

# LA SCLÉROSE EN PLAQUES : LE COÛT SOCIO-ÉCONOMIQUE ÉGALE LE COÛT MÉDICAL



Étude économique

mai 2022

A S T E R **è** S  
p r o d u c t e u r d ' i d é e s

# SOMMAIRE

---

## 1. EVALUER LE COÛT DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES : CONTEXTE ET MÉTHODE

La sclérose en plaques : une maladie qui touche un nombre croissant de personnes en âge de travailler et dont le coût global n'a pas été chiffré

L'enquête auprès de patients : une méthode pour compléter les données publiques

## 2. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE : LA SCLÉROSE EN PLAQUES DIMINUE LE VOLUME DE TRAVAIL

Le maintien en emploi des malades : la SEP pousse les actifs hors du marché du travail

Le temps de travail des malades : la SEP diminue le temps productif

La diminution du temps de travail engendre une perte de revenus pour les actifs atteints de SEP

Les aidants : une population méconnue qui renonce à du temps de travail pour s'occuper des patients SEP

## 3. CHIFFRAGE DES PERTES DE PRODUCTION : UNE NOUVELLE MÉTHODE QUI ÉVALUE LE COÛT À 760 MILLIONS € PAR AN

Évaluation des pertes de production : les deux méthodes couramment utilisées dans la littérature ne reflètent pas la réalité du marché

L'impact de la SEP sur la production : des pertes chiffrées à 760 M€ par an

## 4. RÉSULTATS COMPLÉMENTAIRES DE L'ENQUÊTE : CHAQUE PATIENT DÉBOURSE 900€ PAR AN POUR FAIRE FACE À SA MALADIE

Les restes à charge médicaux : des dépenses invisibles dans les données publiques, qui grèvent les budgets des patients

Les restes à charge non-médicaux : des sommes conséquentes, largement corrélées à la progression de la maladie

## 5. CHIFFRAGE GLOBAL : LE COÛT TOTAL DE LA SEP EN FRANCE REPRÉSENTE 2,75 MILLIARDS PAR AN

Extrapolation issue de l'enquête : les pertes de production, les manques à gagner salariaux et les restes à charge représentent 1,39 milliard d'euros par an

Chiffrage issu des données publiques : le coût pour le système de santé est de 1,36 milliard d'euros par an

## 6. TRAITEMENTS À HAUTE EFFICACITÉ : PREMIÈRE ESTIMATION DE L'IMPACT ÉCONOMIQUE D'UNE ADMINISTRATION PRÉCOCE GÉNÉRALISÉE

## 7. ANNEXE MÉTHODOLOGIQUE

# PRÉAMBULE

Le cabinet ASTERES a été mandaté par Novartis pour travailler sur l'impact socio-économique de la sclérose en plaques en France.

Les économistes d'ASTERES ont bénéficié d'une totale indépendance dans la conduite de cette étude. Les sources de l'ensemble des données utilisées sont disponibles dans l'étude.

Les propos tenus ici n'engagent que leurs auteurs. Le document a été rédigé par Alice Bouleau et Charles-Antoine Schwerer, économistes chez ASTERES.

# RÉSUMÉ EXÉCUTIF

En France, la sclérose en plaques coûte 2,75 Mds€ chaque année. Pour établir ce constat, une enquête *ad hoc* auprès de patients a permis de récolter des données inédites sur les évolutions de leurs revenus, de leur situation professionnelle et de leurs dépenses liées à la SEP. En extrapolant les données de l'enquête, ASTERES a ensuite évalué le coût socio-économique total de la maladie. Puis ces manques à gagner et ces surcoûts ont été agrégés aux dépenses annuelles de l'Assurance maladie afin d'obtenir un coût total de la SEP en France. Et une première estimation des économies potentiellement engendrées par une administration généralisée de traitements précoces à haute efficacité a été réalisée, à partir d'un modèle développé par Novartis.

Pour pouvoir évaluer le coût socio-économique de la SEP et récolter des données indisponibles ailleurs, Asterès a mené une enquête auprès de patients. Cette dernière montre que la SEP bouleverse profondément le mode de vie des patients et de leurs proches, notamment au niveau professionnel. Grâce à une nouvelle modélisation consistant à améliorer la méthode classique des coûts de friction, Asterès évalue les pertes de production dues à la SEP à 760 M€ annuels. La SEP diminue le volume de travail de trois façons :

- Chaque année, 1 800 actifs atteints de SEP quittent définitivement et prématurément le marché du travail. La moitié sort du marché du travail alors qu'ils sont encore en âge de travailler, tandis que l'autre part à la retraite de façon anticipée. Ces départs prématurés coûtent 75 M€ par an aux patients, aux entreprises et, pour ce qui est des jeunes retraités, à l'Assurance retraite.
- Les actifs atteints de SEP qui parviennent à conserver leur emploi subissent, quant à eux, une diminution de leur temps de travail *via* la multiplication d'arrêts maladie, qui coûtent chaque année 353 M€, et le passage à temps partiel.
- La SEP, qui s'accompagne pour les patients d'une dépendance croissante, réduit le temps de travail de milliers d'aidants. Chaque année, les jours non travaillés par les aidants représentent un manque à gagner de 275 M€.

L'enquête a également permis de chiffrer les dépenses personnelles qu'engagent les patients pour faire face à leur affection. Celles-ci s'établissent à 90 M€ par an, malgré la prise en charge du parcours de soins au titre de l'Affection longue durée et les remboursements par les organismes complémentaires. Ces dépenses se situent pour les deux tiers hors du champ médical : elles comprennent entre autres l'achat de véhicules adaptés, les surcoûts engendrés par la prise en charge d'enfants - rendue difficile ou impossible par la SEP - et l'achat ou la location d'équipements d'aide à la mobilité. L'absence de prise en charge de certaines consultations, notamment celles avec des psychologues, grève le budget des patients.

Ensuite, l'agrégation des résultats issus de l'enquête et des coûts médicaux publiés par l'Assurance maladie montre que le coût socio-économique de la SEP égale le coût médical. L'Assurance maladie dépense chaque année 1,36 Md€ en remboursements et prestations pour la SEP. Ces dépenses sont dominées par l'enveloppe médicament (713 M€ remboursés par an).

Enfin, une première estimation prévisionnelle montre que le coût total de la SEP pourrait baisser, grâce à l'administration généralisée de traitements précoces à haute efficacité. Ces thérapies retarderaient l'aggravation des symptômes, et donc la dépendance des patients. Asterès s'est appuyée

sur le modèle de probabilités d'avancée de la maladie développé par Novartis et sur ses propres modélisations tirées de l'enquête pour évaluer l'impact socio-économique de tels traitements. Cette estimation ne comprend pas le prix des thérapies elles-mêmes, qui devront faire l'objet de négociations entre les fabricants et les autorités sanitaires. Asterès évalue à 39 M€ les économies qui pourraient être potentiellement réalisées chaque année, hors coûts des thérapies. La Sécurité sociale économiserait 29 M€ annuels, les ménages touchés par la SEP (patients et aidants) 7,7 M€ et les employeurs 2,5 M€.

*Figure 1. Récapitulatif des coûts annuels de la SEP en France*

<b>Coût annuel de la sclérose en plaques</b>	
<b>Coûts directs : 1,43 Md€</b>	
<b>Restes à charge patients</b>	<b>90 M€</b>
<b>Coûts directs Assurance maladie</b>	<b>1,34 Md€</b>
<b>Coûts indirects : 1,32 Md€</b>	
<b>Baisses du volume de travail</b>	<b>704 M€</b>
<i>Manque à gagner patients</i>	<i>77 M€</i>
<i>Manque à gagner employeurs</i>	<i>328 M€</i>
<i>Manque à gagner aidants</i>	<i>275 M€</i>
<i>Coûts Sécurité sociale</i>	<i>24 M€</i>
<b>Allocations</b>	<b>561 M€</b>
<b>Manques à gagner salariaux</b>	<b>54 M€</b>
<b>Coût total annuel de la sclérose en plaques en France</b>	<b>2,75 Mds€</b>

*Source : calculs ASTERES basés sur l'enquête patients et données Assurance maladie*

# 1. EVALUER LE COÛT DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES : CONTEXTE ET MÉTHODE



---

**Cette étude mesure les coûts socio-économiques complets engendrés par la sclérose en plaques en France.** Pour ce faire, elle s'appuie sur une enquête *ad hoc* auprès de patients SEP aux caractéristiques démographiques et cliniques proches de celle de l'ensemble des patients SEP français et élaborée suivant les meilleures pratiques figurant dans la littérature. Cette approche permet de mesurer les coûts supportés par l'ensemble des parties prenantes, au-delà du seul système de santé, dont les dépenses sont consignées chaque année par l'Assurance maladie. Mis bout à bout pour la première fois, les coûts directs et indirects subis par les patients, leurs aidants, les entreprises et le système de santé mettent au jour l'ampleur de l'impact socio-économique de la SEP en France.

---

## 1.1 LA SCLÉROSE EN PLAQUES : UNE MALADIE QUI TOUCHE UN NOMBRE CROISSANT DE PERSONNES EN ÂGE DE TRAVAILLER ET DONT LE COÛT GLOBAL N'A PAS ÉTÉ CHIFFRÉ

### 1.1.1 MALADIE INCURABLE, LA SCLÉROSE EN PLAQUES TOUCHE 100 000 PERSONNES EN FRANCE

**La sclérose en plaques est une maladie neurologique inflammatoire chronique, qui touche 101 200 personnes en France<sup>1</sup>.** Elle se déclare chez le jeune adulte<sup>2</sup>, vers 30 ans<sup>3</sup>, et reste, à ce jour, reste incurable. Elle touche majoritairement les femmes (73% des personnes prises en charge au titre de la sclérose en plaques) et représente la première cause de handicap acquis de l'adulte jeune non lié à un accident<sup>4</sup>. C'est une maladie qui peut être fortement invalidante et qui altère la vie des personnes atteintes : en moyenne, la SEP provoque une gêne définitive à la marche au bout de 10 ans, oblige à s'aider d'une canne pour marcher au bout de 20 ans et oblige à recourir à un fauteuil roulant au bout de 30 ans<sup>5</sup>. Le nombre de personnes prises en charge par l'Assurance maladie au titre de la SEP augmente chaque année de 3% en moyenne<sup>6</sup>.

**La sclérose en plaques peut prendre des formes différentes.** La SEP récurrente-rémittente est la forme la plus fréquemment observée (85% des formes au diagnostic) ; elle se caractérise par

---

<sup>1</sup> « La prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques. Vivre avec une sclérose en plaques », Guide - affection longue durée (Haute Autorité de Santé, novembre 2007), [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-093\\_gp\\_sep.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-093_gp_sep.pdf); Cnam/DSES/DEPP, « Personnes prises en charge pour sclérose en plaques », 2019, <https://www.ameli.fr/content/fiche-sclerose-en-plaques-en-2018>.

<sup>2</sup> « Livre blanc de la sclérose en plaques » (Association des paralysés de France, Ligue Française contre la SEP, avril 2006), 39, [http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/Livreblanc\\_1ere\\_partie\\_4mo.pdf](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/Livreblanc_1ere_partie_4mo.pdf).

<sup>3</sup> « La prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques. Vivre avec une sclérose en plaques ».

<sup>4</sup> « La prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques. Vivre avec une sclérose en plaques ».

<sup>5</sup> « OFSEP - En savoir plus sur la SEP », consulté le 2 mars 2021, <http://www.ofsep.org/fr/presentation/en-savoir-plus-sur-la-sep>.

