :



TSF
FRANCE


www.sumairafoundation.fr