

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





QUI A RÉPONDU À L'ENQUÊTE ?


93%
femmes




7%
hommes



QUEL ÂGE ONT LES RÉPONDANT(E)S ?

Moins de 40 ans

18%

40 à 50 ans

40%

51 à 65 ans

31%

Plus de 65 ans

11%



48,5 ans
en moyenne



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



31%
En couple



42%
Seul(e)



27%
En famille



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 que ce 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 :

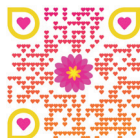


wap
WE ARE PATIENTS



bit.ly/WeArePatientsNMO

En savoir plus sur
The Sumaira Foundation France :



www.sumairafoundation.fr

.....