

# Fardeau économique de la sclérose latérale amyotrophique : une étude observationnelle des reste-à-charge et de l'impact sur les aidants

1<sup>er</sup> Auteur : Thelma, ARCELIN, Economiste de la santé, pôle économie de la santé, Cemka, Bourg-la-Reine, FRANCE

Autres auteurs, équipe:

- Sabine, TURGEMAN, Directrice Générale, Association pour la recherche sur la SLA (ARSLA), Paris
- Pr Philippe, COURATIER, Neurologue, centre de référence SLA et autres maladies rares du neurone moteur, coordonnateur FILSLAN, CHU de Limoges
- Pr Philippe, CORCIA, Neurologue, Centre de référence SLA et autres maladies du neurone moteur, CHU de Tours
- Camille, NEVORET, Biostatisticienne, pôle biostatistiques, Cemka, Bourg-la-Reine
- Sandrine, BAFFERT, Economiste de la santé, Cemka, pôle économie de la santé, Bourg-la-Reine
- Pr Claude, DESNUELLE, Vice-président, Association pour la recherche sur la SLA (ARSLA), Paris



Projet à l'initiative et financé par l'Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA)

## CONTEXTE

- La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une **maladie neurodégénérative**, dont la prévalence est de 4 à 6/100 000. Liée à une dégénérescence progressive des 2 neurones de la voie motrice volontaire, elle associe dans un ordre variable, mais avec une **aggravation constante**, une paralysie des membres et des muscles labioglosso-pharyngo-laryngés. L'évolution naturelle aboutit au décès [1].
- La prise en charge est pluridisciplinaire, assurée par des **centres maladies rares SLA** qui coordonnent des consultations pluridisciplinaires, alternant avec une prise en charge et un suivi sur le lieu de vie, en liaison directe avec les acteurs de proximité, libéraux ou hospitaliers.
- Le fardeau économique ne se limite pas aux coûts médicaux directs, mais englobe également les coûts associés aux aidants, aux adaptations mises en place pour faciliter le quotidien du malade, souvent insuffisamment pris en compte dans les politiques de santé publique.

## MÉTHODE

- Une enquête multicentrique descriptive a été conduite auprès de patients atteints de SLA en présence ou non de l'aidant, entre septembre 2023 et février 2024. Le recueil était effectué par **entretien téléphonique** (durée moyenne : 40 minutes).
- Le recrutement des patients volontaires a été réalisé dans les **22 centres de prise en charge SLA de la filière FILSLAN** (lettre d'information remise par un professionnel du centre)
- Afin de garantir la **représentativité de l'échantillon**, le centre devait diffuser l'enquête à 5 patients avec des caractéristiques différentes : 1 patient déambulatoire, 1 patient en fauteuil roulant, 1 patient ventilé et 2 patients de moins de 65 ans.

## OBJECTIFS

- **Caractériser et évaluer les reste-à-charge** liés à la SLA pour les familles impactées par la maladie
- Estimer le **coût des aidants** et les **conséquences sur leur quotidien**
- Evaluer l'impact financier en termes de **perte de revenus du foyer** et les conséquences sur le **renoncement aux soins**

## RÉSULTATS

- **Cinquante (50) patients** provenant de 15 centres, ont participé à l'enquête avec un **âge moyen de 61,5 ans** (médiane 65 ans). L'échantillon est composé de **64% d'hommes**. 54% des entretiens téléphoniques étaient réalisés par un aidant familial, en présence ou non du malade.
- L'**ancienneté du diagnostic** était en moyenne de **2 ans et 5 mois**, avec une **errance diagnostique moyenne de 1 an et 4 mois**.
- **90% des répondants déclarent au moins un reste-à-charge**.
- Le RAC annuel moyen s'élève à **7 764€ pour l'ensemble des patients** (Tableau 2). Le principal poste de RAC est l'**aménagement du domicile** : des RAC ont été rapportés par 50 % des patients et les RAC moyens s'élevaient à 3 074 € chaque année. Le deuxième poste de RAC est l'aménagement du véhicule (2 774 €), puis le recours à des aidants professionnels (1 279 €).
- L'**ancienneté du diagnostic** ( $p = 0,002$ ) ainsi que le **recours à des aidants professionnels** sont associés à des RAC significativement plus élevés ( $p = 0,0005$ ).

Les patients étaient interrogés sur :

- Leurs **caractéristiques socio-économiques et médicales**
- Les **dépenses** (soins, matériel médical, aménagement du domicile, aidants professionnels) qui restent à la charge du patient après le remboursement de l'Assurance Maladie, mutuelles, assurances et/ou prestations sociales qui caractérisent les **reste-à-charge (RAC)**.
- L'**impact financier** de la maladie (activité professionnelle, perte de revenu)
- Le **recours aux aidants** (professionnels ou non)
- Le **renoncement aux soins**

- **88 % des patients avaient un ou plusieurs proches comme aidants** (Figure 1). Il s'agit du **conjoint dans 96% des cas**, mais aussi des enfants (23 %) ou des parents (14 %). 64% des conjoints-aidants ont dû modifier leur activité professionnelle en raison de la maladie.
- Le temps moyen consacré par semaine par les aidants familiaux était de **115 heures**, dont la majeure partie par le conjoint. Le coût annuel aurait été augmenté de 59 840 € si les soins avaient été prodigués par des aidants professionnels.
- La **perte de revenu du foyer** est estimée à 7 633 € en moyenne par an.
- **20% déclarent avoir déjà renoncé à certains soins**, services ou matériels pour la maladie, pour des raisons financières et 10% déclarent avoir déjà renoncé à certains soins, services ou matériels pour la maladie car aucun professionnel n'a accepté de les prendre en charge
- **22% des aidants (N=27) indiquent avoir déjà renoncé à des soins** en raison de leur statut d'aidant. La raison principale est le manque de temps et l'impossibilité de laisser le malade seul au domicile. 82% indiquent avoir déjà renoncé à des loisirs en raison de leur statut d'aidant.