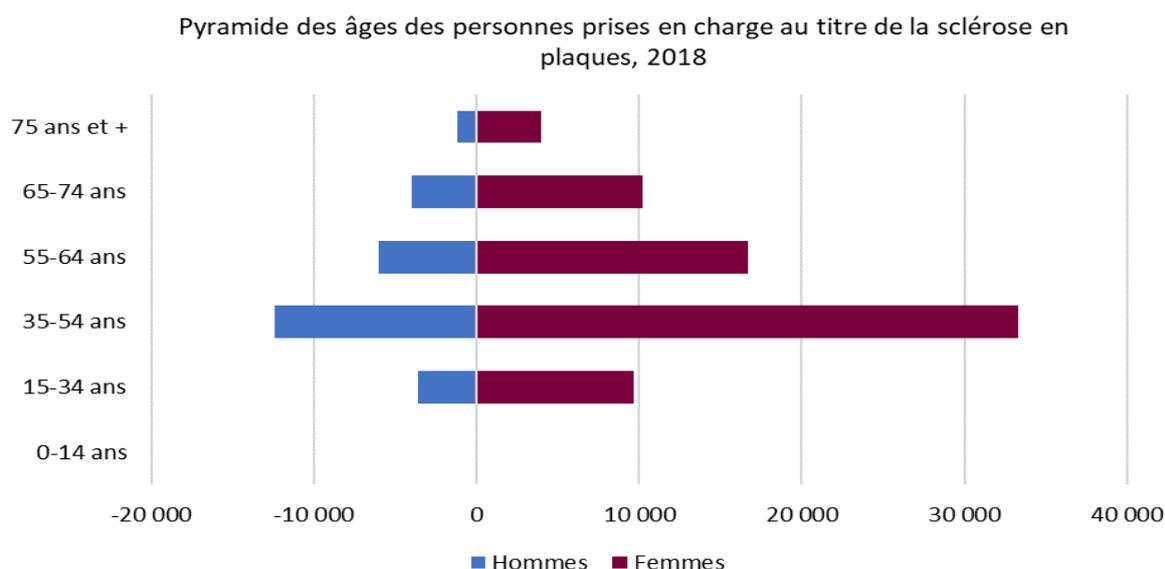
<sup>6</sup> « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - propositions de l'Assurance maladie pour 2020 » (Assurance maladie, juillet 2019), 101, [https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges\\_produit-2020\\_0.pdf](https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges_produit-2020_0.pdf).

l'apparition de poussées identifiables, se matérialisant par des troubles de la marche ou de l'équilibre ou une baisse de la vue, suivis de périodes de rémission. Environ la moitié des patients diagnostiqués SEP récurrente-rémittente sont ensuite concernés par la forme secondairement progressive de la sclérose en plaques, dans laquelle le handicap s'installe progressivement<sup>7</sup>. La SEP primaire-progressive, qui concerne 15% des cas au diagnostic, débute plus tardivement (aux alentours de 40 ans) et évolue rapidement, sans périodes de rémission<sup>8</sup>.

**Maladie chronique, la sclérose en plaques ouvre les droits à la prise en charge au titre de l’Affection longue durée, qui permet le remboursement intégral des soins liés à la pathologie.**

Près de 9 patients atteints de SEP sur 10 (89%) bénéficient de la prise en charge au titre de l’Affection Longue Durée pour la sclérose en plaques<sup>9</sup>. Cette prise en charge permet notamment d’éviter de cumuler des délais de carence en cas de multiples arrêts maladie dus à la SEP et de payer le ticket modérateur pour les soins et les traitements liés à la maladie en question. L’absence de couverture totale de la population SEP par l’ALD peut s’expliquer à la fois par la part de personnes en attente d’un renouvellement de leur prise en charge précédente au titre de l’ALD, et par la part de personnes souffrant de SEP mais n’ayant pas encore entamé les démarches pour bénéficier de l’ALD au vu de la légèreté de leurs symptômes.

*Figure 2. Pyramide des âges des personnes prises en charge au titre de la sclérose en plaques*



Source : Assurance maladie<sup>10</sup>

<sup>7</sup> « Diagnostic et évolution - Fondation Sclérose en plaques », consulté le 29 janvier 2021, <https://www.arsep.org/fr/171-diagnostic%20et%20C3%A9volution.html>.

<sup>8</sup> « Diagnostic et évolution - Fondation Sclérose en plaques ».

<sup>9</sup> Cnam/DSES/DEPP, « Personnes prises en charge pour sclérose en plaques ».

<sup>10</sup> Cnam/DSES/DEPP.

### 1.1.2 AUCUNE ÉTUDE RÉCENTE N'EST PARVENUE À COMPLÉTER LES DONNÉES PUBLIÉES PAR L'ASSURANCE MALADIE SUR LE COÛT DE LA SEP

**Les données institutionnelles sont insuffisantes pour parvenir à une estimation fiable du coût complet de la SEP en France.** Les chiffres publiés annuellement par l'Assurance maladie permettent une mise à jour régulière des coûts directs médicaux pour le système de santé, à l'exclusion des coûts pour les patients, leurs employeurs et leurs proches. Ils ne permettent donc pas d'estimer les pertes de production dues à la maladie, ni les dépenses qu'engendre la SEP pour les patients ou leurs aidants. De plus, les données publiées par l'Assurance maladie le sont sous forme agrégée, ce qui empêche d'établir des différences de coût en fonction de l'âge des patients ou du stade d'avancée de la maladie.

**Aucune étude récente n'a réussi à mesurer l'impact sociétal de la sclérose en plaques en France.** A mesure que le nombre de patients diagnostiqués augmente à l'échelle mondiale<sup>11</sup>, l'identification des coûts de la sclérose en plaques pour la société, les systèmes de santé, les patients et leur entourage devient un enjeu sociétal et budgétaire croissant. En France comme ailleurs, les études sur l'impact économique de la SEP se sont multipliées à partir des années 1990, à la suite d'une hausse de la prévalence et de l'arrivée sur le marché de thérapies de fond<sup>12</sup>. Ces travaux présentent toutefois des limites : ils se sont soit bornés à l'évaluation de coûts directs<sup>13</sup>, soit à la prise en compte des coûts du seul point de vue de l'Assurance maladie<sup>14</sup>, soit à la comptabilisation des seuls restes à charge pour les patients<sup>15</sup>, soit n'ont pas pris en compte les coûts indirects liés à l'impossibilité pour les patients de prendre soin de leurs propres proches<sup>16</sup>. De plus, les études basées sur des questionnaires auprès de patients font souvent appel à des questionnaires incomplets<sup>17</sup>, distribués à des échantillons non-représentatifs<sup>18</sup> de la population SEP française.

---

<sup>11</sup> Mitchell T Wallin et al., « Global, Regional, and National Burden of Multiple Sclerosis 1990–2016: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2016 », *The Lancet Neurology* 18, n° 3 (mars 2019): 269-85, [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30443-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30443-5).

<sup>12</sup> Maria Paz-Zulueta et al., « A Literature Review of Cost-of-Illness Studies on the Economic Burden of Multiple Sclerosis. », *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 43 (août 2020): 1, <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102162>.

<sup>13</sup> Bruno Detournay et al., « Economic Burden of Multiple Sclerosis in France Estimated from a Regional Medical Registry and National Sick Fund Claims », *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 36 (novembre 2019): 101396, <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101396>.

<sup>14</sup> Cnam/DSES/DEPP, « Personnes prises en charge pour sclérose en plaques ».

<sup>15</sup> Olivier Heinzlef et al., « Economic Burden of the Out-of-Pocket Expenses for People with Multiple Sclerosis in France », *PharmacoEconomics - Open*, 11 février 2020, <https://doi.org/10.1007/s41669-020-00199-7>.

<sup>16</sup> Gisela Kobelt et al., « New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe », *Multiple Sclerosis Journal* 23, n° 8 (juillet 2017): 1123-36, <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>.

<sup>17</sup> Heinzlef et al., « Economic Burden of the Out-of-Pocket Expenses for People with Multiple Sclerosis in France ».

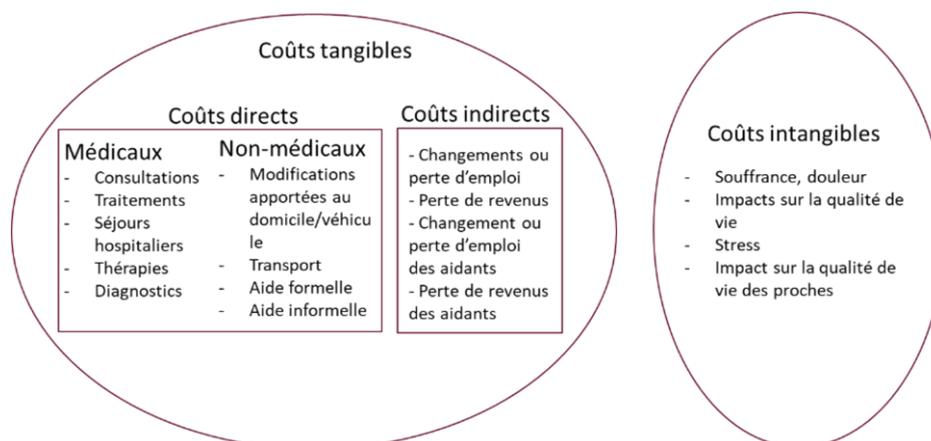
<sup>18</sup> G Kobelt, B Texier-Richard, et P Lindgren, « The Long-Term Cost of Multiple Sclerosis in France and Potential Changes with Disease-Modifying Interventions », *Multiple Sclerosis Journal* 15, n° 6 (juin 2009): 741-51, <https://doi.org/10.1177/1352458509102771>; Christine Lebrun-Frenay et al., « New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe: Results for France », *Multiple Sclerosis Journal* 23, n° 2\_suppl (août 2017): 65-77, <https://doi.org/10.1177/1352458517708125>.

### 1.1.3 UNE COMPTABILISATION PRUDENTE, EXCLUANT LES COÛTS INTANGIBLES DIFFICILEMENT MESURABLES

Cette étude prend le parti de calculer tous les coûts tangibles imputables à la SEP sur un an. Comme pour toute autre pathologie, les coûts de la SEP peuvent être divisés en deux grandes catégories : d'un côté, les coûts tangibles et de l'autre, les coûts intangibles (figure 3).

- Les coûts tangibles englobent les coûts identifiables et mesurables, ayant une valeur marchande. Ces coûts sont eux-mêmes subdivisés entre coûts directs, couvrant les dépenses par et autour des patients (traitements, restes à charge des consultations notamment) et coûts indirects, chiffrables mais n'ayant pas directement trait à la pathologie (pertes de production des patients ou de leurs aidants notamment).
- Les coûts intangibles couvrent les coûts induits par une déperdition de bien-être et ne sont donc ni facilement identifiables, ni forcément universels, ni quantifiables en unité monétaire<sup>19</sup>. Les coûts intangibles peuvent par exemple englober du temps de loisir perdu ou la souffrance psychologique, non pris en compte dans la présente étude.

Figure 3. Répartition des coûts imputables à la SEP



Source : Trisolini et al.<sup>20</sup>

<sup>19</sup> A. Fromont et al., « Coûts de la sclérose en plaques en France », *Revue Neurologique* 170, n° 6-7 (juin 2014): 432-39, <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2014.02.007>.

<sup>20</sup> Trisolini et al., « Global economic impact of multiple sclerosis ».

## 1.2 L'ENQUÊTE AUPRÈS DE PATIENTS : UNE MÉTHODE POUR COMPLÉTER LES DONNÉES PUBLIQUES

### 1.2.1 UNE ENQUÊTE AUPRÈS DES PATIENTS POUR COMPLÉTER LES DONNÉES INSTITUTIONNELLES : UN QUESTIONNAIRE RÉDIGÉ AU VU DES MEILLEURES PRATIQUES DE LA LITTÉRATURE SUR LA SEP

**Afin de parvenir à l'estimation la plus précise possible du coût total de la SEP en France, ASTERES a mené une enquête *ad hoc* auprès de 206 patients.** Ces données ont ensuite été agrégées à celles publiées par l'Assurance maladie, afin d'aboutir à un coût complet de la maladie. ASTERES a élaboré, en coordination avec le développeur de solutions de santé Ad Scientiam et des médecins réunis en comité de pilotage, un questionnaire à destination de patients atteints de SEP. D'une durée de passation moyenne de 10 minutes, le questionnaire, administré à 206 patients atteints de SEP, comportait en tout 142 questions et abordait les divers coûts engendrés par la SEP non chiffrés par les données publiques et la littérature existante : restes à charge, dépenses en équipement d'aide à la mobilité, changements de statut et de temps de travail, évolution des revenus depuis le diagnostic notamment.

**Le questionnaire administré pour cette étude s'est basé sur les études scientifiques précédentes pour identifier et surmonter les écueils que présentent, comme toute méthode de recueil *bottom-up*, les enquêtes auprès de patients.** Une revue de la littérature a permis de recenser les meilleures pratiques en matière de questionnaire auprès des patients SEP. Les questions ont été par exemple posées de manière à réduire le risque de biais de rappel<sup>21</sup> : celles portant sur les consultations de professionnels médicaux et paramédicaux portaient sur les trois derniers mois, le nombre de poussées connues sur les douze derniers mois. Comme d'autres enquêtes, ce questionnaire était intégralement rétrospectif : il ne concernait que les dépenses déjà effectuées ou les changements déjà opérés sur le mode de vie ou le statut professionnels des patients. Le questionnaire présentait également des atouts et des thèmes non identifiés lors de la revue de la littérature :

- Inclusion de consultations téléphoniques et de téléconsultations pour lisser l'effet du confinement du printemps 2020 sur les consultations.
- Prise en compte des patients non seulement comme récepteurs d'aides, mais également comme pourvoyeurs potentiels d'aide à leurs proches dépendants (enfants, ascendants)
- Utilisation de questions obligatoires afin d'obtenir une base de réponses complète
- Bornage des questions pour éviter les valeurs aberrantes (ex : impossibilité d'entrer des valeurs négatives pour le revenu ou le nombre de consultations effectuées)
- Intégration des personnes en emploi au-delà de l'âge légal de départ à la retraite pour comptabiliser un maximum de situations professionnelles.

