

## Rappel des contacts utiles pour votre patient

**AGEFIPH** : Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés  
Toutes les informations utiles sur la reconnaissance du handicap et les aides disponibles. [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)

**N° Vert 0 800 11 10 09**  
(appel gratuit depuis un poste fixe)

**SFR** : Société Française de Rhumatologie  
Toutes les informations de la Société savante, association scientifique de référence en rhumatologie.  
[www.sfr.larhumatologie.fr](http://www.sfr.larhumatologie.fr)

**Services sociaux de l'Assurance Maladie**  
Toutes les informations de l'Assurance Maladie pour tout connaître de l'arrêt de travail pour maladie, les pensions d'invalidité... **Tél . : 3646 - [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)**

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées.  
Lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées.  
[www.mdph.fr](http://www.mdph.fr)

**[www.vosdroits.service-public.fr](http://www.vosdroits.service-public.fr)**  
Pour tout savoir des démarches administratives, vos droits et aides financières.

**[www.travailler-mieux.gouv.fr](http://www.travailler-mieux.gouv.fr)**  
Le site du Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social.

**[www.handroit.com](http://www.handroit.com)**  
Renseignements sur l'incapacité médicale de travail, le handicap et législation.

**[www.travail-emploi-sante.gouv.fr](http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr)**  
Tout savoir sur la reconnaissance de la qualité de travailleur.

**[www.capemploi.net](http://www.capemploi.net)**  
Insertion professionnelle des personnes handicapées (candidats, offres d'emploi).

**[www.pole-emploi.fr](http://www.pole-emploi.fr)**  
Offres d'emploi actualisées en permanence, tous domaines d'activité.

## — ANDAR

L'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde est la seule association nationale exclusivement dédiée à la PR. Créée en 1984, reconnue d'utilité publique et agréée par le ministère pour la représentation des usagers, elle regroupe des personnes malades et leurs proches mais aussi toutes les personnes qui se sentent concernées par la PR.  
Composée principalement de bénévoles, elle est présente dans de nombreuses régions pour assurer des opérations de proximité. Ses actions sont validées par un comité composé de patients et de professionnels de santé. L'action de l'ANDAR se résume en un anagramme : F.I.E.R.S.

**Formation** : des patients-experts (Formation validante à l'Éducation Thérapeutique du Patient- ETP) et professionnels de santé (intervention dans les cursus, journée des professionnels de santé durant les Rencontres Nationales sur les Rhumatismes...)

**Information du public** : réunions locales et nationales, documentations (Collection d'information ARTICULE !, fiches traitements, ETP, brochures pour les professionnels de santé...) et sites Internet.

**Études** : sur l'éducation thérapeutique, le travail, l'économie de santé, la sexualité, la fatigue...

**Recherche** : attribution de bourses et participation au recrutement.

**Soutien** : aux patients et aux proches avec un réseau de délégations régionales et une écoute téléphonique active.

Toutes les ressources de l'association en ligne pour mieux connaître la PR, ses répercussions et les aides disponibles : 149 avenue du Maine - 75014 PARIS.

**N° Vert 0 800 001 159**  
(appel gratuit depuis un poste fixe)

@ [andar@polyarthrite-andar.com](mailto:andar@polyarthrite-andar.com)

[www.polyarthrite-andar.org](http://www.polyarthrite-andar.org)  
[www.polyartrottons.org](http://www.polyartrottons.org)  
[www.rencontres-rhumatismes.org](http://www.rencontres-rhumatismes.org)

## — UCB

UCB est une entreprise biopharmaceutique qui se consacre à la recherche, au développement et à la commercialisation de médicaments innovants centrés sur les pathologies du système nerveux central et les maladies immunologiques, en particulier les rhumatismes inflammatoires chroniques et notamment la polyarthrite rhumatoïde.

UCB s'engage pour aider les patients et leurs familles à mieux vivre leur maladie, tant sur le plan physique que social et pour leur offrir une nouvelle génération de traitements qui aura un impact majeur sur leur quotidien.

La volonté d'UCB est d'améliorer la qualité de vie des patients notamment au travers de collaborations avec les associations de patients et leurs représentants.

UCB emploie environ 8500 personnes, dont 150 en France, réparties dans près de 40 pays.

[www.ucb-france.fr](http://www.ucb-france.fr)  
[www.ucb.com](http://www.ucb.com)



**AIDONS VOS PATIENTS**  
atteints de PR à rester dans la vie active.

# Synthèse des résultats



L'étude PRET (PR et Travail), est une étude nationale menée conjointement par l'Andar et UCB ayant pour objectif d'évaluer l'impact de la Polyarthrite Rhumatoïde sur la vie professionnelle de vos patients.