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques et cliniques (N=50)

Lieu de résidence	
Réside avec un partenaire/époux(se)	36 (72%)
Réside seul(e)	4 (8%)
Bénéficiaire d'un soutien financier pour le handicap (AAH ou APA)	
	18 (36%)
Situation professionnelle des patients à date de l'entretien (N=24 en emploi au diagnostic)	
En emploi	3 (13%)
En invalidité	13 (54%)
En arrêt maladie	8 (33%)
Manifestation des premiers symptômes	
Baisse de force dans les membres (supérieurs ou inférieurs)	36 (72%)
Autres manifestations	14 (28%)
Supplémentation nutritionnelle	
	11 (22%)
Ventilation non-invasive	
	27 (54%)

Figure 1 : Recours aux aidants

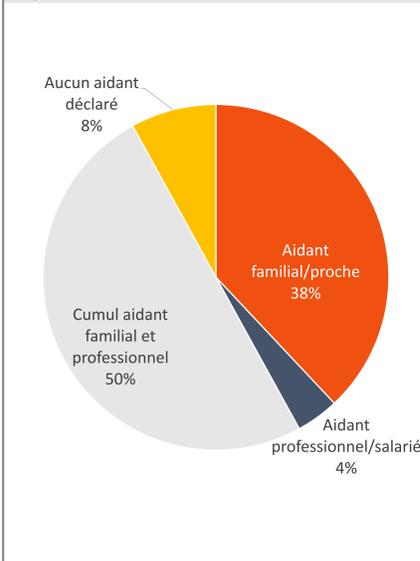


Tableau 2 : Reste-à-charge des patients atteints de SLA (N=50)

	Nombre de patient (%) avec au moins un RAC	Coût annuel moyen (écart-type) sur l'ensemble de l'échantillon
<b>Aménagement du domicile</b>	25 (50%)	3 074 € (8,295)
<b>Aides techniques</b>		
Mobilité <sup>1</sup>	24 (48%)	330 € (689)
Confort <sup>2</sup>	19 (38%)	95 € (356)
<b>Véhicule personnel<sup>3</sup></b>	20 (40%)	2 774 € (5,239)
<b>Aidants professionnels</b>	27 (54%)	1 279 € (3,351)
<b>Outils de communication</b>	6 (12%)	56 € (192)
<b>Dépenses courantes liées à la SLA partiellement ou non-remboursées<sup>4</sup></b>	15 (30%)	112 € (268)
<b>Consultations chez des professionnels de santé partiellement ou non-remboursées</b>	33 (66%)	44 € (66)
<b>Total</b>	<b>45 (90%)</b>	<b>7 764 € (9,940)</b>

<sup>1</sup> Fauteuil roulant manuel ou électrique, aides à la marche, disque de transfert, etc

<sup>2</sup> Matériel pour la maison, matelas, etc

<sup>3</sup> Changement, modification de l'accès au domicile, etc

<sup>4</sup> Médicaments, produits d'hygiène, etc

## DISCUSSION

Cette **première étude française** sur le fardeau économique de la SLA pour les patients et leurs proches démontre que de nombreuses dépenses restent à la charge des familles malgré un système de protection sociale complet et relativement généreux. Une **étude complémentaire** sur la base de données nationale des demandes de remboursement (Système national des données de santé ou SNDS) a été conduite en parallèle et a permis d'estimer les coûts de prise en charge médicale de la maladie.

Ces résultats sont comparables avec ceux d'une **étude canadienne** publiée en 2014 [2] qui conclut à un RAC annuel du même ordre de grandeur, identifiant des postes de dépenses les plus importants comme la rénovation du domicile, les dépenses pour la mobilité et les soins informels, ce qui est en phase avec nos résultats.

Plusieurs limites peuvent être avancées dans ce type d'enquête : biais de sélection envers des patients plus éduqués ou moins gravement atteints (questionnaire long et complexe), biais de mémorisation, sous-estimation des aides financières supplémentaires telles que l'AAH et l'APA...

## CONCLUSION

**Malgré la prise en charge intégrale de la SLA par le système de santé français et les aides financières associées, cette maladie est non seulement un fardeau humain mais un fardeau économique pour les patients et leurs familles.**

### REFERENCES

- [1] Masrori P, Van Damme P. Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *Eur J Neurol.* 2020 Oct;27(10):1918-1929. <https://doi.org/10.1111/ene.14393>  
 [2] Gladman M, Dharamshi C, Zinman L. Economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: a Canadian study of out-of-pocket expenses. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2014 Sep;15(5-6):426-32.

### CONTACTS

Sandrine BAFFERT : [sandrine.baffert@cemka.fr](mailto:sandrine.baffert@cemka.fr)  
 Thelma ARCELIN : [thelma.arcelin@cemka.fr](mailto:thelma.arcelin@cemka.fr)