---

<sup>21</sup> Kobelt et al., « New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe »; Mario Battaglia et al., « New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe: Results for Italy », *Multiple Sclerosis Journal* 23, n° 2\_suppl (août 2017): 104-16, <https://doi.org/10.1177/1352458517708176>.

## 1.2.2 L'ÉCHANTILLON INTERROGÉ : UNE BASE DE RÉPONDANTS PLUS JEUNE QUE LA POPULATION SEP FRANÇAISE, MAIS REPRÉSENTATIVE AU NIVEAU DU GENRE

**L'échantillon interrogé est plus jeune que la population SEP française dans son ensemble.** Les patients interrogés étaient en moyenne légèrement plus jeunes que l'ensemble de la population SEP française (*figure 4*). L'âge moyen des patients dans notre échantillon était de 42,25 ans, alors que l'âge moyen des patients atteints de SEP en France est de 51 ans<sup>22</sup>. L'âge moyen de l'échantillon fait mécaniquement baisser l'ancienneté moyenne de diagnostic (de 18 ans au sein de la population SEP française<sup>23</sup>, à 10,2 ans dans notre échantillon). Il est admis que l'avancée dans la maladie s'accompagne d'une hausse générale des coûts. Cette étude est donc basée sur un échantillon plus jeune, dont le coût de la maladie est inférieur à celui de l'ensemble de la population SEP<sup>24</sup> : elle estime donc de manière conservatrice le coût total de la SEP.

**La composition de l'échantillon en termes de genre le rapproche de la population SEP française dans son ensemble.** Les femmes étaient relativement plus nombreuses dans l'échantillon (79%) que dans l'ensemble de la population SEP française (73%<sup>25</sup>). La représentativité statistique de l'échantillon au niveau du sexe, ainsi que la volonté de conserver intacts les montants de revenus et d'allocations déclarés, justifient que l'échantillon n'ait pas été redressé. Appliquer à certains groupes des coefficients de redressement aurait mené à une surestimation de certaines évolutions. L'*annexe méthodologique* détaille les conditions de recrutement des patients et les différentes phases de correction et d'analyse des résultats.

*Figure 4. Répartition de l'échantillon et de la population SEP française selon l'âge et l'ancienneté de diagnostic*

Tranches d'âge	Effectifs dans l'échantillon	Part dans l'échantillon	Part dans la population SEP française	Moyenne ancienneté diagnostic dans l'échantillon	Population SEP française <sup>26</sup>
0-14 ans	0	0%	0%	10,2 ans	18 ans
15-34 ans	50	24%	13%		
35-54 ans	125	61%	45%		
55-64 ans	25	12%	23%		
65-74 ans	6	3%	14%		

<sup>22</sup> Cnam/DSES/DEPP, « Personnes prises en charge pour sclérose en plaques », 2019, <https://www.ameli.fr/content/fiche-sclerose-en-plaques-en-2018>. L'utilisation du test T de Student et du test Chi2 de conformité ont confirmé que l'échantillon était significativement plus jeune que la population SEP française.

<sup>23</sup> « OFSEP - La cohorte », consulté le 1 mars 2021, <http://www.ofsep.org/fr/9-la-cohorte>.

<sup>24</sup> Le nombre insuffisamment élevé de répondants par tranche d'âge justifie que ces résultats soient basés sur des extrapolations à partir des stades d'avancée de la maladie et non de l'âge

<sup>25</sup> Cnam/DSES/DEPP, « Personnes prises en charge pour sclérose en plaques ».

<sup>26</sup> « OFSEP - La cohorte », consulté le 1 mars 2021, <http://www.ofsep.org/fr/9-la-cohorte>.

75 ans et plus	0	0%	5%		
<b>TOTAL</b>	<b>206</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>		

Sources : *enquête patients ASTERES-AD SCIENTIAM, OFSEP*

**Afin de mieux cerner d'éventuelles différences de coûts ou de manques à gagner pour les patients atteints de SEP, ces derniers ont été invités à renseigner leur score EDSS.** Cette échelle (*Expanded Disability Status Scale*) en 10 points recense tous les états de santé imputables à la SEP, allant de l'examen neurologique normal au décès dû à la maladie. Officiellement comptabilisés par demi-points, les scores EDSS sont attribués après un examen neurologique et d'autonomie motrice. Cette échelle n'est pas connue de tous les patients et le placement de ces derniers sur l'échelle par leurs médecins n'est pas systématique. Afin de pouvoir analyser les résultats de l'enquête à l'aune de la progression de la maladie et au vu de l'excellente corrélation entre les scores EDSS auto-déclarés et ceux constatés par des médecins<sup>27</sup>, les patients connaissant leur score EDSS (29% de l'échantillon) ont été invités à le renseigner. Le reste de l'échantillon, soit une grande majorité, s'est vu proposer l'échelle suivante en 10 points, présentant de manière simplifiée les différents stades EDSS et déjà employée dans la recherche sur la SEP<sup>28</sup> :

*Question 9 (à tous) : Où vous situeriez-vous sur l'échelle de handicap suivante ? (case à cocher, une seule réponse possible)*

1. Je présente un symptôme sensoriel léger
2. Je présente plusieurs symptômes sensoriels légers mais je peux marcher et courir normalement
3. Je suis gêné(e) fonctionnellement mais je peux marcher
4. Je suis gêné(e) fonctionnellement mais je peux marcher 500m sans aide
5. Je peux marcher 100-200m sans m'arrêter et sans aide
6. J'ai toujours besoin d'une canne ou d'une béquille. Mes activités sont limitées
7. J'ai toujours besoin de deux cannes ou de deux béquilles. Mes activités sont limitées.
8. Je ne peux pas sortir mais je peux faire quelques pas en m'appuyant sur un mur
9. Je ne peux pas marcher du tout

Une fois leur score EDSS renseigné ou estimé par les patients, ces derniers ont été regroupés, selon l'usage dans la littérature<sup>29</sup>, en groupes d'avancée du handicap, allant du plus modéré (scores EDSS 1 à 3) au plus lourd (scores EDSS 7 à 9) en passant par un stade de handicap intermédiaire (scores 4 à 6) (*figure 5*). La composition de l'échantillon par rapport aux stades EDSS est identique à celle recensée dans le Registre Lorrain des Scléroses en Plaques utilisée par Detournay *et al.*, seule description récente et publique de la population SEP française<sup>30</sup>.

<sup>27</sup> Kobelt *et al.*, « New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe », 1134.

<sup>28</sup> Heinzlief *et al.*, « Economic Burden of the Out-of-Pocket Expenses for People with Multiple Sclerosis in France ».

<sup>29</sup> Michael Trisolini *et al.*, « Global economic impact of multiple sclerosis » (Multiple Sclerosis International Federation, mai 2010), [https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Global\\_economic\\_impact\\_of\\_MS.pdf](https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Global_economic_impact_of_MS.pdf).

<sup>30</sup> Detournay *et al.*, « Economic Burden of Multiple Sclerosis in France Estimated from a Regional Medical Registry and National Sick Fund Claims ».

Figure 5. Répartition de l'échantillon et de la population SEP française selon le score EDSS

Scores EDSS	Effectifs	Répartition EDSS échantillon	Scores EDSS population lorraine <sup>31</sup>
1 à 3	117	57%	57%
4 à 6	75	36%	35%
7 à 9	14	7%	8%
<b>TOTAL</b>	<b>206</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Sources : enquête patients ASTERES-AD SCIENTIAM, Detournay et al<sup>32</sup>

**Seules ont été utilisées pour l'analyse des données suffisamment robustes.** Les questions récoltant des réponses auprès de moins de 5% de l'ensemble de l'échantillon, comme c'est le cas de la prise de congés sans solde ou des coûts induits par la SEP pour la prise en charges de certains proches dépendants, n'ont pas été exploitées par précaution méthodologique.

<sup>31</sup> Detournay et al.

<sup>32</sup> Detournay et al.

## 2. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE : LA SEP DIMINUE LE VOLUME DE TRAVAIL

L'enquête auprès de patients SEP montre que la sclérose en plaques diminue le temps de travail, et donc la production, de trois manières. Tout d'abord, elle pousse les actifs hors du marché du travail, ce qui engendre un manque à gagner pour les salariés et leurs employeurs, et des dépenses supplémentaires pour la Sécurité sociale. Ensuite, elle diminue, de façon contractuelle ou non, le temps de travail des personnes en emploi. Enfin, la SEP diminue le temps de travail des aidants, puisqu'une partie d'entre eux réduit son temps de travail pour s'occuper de personnes atteintes de SEP.

## 2.1 LE MAINTIEN EN EMPLOI DES MALADES : LA SEP POUSSE LES ACTIFS HORS DU MARCHÉ DU TRAVAIL

D'après les résultats de l'enquête menée par ASTERES, 3% de la population SEP en emploi quitte le marché du travail chaque année. La moitié de ces personnes quitte le marché du travail sans partir à la retraite, tandis que l'autre moitié liquide prématurément ses droits à la retraite du fait de la SEP.

- Environ 1% des personnes en emploi atteintes de SEP quittent le marché du travail prématurément chaque année. Ces actifs cessent de travailler mais ne liquident pas leurs droits à la retraite pour autant. Entre le moment du diagnostic et celui de l'enquête, le taux d'emploi de l'échantillon a baissé de 15 points de pourcentage. La part de personnes en emploi par rapport à la population active est passée de 80% au moment du diagnostic à 65%. Passés 25 ans, le taux d'emploi des patients SEP actifs est systématiquement plus bas qu'au moment de leur diagnostic (*figure 6*).

*Figure 6. Part des personnes en emploi parmi les actifs de l'échantillon au moment de leur diagnostic et au moment du sondage, et dans la population active française dans son ensemble*

Âge	Taux d'emploi pondéré des effectifs au diagnostic <sup>33</sup>	Taux d'emploi pondéré des effectifs au sondage	Taux d'emploi pondéré des effectifs dans la population active française
- 25 ans	17%	4%	8%
25-49 ans	60%	46%	55%
50 ans ou plus	4%	15%	27%

<sup>33</sup> Correspondant au taux d'emploi au moment du diagnostic multiplié par la part de l'échantillon se situant dans chaque tranche d'âge

Moyenne pondérée	80%	65%	91% <sup>34</sup>
------------------	-----	-----	-------------------

Source : enquête patients et données INSEE<sup>35</sup>, calculs ASTERES

- Chaque année, environ 1,5% des personnes en emploi atteintes de SEP partent prématurément à la retraite du fait de la SEP. Plus de la moitié des départs à la retraite des patients de l'échantillon s'est fait de manière précoce du fait de la SEP. Plus précisément, 4% des personnes âgées de 35 à 54 ans sont parties à la retraite de façon anticipée à cause de la SEP, tout comme 24% des répondants entre 55 et 64 ans et 17 des personnes de 65 ans et plus (*figure 7*)<sup>36</sup>.

Figure 7. Part des patients de l'échantillon partis précocement à la retraite du fait de la SEP, par tranche d'âge

Âge au moment du départ précoce	Part de personnes parties tôt à la retraite par tranche
35-54 ans	4%
55-64 ans	24%
65-74 ans	17%

Source : enquête patients, calculs ASTERES

## 2.2 LE TEMPS DE TRAVAIL DES MALADES : LA SEP DIMINUE LE TEMPS PRODUCTIF

### 2.2.1 LA SEP FORCE LES PATIENTS EN EMPLOI À RÉDUIRE LEUR TEMPS DE TRAVAIL

**Plus d'un patient sur trois (38%) déclare avoir réduit son temps de travail du fait de la SEP.** La part de répondants ayant dû réduire leur temps de travail du fait de la SEP suit linéairement leur avancée sur l'échelle EDSS : plus le handicap moteur est important, plus les patients ont de chances d'avoir dû réduire leur temps de travail du fait de la SEP (*figure 8*).

<sup>34</sup> Cette proportion correspond au taux d'emploi de la population française active : les points de pourcentage restants correspondent à la proportion d'actifs hors de l'emploi, c'est-à-dire aux personnes au chômage.

<sup>35</sup> « Population active – Tableaux de l'économie française | Insee », consulté le 16 février 2021, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303384?sommaire=3353488>.

<sup>36</sup> Un répondant appartenant à la tranche 25-39 ans a déclaré dans l'enquête être parti de façon anticipée à la retraite du fait de la SEP, mais il a été décidé de ne pas conserver sa réponse, qui relève davantage du cas exceptionnel que d'une norme extrapolable à l'ensemble de la population SEP.

Figure 8. Part des patients de l'échantillon ayant dû réduire leur temps de travail du fait de la SEP, par stade EDSS

Stades EDSS des patients	Part des patients en emploi ayant dû réduire leur temps de travail du fait de la SEP
1 à 3	30%
4 à 6	53%
7 à 9	75%

Source : enquête patients, calculs ASTERES

La réduction du temps de travail des actifs atteints de SEP peut se faire de deux manières :

- Les patients SEP peuvent diminuer leur temps de travail contractuellement, en passant par exemple d'un emploi à temps-plein à un emploi à temps partiel
- Les patients SEP en emploi peuvent être obligés de réduire leur temps de travail en prenant des arrêts maladie.