**30 minutes** d'entretien téléphonique individuel (janvier-avril 2013)



menée chez **488 patients** de moins de 60 ans



recrutés par **90 rhumatologues**

## Situation professionnelle des patients

**74,6%**

sont des actifs

**6,4%**

sont en recherche d'emploi

**19%**

sont sortis définitivement du marché du travail

### IMPACT SUR LE TRAVAIL



**37%** travaillent à **temps partiel**, dont 48% pour moins d'un mi-temps



**38%** bénéficient d'un **aménagement** des conditions de travail, **26%** des besoins d'aménagements sont **toujours insatisfaits**



**49%** ont bénéficié d'un **arrêt de travail** au cours des 12 derniers mois. Durée moyenne : **2 mois**.

Chez les actifs **ayant un score HAQ ≥ 1,5 (n=57)**

- **68%** ont bénéficié d'un arrêt de travail d'une durée moyenne de **3 mois**
- **49%** ont bénéficié d'un arrêt de travail d'au moins **6 mois consécutifs**

### HANDICAP



**35%** bénéficient du statut de travailleur handicapé



**32%** ignorent la possibilité d'une aide financière de l'AGEFIPH

**68%**

estiment que la perte de leur dernier emploi est liée à la PR

**52%**

considèrent que la maladie complique la recherche en cours

**75%**

indiquent ne pas avoir bénéficié d'une possibilité de reclassement professionnel au cours de leur vie active

### CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION

- Age moyen : **49,5 ans**
- Femmes : **84%**
- Ancienneté moyenne de la PR : **12 ans**
- HAQ moyen : **0,91**

### BÉNÉFICIAIRES D'ALLOCATION

- Pensions d'invalidité versée par l'Assurance maladie : **17%**
- Allocation pour adulte handicapé : **6%**

## Rester dans la vie active : un enjeu pour vos patients

En France, on estime entre **300 000 et 600 000 personnes** le nombre de personnes qui souffrent de PR.

Peu d'études ont analysé l'impact de la maladie sur l'insertion et l'activité professionnelle des patients. L'Andar (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) et UCB ont donc souhaité avec l'étude PRET, évaluer le retentissement de la PR sur le parcours professionnel, au sein d'une population de patients de moins de 60 ans en France.

Les conclusions de cette étude nécessitent toute notre attention : **19% des patients atteints de PR interrogés sont sortis définitivement du marché du travail** principalement à cause des symptômes de leur maladie (75%).

Pour ces personnes, souvent mal informées, un départ anticipé ou une inactivité professionnelle trop précoce auraient pu être évité, en étant mieux accompagnées dans leurs démarches.

**Grâce à votre proximité et à la confiance qu'ils vous accordent, vous avez un rôle majeur dans le maintien dans la vie active de vos patients atteints de PR.**

En effet, grâce au dialogue que vous initiez avec vos patients lors des consultations, vous êtes à l'écoute des incidences de leur maladie sur leur vie quotidienne et professionnelle. Vous êtes ainsi le mieux placé pour les aiguiller vers les bons interlocuteurs, (médecin du travail, association de patient, assistante sociale ...), leur conseiller des brochures ou sites d'information pour mieux connaître leurs droits, les aider à surmonter leurs craintes ou appréhensions par rapport aux regards des autres...

Déterminer l'impact réel de la PR sur la vie active du patient peut parfois se révéler difficile car les malades n'osent pas toujours aborder ce sujet ou bien ne pensent tout simplement pas à en parler.

Aidez-les en amorçant la discussion avec des questions simples sur leurs conditions de travail, leur trajet, leurs difficultés, leur moral...

En discutant de ce sujet important avec eux, vous offrez à vos patients de nouvelles perspectives.



## Comment mieux dialoguer avec vos patients atteint de PR



L'Andar et UCB mettent à votre disposition et à celle de vos patients atteints de PR, une brochure informative détaillée et actualisée sur :

- Les résultats de l'étude PRET,
- leurs droits,
- les aides et démarches,
- le rôle de chaque interlocuteur,
- les questions fréquentes sur le sujet du travail.

### Établir un dialogue avec votre patient, c'est important.

Vous pouvez l'aider à mieux gérer les incidences de la maladie sur sa vie quotidienne ou professionnelle. Aussi, voici quelques exemples de sujets à aborder pour aider vos patients dans leur vie professionnelle :

#### • Au travail

- L'organisation d'une journée type au travail : son trajet (modes de transports utilisés, la longueur, les difficultés rencontrées et l'évolution de ces difficultés depuis la dernière consultation ...),
- Les conditions d'accès : équipement existant ou absent du lieu de travail, ascenseur, escalier, rampe d'accès pour handicapé...
- Les différentes tâches accomplies, les douleurs ou aménagement de son espace de travail, les déplacements professionnels.
- Le regard des autres : comment est perçue sa PR par ses collègues ou sa direction, en a-t-il parlé ou pas ? Comment gère-t-il ses absences professionnelles à cause de sa PR ?

Si les questions de vos patients vous semblent trop spécifiques ou si vous percevez un vrai besoin d'accompagnement et de soutien, n'hésitez pas à les orienter vers une association de patients.

### Tous nos remerciements pour leur contribution précieuse

• Au groupe de travail « patients » :

Patricia Chatelin, Rolande Guastalli, Anne Ley n'Gardigal, Anne-Marie Pain, Gérard Thibaud, Danielle Vacher, Anne-Sophie Woronoff, Monique Van Steenkiste.

• Au comité scientifique :

P. Bertin (Rhumatologie, CHU Dupuytren, Limoges), P. Chauvin (Epidémiologie, Inserm, Paris), F. Fagnani (Économie de la Santé, Bourg-la-Reine), M. Giros (Médecine du Travail, Paris), J.M. Joubert (UCB, Colombes), G. Kobelt (ANDAR, Paris), S. Rist (Rhumatologie, CHRU La Source, Orléans), S. Tropé (ANDAR, Paris), A.S. Woronoff (ANDAR, Paris).