

NEUROMYÉLITE OPTIQUE

PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE REVEAL

Révéler les défis invisibles des patient(e)s atteint(e)s de NMO

Explorer les impacts multiples de la maladie

Visualiser le vécu et le parcours des patient(e)s

Expliquer leurs besoins non couverts et spécifiques

Amplifier la voix des patient(e)s dans l'écosystème de santé

Lever les barrières de communication entre les patient(e)s et les professionnel(le)s de santé





QUI A RÉPONDU À L'ENQUÊTE ?

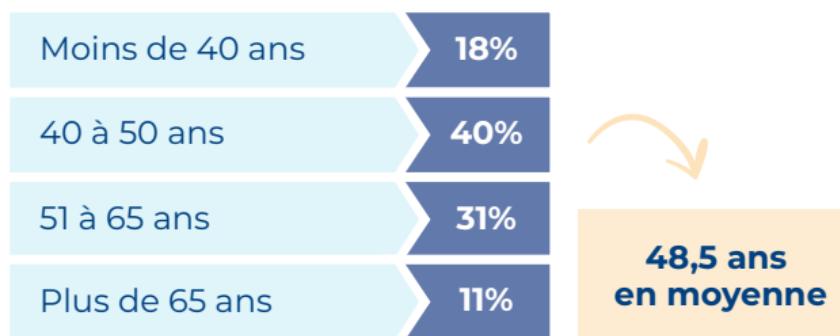
♀
93%
femmes



♂
7%
hommes



QUEL ÂGE ONT LES RÉPONDANT(E)S ?



QUELLE EST LA SITUATION FAMILIALE DES RÉPONDANT(E)S ?





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

Association
de patients

53%



Médecin
47%



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

POURQUOI LES PATIENT(E)S NE PARLENT-ILS/ELLES PAS DE LEURS DIFFICULTÉS À LEUR MÉDECIN ?

→ Les deux réponses les plus fréquentes parmi les sept propositions du questionnaire sont présentées ci-dessous dans les bulles.

Base : 45 répondant(e)s

 **67%**
des répondant(e)s ont des difficultés dans leur vie de couple, vie intime

Pourtant,
7 patient(e)s sur 10

n'en parlent pas ou difficilement à leur médecin, car...



Je priorise les sujets à aborder en consultation ;
Je ne souhaite pas aborder ce sujet avec mon médecin c'est trop personnel / intime.

 **80%**
des répondant(e)s ont des difficultés à faire des projets, à programmer des loisirs

Pourtant,
6 patient(e)s sur 10

n'en parlent pas ou difficilement à leur médecin, car...



Je priorise les sujets à aborder en consultation ;
Je ne souhaite pas aborder ce sujet avec mon médecin car il n'aura pas la solution.

 **78%**
des répondant(e)s ont des difficultés dans leur vie sociale ou familiale

Pourtant,
6 patient(e)s sur 10

n'en parlent pas ou difficilement à leur médecin, car...



Je priorise les sujets à aborder en consultation ;
J'aimerais pouvoir aborder ce type de sujet avec mon médecin mais je pense que ce dernier ne serait pas à l'écoute de mes difficultés.

 **69%**
des répondant(e)s ont des difficultés financières

Pourtant,
6 patient(e)s sur 10

n'en parlent pas ou difficilement à leur médecin, car...



Je priorise les sujets à aborder en consultation ;
Je ne souhaite pas aborder ce sujet avec mon médecin car il n'aura pas la solution.

 **58%**
des répondant(e)s ont des difficultés professionnelles

Pourtant,
5 patient(e)s sur 10

n'en parlent pas ou difficilement à leur médecin, car...



J'aimerais aborder ce type de sujet avec mon médecin mais je pense ce que dernier ne serait pas à l'écoute ;
Je n'arrive pas à aborder ce sujet car les consultations sont trop brèves.

 **93%**
des répondant(e)s ont des difficultés psychologiques et morales

Pourtant,
3 patient(e)s sur 10

n'en parlent pas ou difficilement à leur médecin, car...



J'ai déjà abordé ce sujet et mon médecin n'a pas été à l'écoute ;
Je priorise les sujets à aborder en consultation.



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).

Du 08 avril 2024 au 26 septembre 2024, **45 personnes ayant une NMOSD AQP4+** ont répondu à un questionnaire en ligne.

Découvrir des témoignages :



bit.ly/WeArePatientsNMO

En savoir plus sur
The Sumaira Foundation France :



www.sumairafoundation.fr