## 2.2.2 LES ACTIFS ATTEINTS DE SEP SONT PLUS NOMBREUX À TRAVAILLER À TEMPS PARTIEL QUE LE RESTE DES ACTIFS

**Plus d'un tiers (36%) des patients SEP interrogés travaillent à temps partiel.** Ces derniers ont proportionnellement beaucoup plus de chances de travailler à temps partiel que le reste de la population française en emploi. Au moment du diagnostic, les actifs à temps partiel représentent 13% de la population salariée de l'échantillon, contre 18% dans la population française en emploi<sup>37</sup>. Au moment du sondage, donc en moyenne 10 ans plus tard, cette proportion a triplé : les actifs à temps partiel représentent 36% des salariés de notre échantillon (figure 9).

Figure 9. Répartition des actifs à temps partiel parmi les personnes en emploi de l'échantillon et de la population française

Part des temps partiels dans la population en emploi de l'échantillon (diagnostic)	Part des temps partiels sur la population en emploi de l'échantillon (sondage)	Part des temps partiels dans la population française en emploi
13%	36%	18,1%

Source : enquête patients, calculs ASTERES, INSEE

Dès leur début de carrière, les actifs SEP ont plus de chances d'être à temps partiel que l'ensemble de la population française en emploi (figure 10). Entre 25 et 49 ans, les patients SEP sont plus d'un tiers (34%) à travailler à temps partiel, contre 15% dans la population française en emploi. Après 50 ans, près de la moitié des salariés de l'échantillon (45%) travaillent à temps partiel, contre 21% des salariés du même groupe d'âge en France<sup>38</sup>. Or, c'est aux alentours de 50 ans que le revenu salarial atteint normalement son pic, avant de décroître progressivement en fin de carrière. Le

<sup>37</sup> « Temps de travail et quotité travaillée selon le sexe et l'âge | Insee », consulté le 16 février 2021, [https://www.insee.fr/fr/statistiques/2489589#graphique-figure1\\_radio2](https://www.insee.fr/fr/statistiques/2489589#graphique-figure1_radio2).

<sup>38</sup> « Temps de travail et quotité travaillée selon le sexe et l'âge | Insee ».

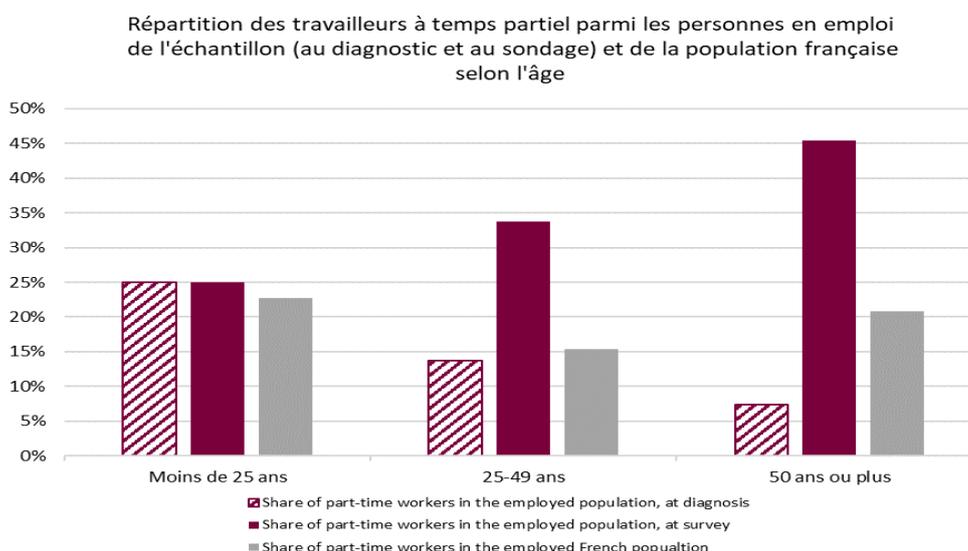
recours massif des actifs SEP au temps partiel signifie autant de chances en moins de voir leur salaire atteindre le pic de leurs homologues à temps complet.

Figure 10. Répartition des actifs à temps partiel selon leur tranche d'âge parmi les personnes en emploi de l'échantillon et de la population française

Age/population	Part des temps partiels sur la population en emploi de l'échantillon (sondage)	Part des temps partiels dans la population française en emploi <sup>39</sup>
Moins de 25 ans	25%	23%
25 à 49 ans	34%	15%
50 ans ou plus	45%	21%

Source : enquête patients, calculs ASTERES, INSEE

Figure 11. Répartition des actifs à temps partiel parmi les personnes en emploi de l'échantillon et de la population française selon leur âge



Source : enquête patients et données INSEE<sup>40</sup>, calculs ASTERES

### 2.2.3 LA SEP RÉDUIT LE TEMPS DE TRAVAIL EN FORÇANT LES ACTIFS À PRENDRE DES ARRÊTS MALADIE.

**Les trois quarts (75%) des patients en emploi dans l'échantillon ont déjà pris des arrêts maladie du fait de leur SEP.** La propension à prendre des arrêts de travail dépend de la flexibilité du contrat de travail : les salariés à temps complet ont moins de chance d'avoir pris un arrêt de travail dû à la SEP ou plus au cours des 24 derniers mois que les actifs à temps partiel (figure 12). La causalité n'est pas cependant pas arrêtée : les données de l'étude ne permettent pas de déterminer si les personnes aux stades avancés de la maladie, avec de plus fortes chances de devoir prendre fréquemment des

<sup>39</sup> « Temps de travail et quotité travaillée selon le sexe et l'âge | Insee ».

<sup>40</sup> « Temps de travail et quotité travaillée selon le sexe et l'âge | Insee ».

arrêts maladie, sont plus souvent à temps partiel, ou si, au contraire, les personnes à temps partiel ont davantage tendance à prendre des arrêts maladie.

*Figure 12. Répartition des personnes en emploi au moment du sondage ayant pris au moins un arrêt maladie relatif à la SEP au cours des 24 mois précédant l'enquête, en fonction du statut professionnel*

Statut professionnel	Part de personnes en emploi ayant pris des arrêts maladie du fait de la SEP au cours des deux dernières années
Salariés à temps complet	71%
Salariés à temps partiel	85%
Indépendants	55%

*Source : enquête patients, calculs ASTERES*

## 2.3 LA DIMINUTION DU TEMPS DE TRAVAIL ENGENDRE UNE PERTE DE REVENUS POUR LES ACTIFS ATTEINTS DE SEP

**Les actifs atteints de SEP voient leur revenu total augmenter moins vite que les autres actifs, la maladie engendre ainsi un manque à gagner évalué à 3,0% du revenu total entre le moment du diagnostic et celui de l'enquête.** Pour évaluer ce manque à gagner, il convient de constituer des échantillons comparables entre la population SEP de notre échantillon et le reste de la population des actifs français. La part de temps-partiel non-subi pour les patients SEP et la féminisation de l'échantillon sont pris en compte.

**En prenant seulement en compte les revenus issus du travail, et non le revenu total, le manque à gagner explose, à 9,6% du revenu.** Entre l'âge moyen au diagnostic et l'âge moyen à l'enquête, l'échantillon d'actifs français moyen voit son revenu augmenter de 10,6%<sup>41</sup>. Sur la même période, notre échantillon SEP voit augmenter de 0,9% son salaire, de 1,0% son salaire complété des allocations liées au travail, et de 7,6% son salaire complété des allocations liées au travail et des allocations santé.

*Figure 13. Evolution des revenus des actifs SEP entre le diagnostic et l'enquête par rapport à un échantillon équivalent dans la population française*

Source de revenu	Variation entre le diagnostic et l'enquête
Salaire	+0,9%
Salaire + Allocations travail	+1,0%

<sup>41</sup> Données INSEE et France Stratégie.

Salaire + Allocations travail + Allocations santé	+7,6%
Comparatif population française	+10,6%

Source : enquête patients, calculs ASTERES, France Stratégie

## 2.4 LES AIDANTS : UNE POPULATION MÉCONNUE QUI RENONCE À DU TEMPS DE TRAVAIL POUR S'OCCUPER DES PATIENTS SEP

**Plus d'un patient SEP interrogé sur dix (14%) déclare avoir vu au moins un de ses proches réduire son temps de travail pour s'occuper de lui.** Logiquement, les patients aux stades EDSS les plus avancés (7 à 9) sont ceux ayant le plus fréquemment vu un proche réduire leur temps de travail pour endosser le rôle d'aidant (*figure 14*). Plus d'un tiers (36%) des patients aux stades EDSS 7 à 9 ont vu au moins un proche réduire leur temps de travail pour s'occuper d'eux. C'est le double de la proportion des patients situés aux stades 4 à 6 (17%).

**Plus les patients se situent à un stade avancé du handicap moteur, plus le temps pris par les aidants sur leur temps de travail initial est élevé.** Les patients aux stades EDSS 7 à 9 voient en moyenne leurs proches réduire leur temps de travail de 2,8 jours hebdomadaires pour s'occuper d'eux, alors que la moyenne est de 2,3 jours de travail hebdomadaire en moyenne pour les aidants des patients situés aux stades EDSS 4 à 6 et 1,7 jour par semaine pour les aidants des patients aux stades 1 à 3.

*Figure 14. Part des patients de l'échantillon ayant au moins un proche ayant réduit son temps de travail pour s'occuper d'eux et temps pris par ces proches sur leur temps de travail, selon le score EDSS des patients*

Stades EDSS des patients	Part des patients ayant vu au moins un proche réduire son temps de travail pour s'occuper d'eux	Nombre de jours par semaine moyen décomptés du temps de travail initial des aidants lorsque ceux-ci s'occupent des patients SEP
1 à 3	9%	1,7 jour/semaine
4 à 6	17%	2,3 jours/semaine
7 à 9	36%	2,8 jours/semaine

Source : enquête patients, calculs ASTERES

3. CHIFFRAGE DES PERTES  
DE PRODUCTION : UNE  
NOUVELLE MÉTHODE QUI  
ÉVALUE LE COÛT À 760  
MILLIONS € PAR AN ]

---

**Les deux méthodes de calcul des pertes de production utilisées dans la littérature sont fortement critiquées et justifient l'élaboration d'une nouvelle méthode d'évaluation.** La méthode des coûts de friction et la méthode du capital humain sont éloignées de la réalité du marché et ne permettent pas d'estimer précisément les conséquences des sorties définitives du marché du travail imputables à une maladie telle que la sclérose en plaques. Face à ce constat, ASTERES a mis au point une nouvelle méthode de calcul des pertes de production. Cette méthode des coûts de friction cumulés a permis d'estimer à 760 millions d'euros le manque à gagner annuel des patients, des aidants et des entreprises engendré par la SEP.

---

### 3.1 EVALUATION DES PERTES DE PRODUCTION : LES DEUX MÉTHODES COURAMMENT UTILISÉES DANS LA LITTÉRATURE NE REFLÈTENT PAS LA RÉALITÉ DU MARCHÉ

#### 3.1.1 LES MÉTHODES DES COÛTS DE FRICTION ET DU CAPITAL HUMAIN SONT INADAPTÉES POUR CAPTURER LES REMPLACEMENTS EN CHAÎNE SURVENANT APRÈS UN DÉPART DU MARCHÉ DU TRAVAIL

**Depuis 25 ans, les études médico-économiques utilisent deux méthodes fortement critiquées pour calculer les pertes de production dues à la maladie, à savoir la méthode des coûts de friction et la méthode du capital humain.**

- **La méthode des coûts de friction sous-estime le coût de la sortie définitive du marché du travail d'une personne en emploi.** Cette méthode postule que les personnes quittant leur poste sont remplacées soit par des actifs au chômage, soit par l'effort accru de leurs collègues en cas d'absence temporaire. Elle occulte toute possibilité de remplacement en chaîne, processus par lequel une personne quittant son poste est remplacée par une autre personne en emploi quittant son poste, elle-même remplacée par une personne en emploi, et ainsi de suite. Cette méthode reste toutefois adaptée à l'estimation des conséquences de la sortie temporaire du marché du travail, à la suite d'un arrêt maladie, par exemple.
- **La méthode dite du capital humain surévalue systématiquement la valeur détruite par le départ anticipé d'un travailleur du marché du travail.** Cette approche est fortement critiquée<sup>42</sup> puisqu'elle postule qu'une personne quittant son poste ne sera jamais remplacée jusqu'à son départ fictif à la retraite et qu'une baisse de l'offre d'emploi se matérialise par une baisse de la valeur ajoutée produite. Suivant cette méthode, tout départ du marché du travail provoque une déperdition irrémédiable de valeur jusqu'à la fin de carrière de la personne partie. Elle occulte ainsi la double réalité du chômage et de l'immigration, pourtant inhérente aux économies développées, ainsi que le remplacement potentiel d'un salarié parti par une personne aux compétences similaires.

---

<sup>42</sup> Changik Jo, « Cost-of-Illness Studies: Concepts, Scopes, and Methods », *Clinical and Molecular Hepatology* 20, n° 4 (2014): 331, <https://doi.org/10.3350/cmh.2014.20.4.327>.

### 3.1.2 LA MÉTHODE DES COÛTS DE FRICTION CUMULÉS D'ASTERÈS REPART DE DONNÉES PUBLIQUES POUR S'APPROCHER AU MIEUX LA RÉALITÉ DES TEMPS DE FRICTION

**Face au constat d'absence d'une méthode fiable de calcul des pertes de productivité, ASTERES a développé une nouvelle méthode d'évaluation des pertes de production à l'occasion de cette étude.** Cette dernière prend en compte à la fois le taux de chômage actuel, la probabilité réelle qu'une personne au chômage soit embauchée à un poste nouvellement vacant et le manque à gagner pour les entreprises durant la période de friction. Cette méthode des coûts de frictions cumulés (*voir annexe méthodologique*) imite de près les réalités du marché dans son évaluation des coûts des départs précoces et non-anticipés du marché de l'emploi. Elle postule que le marché a besoin d'un certain laps de temps, supérieur à une seule période de friction, pour remplacer une personne quittant définitivement le marché de l'emploi. Ceci s'explique par une réalité simple : les postes vacants sont rarement pourvus par des chômeurs et plus souvent par des personnes déjà en poste, ce qui signifie que chaque départ en déclenche un autre, enclenchant un cycle de remplacements en chaîne.

**L'enjeu de cette méthode est d'évaluer la durée de ces périodes de frictions cumulées et d'estimer le coût total.** Elle se distingue de la littérature médico-économique existante<sup>43</sup> en utilisant une estimation plus robuste et plus conservatrice de la part de production compensée par les collègues du salarié absent. Évaluée à partir d'une enquête auprès de 18 000 managers et salariés canadiens, la part de production détruite pendant l'absence d'un salarié est estimée à 44% par Zhang *et al*<sup>44</sup>, et reprise dans la méthode développée par ASTERES. Notre méthode, comme toute modélisation, comporte toutefois des limites : elle postule qu'absolument tout le monde est remplaçable à moyen terme, y compris les actifs avec les compétences les plus rares.

## 3.2 L'IMPACT DE LA SEP SUR LA PRODUCTION : DES PERTES CHIFFRÉES À 760 M€ PAR AN

**Les pertes de production dues à la SEP coûtent 760 M€ annuels, répartis entre les patients et les aidants, leurs employeurs et la Sécurité sociale.** Les patients et leurs aidants subissent la plus grande partie de ces manques à gagner (405 M€ annuels), suivis par les employeurs (328 M€) et les organismes de protection sociale (27 M€).

---

<sup>43</sup> Marieke Krol et Werner Brouwer, « How to Estimate Productivity Costs in Economic Evaluations », *Pharmacoeconomics* 32, n° 4 (avril 2014): 335-44, <https://doi.org/10.1007/s40273-014-0132-3>.

<sup>44</sup> Wei Zhang, Nick Bansback, et Aslam H. Anis, « Measuring and Valuing Productivity Loss Due to Poor Health: A Critical Review », *Social Science & Medicine* 72, n° 2 (janvier 2011): 185-92, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.10.026>.

### 3.2.1 LES PERTES DE PRODUCTION DUES À LA SEP ENGENDRENT 405 M€ DE MANQUES À GAGNER POUR LES PATIENTS ET LEURS AIDANTS

**Les réductions du temps de travail représentent 405 M€ de manque à gagner salariaux pour les aidants et les patients SEP.** Les aidants subissent la plus grande partie des manques à gagner salariaux, devant les patients.

- **Les aidants subissent des manques à gagner bien plus importants que les patients dont ils s'occupent : leurs pertes s'élèvent en moyenne à 275 M€ par an.** Le nombre d'aidants, estimé par extrapolation à partir des données de l'enquête, est évalué à plus de 14 000. Cette estimation est effectuée *a minima*, puisque les patients ont déclaré avoir au moins un proche aidant, ce qui signifie qu'une part d'entre eux peut avoir plus d'un proche aidant ayant réduit son temps de travail. Au total, 1,5 million de jours ne sont pas travaillés par an par les aidants qui s'occupent de patients SEP (*figure 15*). Cette réduction du temps de travail représente un manque à gagner annuel moyen de 19 000€ de salaire net, correspondant à ce qu'auraient pu gagner les aidants s'ils n'avaient pas réduit leur temps de travail pour s'occuper d'une personne atteinte de SEP<sup>45</sup>. Plus les patients SEP souffrent de handicaps moteurs graves, plus leurs aidants subissent des manques à gagner élevés. Les aidants des patients SEP situés aux stades 1 à 3 de l'échelle EDSS perdent en moyenne 14 800€ nets de salaire par an, tandis que ceux des patients aux stades EDSS 4 à 6 ont un manque à gagner de 20 100€ et ceux aidant les patients aux stades EDSS 7 à 9 de 24 500€.

*Figure 15. Manques à gagner salariaux annuels pour les aidants des personnes atteintes de SEP*

Stades EDSS des patients	Nombre de jours annuels travaillés en moins par les aidants par EDSS	Nombre de mois travaillés en moins par an par tous les aidants pour chaque stade EDSS	Manque à gagner net par an pour les aidants	Manque à gagner salarial par an par aidant pour chaque stade EDSS
1 à 3	430 000 <sup>46</sup>	36 000	81 M€	14 900€
4 à 6	660 000	55 000	123 M€	20 100€
7 à 9	380 000	32 000	71 M€	24 500€
<b>TOTAL</b>	<b>1 500 000</b>	<b>123 000</b>	<b>275 M€</b>	<b>Moyenne = 19 000€</b>

*Source : enquête patients, calculs ASTERES*

- **Les patients subissent un manque à gagner annuel de 130 M€ annuels, principalement du fait de manques à gagner salariaux imputables à la SEP.**

<sup>45</sup> Plus précisément, le nombre de jours non travaillés par les aidants s'élève à 1 476 000, ce qui représente 123 000 mois non travaillés. Multipliés par le salaire mensuel net pondéré du temps de travail (2 230€), ces mois coûtent en tout 275 M€ aux aidants. Ces derniers, au nombre de 19 000, se divisent ces pertes et donc, un manque à gagner de 19 000€ nets annuels.

<sup>46</sup> Le nombre de jours annuels travaillés en moins par les aidants de patients atteints de SEP est le résultat de la multiplication du nombre d'aidants par stade EDSS et du nombre de jours annuels travaillés en moins par stade EDSS.

- Chaque année, les patients SEP subissent un manque à gagner salarial de 54 M€ nets.
- Les manques à gagner imputables aux départs précoces à la retraite coûtent aux patients SEP 33 M€ annuels. C'est la somme totale qu'ils auraient pu gagner cette année s'ils n'étaient pas partis à la retraite tôt du fait de leur affection.
- Les départs anticipés du marché du travail coûtent chaque année 20 M€ aux patients SEP. Il s'agit de la différence de leurs revenus entre le moment de leur diagnostic et le moment du sondage, une fois soustraites les allocations liées à leur état de santé.
- Les arrêts de travail coûtent en moyenne 23 M€ par an aux salariés (*figure 16*). L'Assurance maladie verse chaque année 23 M€ aux patients SEP sous forme d'indemnités journalières, représentant 50% du salaire journalier de base<sup>47</sup>. A défaut d'accord collectif ou d'entreprise, le salarié perd les 50% restants de son salaire, retenu comme moyenne et équivalant à 23 M€ pour toute la population SEP.

*Figure 16. Coût total des arrêts maladie dus à la sclérose en plaques pour les patients, par stade EDSS et par an*

Stades EDSS des patients	Manque à gagner total des arrêts maladie dus à la SEP par an par stade EDSS, en € de revenus salariaux nets pour les patients
1 à 3	13 M€
4 à 6	8 M€
7 à 9	2 M€
<b>TOTAL</b>	<b>23 M€<sup>48</sup></b>

*Source : enquête patients, calculs ASTERES*

### 3.2.2 LA SEP FAIT PERDRE EN MOYENNE 328 M€ PAR AN AUX EMPLOYEURS

**Suivant la méthode de calcul des coûts de friction cumulés développée par ASTERES, les réductions du temps de travail des personnes atteintes de SEP représentent 328 M€ de production détruite pour les employeurs.**

- **Les arrêts maladie dominant les coûts subis par les employeurs.** La méthode classique des coûts de friction peut être utilisée pour estimer ces coûts, puisqu'elle est adaptée aux sorties temporaires du marché du travail ne donnant pas lieu à des remplacements (une personne partant en arrêt maladie ne sera pas remplacée). Cette méthode chiffre les pertes dues aux arrêts maladies à 307 M€<sup>49</sup> (*figure 17*) : c'est la somme perdue par les employeurs dont les

<sup>47</sup> « Arrêt maladie du salarié », consulté le 16 avril 2021,

<https://www.ameli.fr/assure/remboursements/indemnitees-journalieres/arret-maladie-salarie>.

<sup>48</sup> L'Assurance maladie a versé 23 M€ en indemnités journalières et arrêts de travail pour les personnes prises en charge au titre de la SEP en 2018. Cette somme a été répartie selon la part de personnes à chaque stade EDSS.

<sup>49</sup> Correspondant au nombre de jours non travaillés par les personnes en arrêts maladie dus à la SEP chaque année, multiplié par la production réelle durant ces périodes, à savoir la production journalière multipliée par 44%.

salariés compensent une partie seulement du travail non effectué par le salarié en arrêt maladie. La méthode du capital humain évalue ces pertes à 700 M€ annuels.

- **Selon la méthode des coûts de friction cumulés développée par ASTERES, les sorties précoces du marché du travail représentent un manque à gagner de 10 M€ annuels pour les entreprises.** La méthode des coûts de friction classique évalue à 960 000€ la destruction de valeur induite par les départs précoces du marché du travail<sup>50</sup>, tandis que la méthode du capital humain les évalue à 645 M€<sup>51</sup>.
- **La méthode des coûts de friction cumulés développée par ASTERES permet d'estimer à 11 M€ la destruction de valeur annuelle causée par les départs précoces à la retraite.** La méthode des coûts de friction classique chiffre à 1 M€ ces pertes pour les entreprises. La méthode du capital humain estime à 460 M€ la perte de production induite par le départ précoce à la retraite<sup>52</sup>.

Figure 17. Pertes de production et manques à gagner selon les différentes méthodes

Nature de la réduction du temps de travail / Méthode	Manque à gagner annuel employeurs		
	Coûts de friction	Méthode ASTERES	Méthode capital humain (non annuel mais total)
Sortie précoce du marché du travail	960 000€	10 M€	645 M€
Départ anticipé à la retraite du fait de la SEP	1 M€	11 M€	460 M€
Manque à gagner aidants	-	-	-
Arrêts maladie des patients	307 M€	307 M€	700 M€ <sup>53</sup>
TOTAL annuel	308 M€	328 M€	1,8 Md€

Source : enquête patients, calculs ASTERES

<sup>50</sup> Correspondant au nombre de départs annuels multiplié par le nombre moyen de jours d'inoccupation d'un poste et le manque à gagner des entreprises par jour.

<sup>51</sup> Correspondant au nombre de départs annuels multiplié par la production annuelle moyenne et le nombre d'années restant jusqu'au départ à la retraite

<sup>52</sup> Correspondant au nombre de départs annuels multiplié par la production annuelle moyenne et le nombre d'années restant en moyenne jusqu'au départ à la retraite, en tenant compte des gains de productivité et du taux d'actualisation.

<sup>53</sup> Correspondant au nombre de jours arrêtés multipliés par la production journalière moyenne.

### 3.2.3 LES ORGANISMES DE PROTECTIONS SOCIALE DÉPENSENT EN MOYENNE 27 M€ PAR AN EN DÉDOMMAGEMENTS DE LA RÉDUCTION DU TEMPS DE TRAVAIL

**Les réductions du temps de travail représentent 27 M€ de surcoûts annuels pour les organismes de protection sociale.**

- Les arrêts maladie représentent les coûts les plus importants pour l'Assurance maladie dans ses dispositifs de compensation des pertes de temps de travail. Les indemnités journalières versées aux patients SEP en arrêt maladie représentent une dépense de 23 M€ annuels pour l'Assurance maladie<sup>54</sup>.
- L'Assurance retraite verse chaque année leurs droits à la retraite aux patients SEP partis à la retraite de façon anticipée. Ces droits représentent un surcoût de 1 M€ annuel pour la Sécurité sociale<sup>55</sup>.
- Les réductions du temps de travail conduisent également aux versements par les organismes de protection sociale des allocations de retour à l'emploi et du RSA. L'Assurance chômage et l'Assurance maladie versent chaque année 3 M€ aux personnes atteintes de SEP au titre de ces allocations<sup>56</sup>.

### 3.2.4 SYNTHÈSE DES PERTES DE PRODUCTION ET DES MANQUES À GAGNER DUS À LA SEP

*Figure 18. Récapitulatif des pertes de production et des manques annuels à gagner dus à la SEP pour les employeurs, les patients et leurs aidants et la Sécurité sociale*

Nature de la réduction du temps de travail	Manque à gagner employeurs	Manque à gagner patients/aidants	Coût organismes de protection sociale	Coût total
Sortie précoce du marché du travail	10 M€	20 M€		30 M€
Départ anticipé à la retraite du fait de la SEP	11 M€	33 M€	1 M€	45 M€
Manque à gagner aidants		275 M€		275 M€
Arrêts maladie des patients	307 M€	23 M€	23 M€	353 M€
RSA et chômage			3 M€	3 M€
Manques à gagner salariaux		54 M€		54 M€
<b>TOTAL annuel</b>	<b>328 M€</b>	<b>405 M€</b>	<b>27 M€</b>	<b>760 M€</b>

Source : enquête patients, calculs ASTERES

<sup>54</sup> Données Assurance maladie

<sup>55</sup> Correspondant à la pension moyenne nette de droit direct multiplié par le nombre de départs.

<sup>56</sup> Correspondant aux montants moyens des allocations hors allocations santé versées au moment du sondage aux personnes en emploi au moment du diagnostic et hors de l'emploi au moment du sondage, multiplié par le nombre de personnes sorties de l'emploi.

4. RÉSULTATS  
COMPLÉMENTAIRES DE  
L'ENQUÊTE : CHAQUE  
PATIENT DÉBOURSE 900€  
PAR AN POUR FAIRE FACE À  
SA MALADIE

---

**Les patients SEP paient davantage pour des dépenses non-médicales que médicales.** Ce résultat démontre à la fois une couverture efficace de la population SEP par l’Affection longue durée et un angle mort dans les remboursements des coûts induits par la SEP. Les consultations et les consommables, regroupés sous le terme de dépenses médicales, représentent des restes à charge de 260€ en moyenne par patient et par an, dominés par les consultations non remboursées, comme celles avec les psychologues. Les dépenses non médicales, parmi lesquelles figurent l’achat de véhicules adaptés, les surcoûts engendrés par la prise en charge des enfants des patients, les équipements d’aide à la mobilité, les services des auxiliaires de vie et les transports spécialisés, atteignent en moyenne 640€ par patient et par an.

---

## 4.1 LES RESTES À CHARGE MÉDICAUX : DES DÉPENSES INVISIBLES DANS LES DONNÉES PUBLIQUES, QUI GRÈVENT LES BUDGETS DES PATIENTS

**Les patients SEP déboursent en moyenne 260€ chaque année pour leur suivi médical.** Ces dépenses sont réparties entre les consultations et les consommables. Les patients SEP paient une partie de leurs consultations de leur poche, malgré leur large prise en charge au titre de l’Affection longue durée. Cela s’explique par le recours fréquent à des professionnels dont les consultations ne sont pas ou peu remboursées par la Sécurité sociale. Bien que souvent prescrits par des professionnels de santé, les consommables demeurent un poste de dépense pour les patients SEP. L’ampleur de ces coûts est d’autant plus problématique dans le cadre de la sclérose en plaques que les patients cessent fréquemment de travailler à temps plein du fait de leur affection et subissent ainsi des pertes de revenus conséquentes<sup>57</sup>, ce qui freine potentiellement leur accès à des équipements adaptés.

---

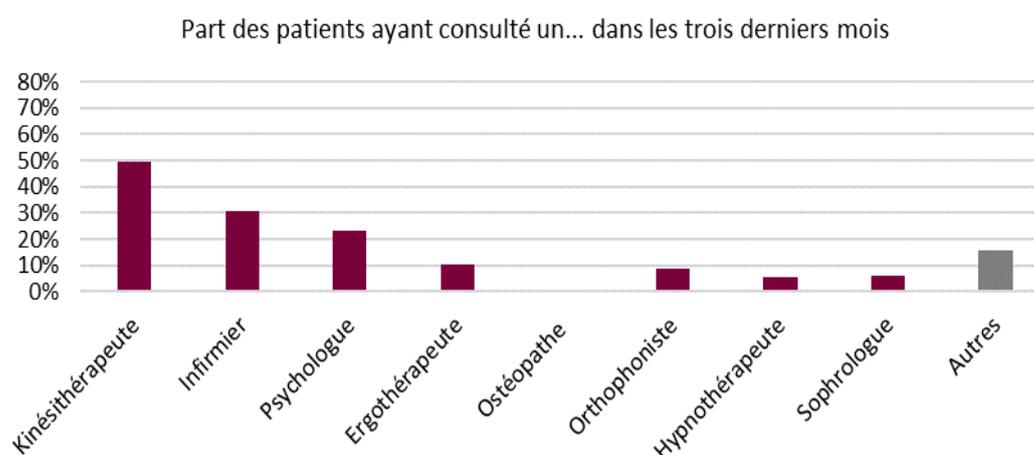
<sup>57</sup> Heinzlef et al., « Economic Burden of the Out-of-Pocket Expenses for People with Multiple Sclerosis in France ».

#### 4.1.1 LES CONSULTATIONS REPRÉSENTENT 248 € DE RESTE À CHARGE ANNUELS POUR LES PATIENTS

**En moyenne, les consultations des patients atteints de SEP génèrent 248 € de reste à charge moyen par patient par an.** Cette somme, qui s'entend après remboursement par la complémentaire santé éventuelle, est imputable aux consultations non remboursées par l'Assurance maladie, comme celles avec des psychologues, des sophrologues ou des hypnothérapeutes. La fréquence de consultation de ces spécialistes met en lumière les manquements de la prise en charge au titre de l'ALD, qui exonère de tout ticket modérateur et de tout RAC en lien avec la SEP, hormis les consultations non remboursables.

**Les deux spécialités médicales et paramédicales consultées en priorité par les patients SEP, à savoir les kinésithérapeutes et les infirmiers, sont remboursées, contrairement aux psychologues, également largement consultés.** Ces trois professions ont chacune été consultées par au moins un patient sur cinq au cours des trois derniers mois (*figure 19*). Rappelons que l'enquête portait sur tous les types de consultations afin de prendre en compte les consultations effectuées à distance (par téléphone ou téléconsultations) lors des confinements de 2020.

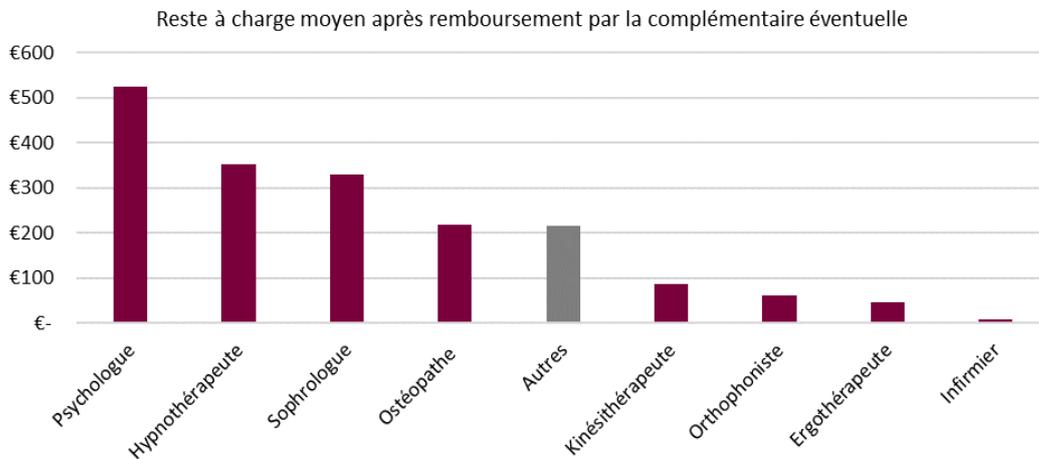
*Figure 19. Part des patients ayant consulté un professionnel médical ou paramédical dans les trois mois précédant l'enquête*



*Source : enquête patients, calculs ASTERES*

**Les psychologues, consultés par 23% de la population interrogée, à raison d'en moyenne 19 consultations par an, représentent le reste à charge patient le plus important, soit 520€/an pour chaque patient ayant consulté (*figure 20*).** Les séances d'hypnothérapie, qui concernent 6% des patients sur l'année écoulée (6 consultations par an en moyenne), sont également non remboursées par la Sécurité sociale et représentent un reste à charge patient moyen de 350€/an par patient ayant consulté. La même proportion, soit 6% des patients, a suivi des séances de sophrologie (en moyenne 10 par an, ce qui équivaut à un reste à charge moyen de 330€/an pour chaque patient ayant consulté.

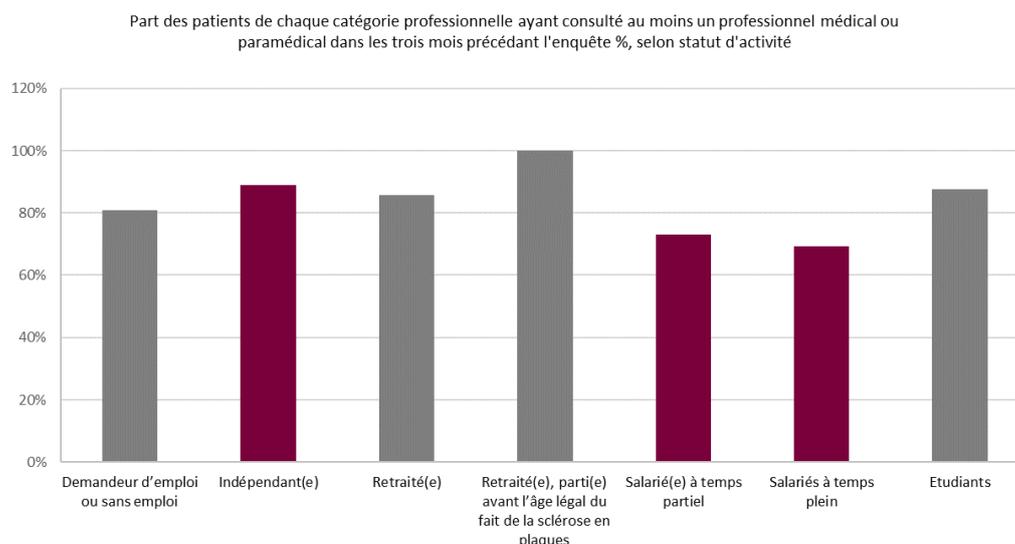
Figure 20. Reste à charge moyen pour les patients interrogés après remboursement par leur complémentaire éventuelle pour chaque professionnel médical ou paramédical consulté au cours des douze derniers mois, en € 2020



Source : enquête patients, calculs ASTERES

**La fréquence des consultations de professionnels médicaux et paramédicaux par les patients SEP est corrélée à la faiblesse du temps de travail.** La causalité n'est cependant pas claire : l'enquête ne permet pas de déterminer si le temps libre permet une plus forte fréquentation des spécialistes de santé ou si, au contraire, les personnes ayant le plus besoin de consulter sont celles qui ont entamé des démarches de réduction de leur temps de travail. Dans les faits, les patients hors de l'emploi (sans emploi, demandeurs d'emploi, retraités et étudiants) et les indépendants ont plus de chances d'avoir consulté un professionnel médical ou paramédical que les salariés (*figure 21*). Parmi ces derniers, les salariés à temps partiel ont plus de chances d'avoir consulté (73% l'ont fait) que les salariés à temps plein (69% de ce groupe l'a fait dans les trois derniers mois).

Figure 21. Part des patients ayant consulté un professionnel médical ou paramédical dans les trois mois précédant l'enquête selon leur catégorie socio-professionnelle

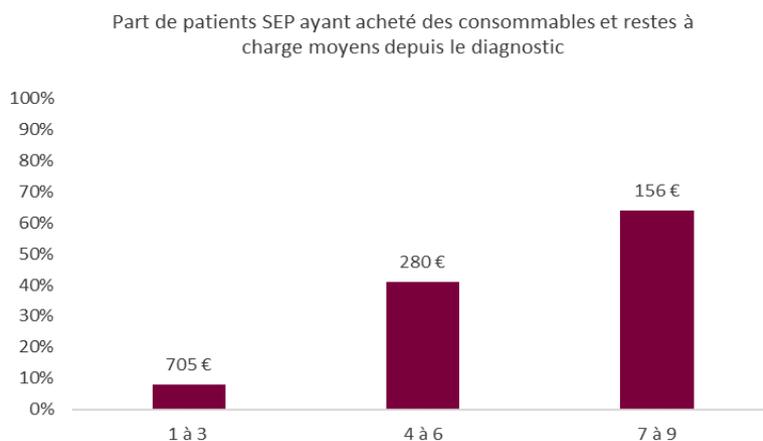


Source : enquête patients, calculs ASTERES

#### 4.1.2 L'ACHAT DE CONSOMMABLES REPRÉSENTE 8€ ANNUELS DE RESTE À CHARGE POUR CHAQUE PERSONNE ATTEINTE DE SEP EN FRANCE

**Près d'un quart des patients interrogés a déjà acheté des consommables en lien avec son affection depuis son diagnostic.** Parmi les patients interrogés, 24% ont déclaré avoir acheté des consommables (comme du matériel de sondage, des proches à urine et des protections) pour une somme moyenne totale de 335€ depuis leur diagnostic (*figure 22*). La proportion d'acheteurs de consommables augmente mécaniquement avec les stades EDSS : elle passe de 8% pour les stades EDSS 1 à 3, à 41% pour les stades 4 à 6, à 64% pour les stades 7 à 9. Rapportée à l'ensemble de la population SEP, l'achat de consommables représente un reste à charge total de 780 000€ annuels.

Figure 22. Part des patients ayant acheté des équipements d'aide à la mobilité et reste à charge moyen correspondant, par stade EDSS



Source : enquête patients, calculs ASTERES

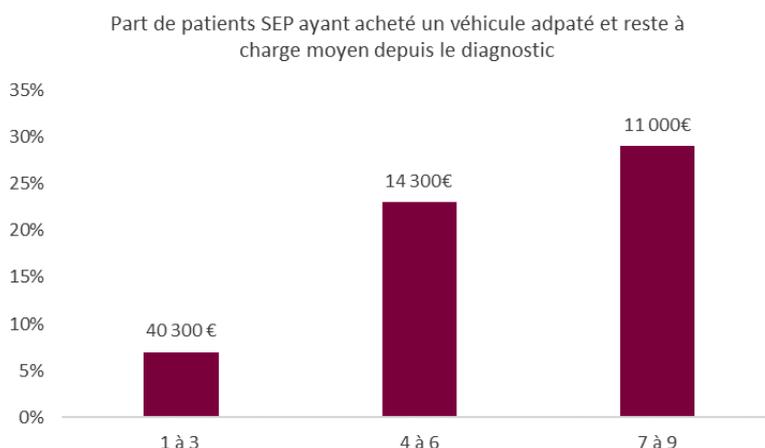
## 4.2 LES RESTES À CHARGE NON-MÉDICAUX : DES SOMMES CONSÉQUENTES, LARGEMENT CORRÉLÉES À LA PROGRESSION DE LA MALADIE

Les restes à charge non médicaux, moins systématiquement remboursés que les dépenses liées directement au suivi et au traitement, représentent un surcoût de 680€ par an par patient. Ces dépenses se répartissent en cinq postes : l'achat de véhicules adaptés, le soin aux proches dépendants, les services des auxiliaires de vie, les achats d'équipements d'aide à la mobilité et les services de transports spécialisés.

### 4.2.1 L'ACHAT DE VÉHICULES ADAPTÉS : UN RESTE À CHARGE ANNUEL MOYEN DE 307 €

Un patient sur sept a dû acheter au moins un véhicule adapté, dont en moyenne 20 000€ sont restés à sa charge depuis son diagnostic : rapporté à l'ensemble de la population SEP, ce surcoût moyen tombe à 307€ annuels. Plus les personnes ont un handicap élevé, plus elles ont de chance d'avoir dû acheter un véhicule adapté (figure 23). Les patients aux stades EDSS 1 à 3 sont 7% à avoir dû acheter un véhicule adapté, contre 23% des patients aux stades EDSS 4 à 6 et 29% des patients aux stades EDSS 7 à 9.

Figure 23. Part des patients ayant dû acheter un véhicule adapté et reste à charge moyen correspondant, par stade EDSS



Source : enquête patients, calculs ASTERES

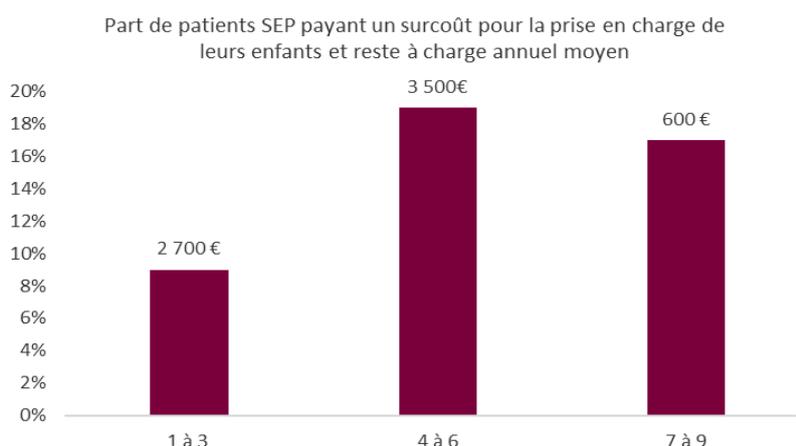
Les montants des restes à charge pour les patients pour l'achat de ces véhicules est inversement proportionnel à leur avancée sur l'échelle EDSS : ce sont les patients aux premiers stades EDSS qui ont déboursé le plus pour l'achat d'un véhicule adapté. Ainsi, le montant moyen resté à la charge des patients après remboursement par leur complémentaire éventuelle aux stades EDSS 1 à 3 est de 40 300€. Ce montant passe à 14 300€ pour les patients situés aux stades 4 à 6 du handicap, puis baisse à nouveau pour les patients aux stades 7 à 9, pour atteindre 11 000€. L'explication provient du système d'aides (provenant des allocations, d'associations ou des Maisons Départementales des Personnes Handicapées), qui apporte un soutien financier aux personnes souffrant de pathologies chroniques.

#### 4.2.2 LE SOIN AUX PROCHES DÉPENDANTS : UN RESTE À CHARGE DE 170€ EN MOYENNE

La question des coûts supplémentaires induits par la SEP pour la prise en charge de proches dépendants, jamais abordée par la littérature scientifique, représente dans les faits un poste de dépense majeur. C'est le troisième poste de dépenses des patients, après les RAC liés aux consultations et les achats de véhicules adaptés.

- **Plus d'un patient sur 10 avec un enfant à charge déclare que son affection génère des coûts supplémentaires pour sa prise en charge.** Les patients atteints de SEP avec de jeunes enfants peuvent, par exemple, être contraints de payer des systèmes de garde, faute de pouvoir s'occuper eux-mêmes de leurs enfants à cause de leur affection. Ces patients évaluent ces surcoûts à 3 000€ par an en moyenne, soit un RAC moyen de 170€ en moyenne par personne en rapportant à l'ensemble de la population SEP. Le surcoût annuel total pour l'ensemble de la population SEP est donc de 17 M€.
- **Les surcoûts estimés par les patients pour la prise en charge de leurs enfants diminuent avec l'âge.** Ils varient du simple au double entre les tranches d'âges 15-34, où le surcoût annuel est estimé pour chaque patient concerné à 1 400€ et la tranche 35-54 ans, où ce même surcoût passe à 3 300€ annuels (figure 24). Sans surprise, cette tendance s'inverse après 55 ans, âge où peu de parents ont des jeunes enfants à charge.

Figure 24. Surcoût engendré par la SEP pour la prise en charge d'enfants, par tranche EDSS



Source : enquête patients, calculs ASTERES

#### 4.2.3 LES SERVICES DES AUXILIAIRES DE VIE : UN RESTE À CHARGE MOYEN DE 135€ PAR AN

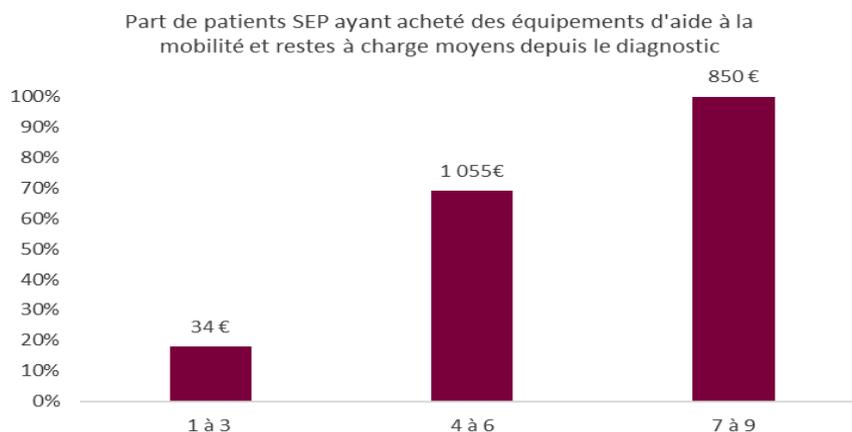
**Moins d'un patient sur dix a recours aux services d'un auxiliaire de vie.** Les 9% de l'échantillon déclarant avoir recours aux services d'un auxiliaire de vie estiment en moyenne leur reste à charge après remboursement par leur complémentaire santé éventuelle à 125€/mois, soit 1 500€/an. Aucun répondant compris entre les stades EDSS 1 et 3 n'a déclaré avoir recours aux services d'un auxiliaire de vie. La somme restée à la charge des patients aux stades EDSS 4 à 6 (1 700€/an) est plus élevée que pour ceux aux stades EDSS 7 à 9 (1 400€/an)<sup>58</sup>. Cette évolution à mesure du handicap s'explique par la part croissante de patients avec au moins un aidant : l'on peut supposer que plus les patients souffrent de handicap moteur avancé, plus les aidants tendent à remplacer (au moins partiellement) les auxiliaires de vie.

#### 4.2.4 L'ACHAT D'ÉQUIPEMENTS D'AIDE À LA MOBILITÉ : UN RESTE À CHARGE MOYEN DE 25€ ANNUEL PAR PATIENT

**Près d'un patient sur deux (43%) a dû se procurer des équipements d'aide à la mobilité, comme des béquilles ou un fauteuil.** L'achat est le mode d'acquisition prépondérant parmi les interrogés de l'échantillon, puisque 82% ont exclusivement acheté des aides à la mobilité, contre 16% ayant alternativement acheté et loué et 2% ayant uniquement eu recours à la location. La chronicité de la pathologie pourrait expliquer la faible propension des patients à recourir à la location : ces derniers savent que la maladie est incurable et aura tendance à s'aggraver avec le temps. L'achat peut donc leur apparaître comme une solution moins coûteuse qu'une location sur une durée indéterminée. Logiquement, la part de patients ayant eu recours à l'achat d'équipements d'aide à la mobilité augmente à mesure que le handicap moteur de ces derniers s'aggrave (figure 25) : 18% des patients aux stades EDSS 1 à 3 ont déjà acheté des équipements d'aide à la mobilité, contre 69% des personnes aux stades EDSS 4 à 6 et 100% des personnes aux stades 7 à 9.

<sup>58</sup> Ceux aux stades 1 à 3 n'ont pas déclaré avoir recours aux services d'un auxiliaire de vie.

Figure 25. Part des patients ayant acheté des équipements d'aide à la mobilité et reste à charge moyen correspondant, par stade EDSS

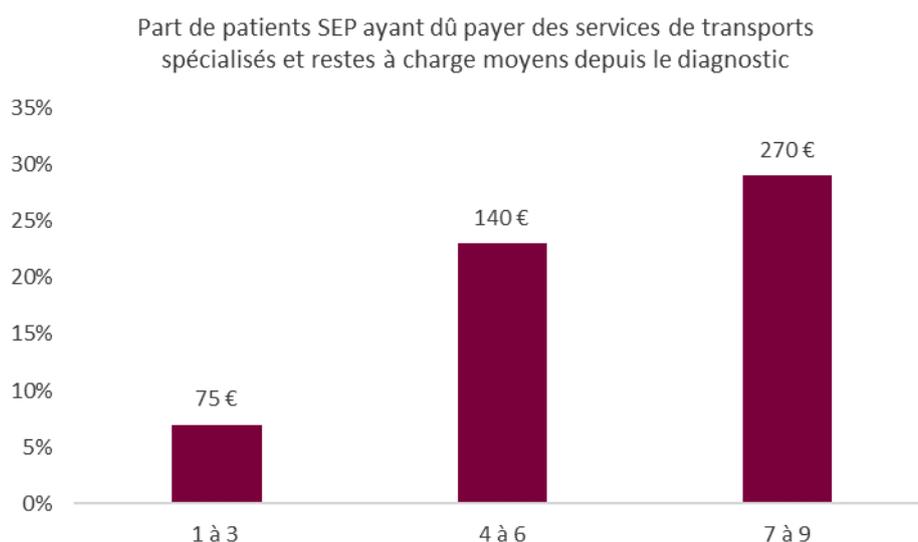


Source : enquête patients, calculs ASTERES

#### 4.2.5 LES SERVICES DE TRANSPORTS SPÉCIALISÉS : UN RESTE À CHARGE ANNUEL DE 2€ PAR PATIENT

**Plus d'un patient sur cinq a déjà payé des services de transports spécialisés, comme des taxis ou des ambulances.** Les 20% de patients ayant déclaré avoir payé pour ce type de services déclarent en moyenne un reste à charge après remboursement par leur complémentaire éventuelle de 134€ en tout (figure 26). Pondéré des effectifs à chaque stade EDSS et rapporté à la population SEP française, ce reste à charge s'élève à 2€ par personne et par an.

Figure 26. Part des patients ayant dû payer des services de transports spécialisés et reste à charge moyen correspondant, par stade EDSS



Source : enquête patients, calculs ASTERES

#### 4.2.6 UN CINQUIÈME DES PATIENTS INTERROGÉS ONT DÉJÀ DÛ RENONCER À UN TRAITEMENT OU À L'ACHAT/LOCATION D'ÉQUIPEMENT FAUTE DE MOYENS

**Plus d'un patient sur cinq (21%) dans l'échantillon a déjà dû renoncer à un traitement ou à l'achat/location d'équipement faute de moyens.** Au vu de la proportion de répondants pris en charge au titre de l'affection longue durée au sein de l'échantillon, (97%), il est probable que les patients aient davantage dû renoncer à l'achat ou à la location d'équipements ou de consommables qu'à des traitements.

#### 4.2.7 SYNTHÈSE DES COÛTS DIRECTS MÉDICAUX ET NON-MÉDICAUX INDUITS PAR LA SEP

*Figure 27. Récapitulatif des coûts directs médicaux et non-médicaux induits par la SEP en France pour les patients, en € 2020*

Poste de dépense	Montants annuels par patient	Montants annuels totaux
<b>Coûts directs médicaux</b>	<b>260 €</b>	<b>26 M€</b>
Reste à charge consultations	250 €	25 M€
Reste à charge consommables	8 €	780 000 €
<b>Coûts directs non-médicaux</b>	<b>640 €</b>	<b>64 M €</b>
Reste à charge prise en charge proches dépendants	170 €	17 M €
Reste à charge équipement mobilité	25 €	3 M €
Reste à charge transports spécialisés	2 €	240 000 €
Reste à charge véhicule adapté	300 €	31 M €
Reste à charge auxiliaire de vie	135 €	14 M€
<b>TOTAL coûts directs induits par la SEP pour les patients</b>	<b>890 €</b>	<b>90 M €</b>

*Source : enquête patients, calculs ASTERES*

5. CHIFFRAGE GLOBAL :  
LE COÛT TOTAL DE LA  
SEP EN FRANCE  
REPRÉSENTE 2,75 MDSE€  
PAR AN

---

**L'agrégation des coûts socio-économiques calculés par l'étude et des coûts médicaux publiés par l'Assurance maladie établit à 2,75 Mds € le coût annuel de la sclérose en plaques en France.** Cette étude permet de chiffrer les pertes de production (760 M€ annuels), les allocations liées à l'état de santé (559 M€) et les restes à charge pour les patients (90 M€). Les données publiques apportent quant à elles le détail des coûts pour le système de santé : ceux-ci s'élèvent à 1,36 milliard d'euros annuels et sont dominés par les coûts médicaux (1,34 Mds€), en particulier les médicaments.

---

## 5.1 EXTRAPOLATION ISSUE DE L'ENQUÊTE : LES PERTES DE PRODUCTION, LES MANQUES À GAGNER SALARIAUX ET LES RESTES À CHARGE REPRÉSENTENT 1,39 MILLIARD D'EUROS PAR AN

### 5.1.1 COÛTS INDIRECTS : LES DONNÉES ISSUES DE L'ENQUÊTE PERMETTENT DE CHIFFRER À 1,3 MD€ ANNUELS LE COÛT DES BAISSSES DU VOLUME DE TRAVAIL ET DES ALLOCATIONS

**Les coûts indirects de la SEP calculés à partir de l'enquête atteignent 1,3 Md€ annuels.** Les coûts indirects de la SEP se divisent en trois postes de dépenses : les baisses du volume de travail, les allocations et l'absence de progression salariale des patients SEP (*figure 28*). Ces coûts ont été calculés par extrapolation en suivant la distribution de la population SEP française le long de l'échelle de scores EDSS.

- Les pertes de production représentent le premier poste de coûts indirects provoqués par la SEP. Les arrêts maladie, les sorties précoces du marché du travail et le temps non-travaillé par les aidants, représentent une destruction de valeur de 760 M€ annuels et le quart des pertes du coût total de la SEP (2,75 Mds€).
- Les allocations liées à l'état de santé, potentiellement nombreuses et cumulables dans le cas de la SEP, représentent le deuxième poste de coûts indirects engendré par la maladie. Elles atteignent 559 M€ annuels.
- La SEP ralentit, voire stoppe, la progression salariale. Ces pertes s'élèvent à 54 M€ nets pour les patients SEP.

Figure 28. Coûts indirects de la sclérose en plaques calculés par l'étude

Coûts indirects de la sclérose en plaques calculés par l'étude	Montants annuels par patient	Montants annuels totaux
<b>Arrêts maladie</b>	<b>3 250 €</b>	<b>330 M€</b>
<i>Manque à gagner pour les patients</i>	230€	23 M€
<i>Manque à gagner pour les entreprises</i>	3 030€	307 M€
<b>Sorties du marché du travail</b>	<b>300 €</b>	<b>30 M€</b>
<i>Manque à gagner pour les patients</i>	200 €	20 M€
<i>Manque à gagner pour les entreprises</i>	100 €	10 M€
<b>Retraites précoces</b>	<b>450€</b>	<b>45 M€</b>
<i>Manque à gagner pour les patients</i>	330€	33 M€
<i>Manque à gagner pour les entreprises</i>	110€	11 M€
<i>Coûts pour l'Assurance maladie</i>	10€	1 M€
<b>Allocations liées à l'état de santé</b>	<b>5 500€</b>	<b>559 M€</b>
<b>RSA et chômage</b>	<b>30€</b>	<b>3 M€</b>
<b>Manques à gagner salariaux</b>	<b>530€</b>	<b>54 M€</b>
<b>Diminution du temps de travail des aidants</b>	<b>2 700€</b>	<b>275 M€</b>
<b>TOTAL des coûts indirects liés à la SEP</b>	<b>12 800€</b>	<b>1,3 Md€</b>

Source : enquête patients, calculs ASTERES

### 5.1.2 COÛTS DIRECTS POUR LES PATIENTS : LES DONNÉES ISSUES DE L'ENQUÊTE PERMETTENT D'ÉVALUER À 90 M€ ANNUELS LES SURCOÛTS POUR LA POPULATION SEP

Les patients SEP ne paient qu'une fraction du coût total de la sclérose en plaques. Mis bout à bout, leurs restes à charge et coûts supplémentaires induits par leur affection équivalent à 90 M€ par an.

Figure 29. Coûts directs de la sclérose en plaques calculés par l'étude

Restes à charge et surcoûts engendrés par la SEP	Montants annuels par patient	Montants annuels totaux
<b>Restes à charge</b>	<b>890€</b>	<b>90 M€</b>
Consultations	250 €	25 M€
Véhicules adaptés	300 €	31 M€
Prise en charge enfants	170 €	17 M€
Équipement d'aide à la mobilité	25€	3 M€
Auxiliaires de vie	135€	14 M€
Consommables	8 €	780 000 €
Transports spécialisés	2 €	240 000€
<b>Coûts supportés par les patients SEP</b>	<b>890 €</b>	<b>90 M €</b>

Source : enquête patients, calculs ASTERES

## 5.2 CHIFFRAGE ISSU DES DONNÉES PUBLIQUES : LE COÛT POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ EST DE 1,36 MILLIARD D'EUROS PAR AN

### 5.2.1 COÛTS DIRECTS : LES COÛTS MÉDICAUX DOMINENT LES DÉPENSES DE L'ASSURANCE MALADIE POUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

L'Assurance maladie débourse 1,36 Md€ par an pour la prise en charge de patients SEP<sup>59</sup>. Ces coûts sont dominés par les médicaments (713 M€), qui représentent la moitié de ses dépenses, et les hospitalisations (274 M€). L'Assurance maladie publie chaque année une cartographie des dépenses

<sup>59</sup> [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Ameli\\_cartographie\\_depenses\\_G7\\_2018.xls](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Ameli_cartographie_depenses_G7_2018.xls)

remboursées affectées à chaque pathologie<sup>60</sup> pour la pénultième année. A donc été publiée en 2020 la liste des dépenses 2018 pour une cinquantaine de pathologies, traitements ou événements de santé. Les enveloppes dévolues aux remboursements de médicaments, aux hospitalisations, aux soins de ville ou aux prestations en espèces figurent pour chaque affection majeure, dont la SEP (*figure 30*).

**Le coût réel de la SEP pour l'Assurance maladie dépend en réalité des remises sur les prix des médicaments, qui restent inconnues car relevant du secret des affaires.** L'Assurance maladie rembourse chaque année 713 M€ de médicaments aux personnes prises en charge au titre de la SEP, dont elle se fait rembourser une partie par les fabricants. Il est aujourd'hui impossible d'établir le coût réel (et non seulement déboursé) des médicaments liés à la SEP pour l'Assurance maladie.

*Figure 30. Coûts de la sclérose en plaques pour le système de santé*

Poste de dépense	Montants annuels par patient	Montants annuels totaux
<b>Baisses du volume de travail</b>	<b>230 €</b>	<b>23 M€</b>
<i>Arrêts maladie (indemnités journalières)</i>	230 €	23 M€
<b>Prestations en espèces hors indemnités journalières</b>	<b>1 600€</b>	<b>160 M€</b>
<b>Coûts directs médicaux pour l'Assurance maladie<sup>61</sup></b>	<b>11 600 €</b>	<b>1,18 Md €</b>
<i>Médicaments</i>	7 000€	713 M€
<i>Soins de ville</i>	1 900€	194 M€
<i>Hospitalisations</i>	2 700€	274 M€
<b>TOTAL coûts induits par la SEP</b>	<b>13 400 €</b>	<b>1,36 Md €</b>

*Source : Assurance maladie*

<sup>60</sup> « ameli.fr - Dépenses remboursées affectées à chaque pathologie », ameli.fr, consulté le 24 septembre 2020, <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/etudes-en-sante-publique/cartographie-des-pathologies-et-des-depenses/depenses-remboursees-affectees-a-chaque-pathologie.php>.

<sup>61</sup> « ameli.fr - Dépenses remboursées affectées à chaque pathologie ».

6. TRAITEMENTS PRÉCOCES À  
HAUTE EFFICACITÉ : PREMIÈRE  
ESTIMATION DE L'IMPACT  
ÉCONOMIQUE D'UNE  
ADMINISTRATION PRÉCOCE  
GÉNÉRALISÉE



---

**L'administration généralisée de traitements précoces à haute efficacité pourrait réduire le coût total de la SEP de 39 M€ chaque année, si l'on exclut le coût des ces traitements eux-mêmes.** ASTERES s'est appuyée sur un modèle développé par les équipes de Novartis pour évaluer les gains potentiels pour chaque partie prenante. Novartis a évalué les probabilités de passage d'un groupe de stades EDSS au suivant (du groupe 1 à 3 au groupe 4 à 6 et du groupe 4 à 6 au groupe 7 à 9), ce qui a permis à ASTERES d'estimer les gains potentiels sur une année. Cette projection ne prend toutefois pas en compte le prix des thérapies qui seraient employées, puisque ce dernier n'est pas encore fixé. La Sécurité sociale pourrait potentiellement économiser 29 M€ annuels hors coûts des traitements, les ménages touchés par la SEP (patients et aidants) 7,7 M€ et leurs employeurs 2,5 M€.

---

## 6.1 LE MODÈLE DE PROJECTION : UNE ESTIMATION BASÉE SUR UN RALENTISSEMENT DE LA PROGRESSION DU HANDICAP DÛ À LA SEP

### 6.1.1 EFFETS SUR LA SANTÉ : LES TRAITEMENTS PRÉCOCES À HAUTE EFFICACITÉ DIMINUENT LES PROBABILITÉS DE PASSAGE D'UN STADE EDSS AU SUIVANT

**Pour évaluer l'impact socio-économique de traitements précoces à haute efficacité, ASTERES s'est appuyé sur le modèle développé par la *global team* de Novartis.** Ce modèle comporte deux scénarios : le premier postule que toute la population SEP est suivie et se voit administrer des traitements de fond à efficacité ordinaire, y compris au début de son affection ; le second postule que les patients SEP aux stades précoces de la maladie se voient administrer des traitements de fond à haute efficacité. Chaque traitement de la même catégorie a la même probabilité d'être utilisé : ses effets sont pondérés par des parts de marché identiques, soit 20% pour chaque thérapie innovante à haute efficacité (Rituximab, Ocrelizumab, Mitoxantrone, Alemtuzumab et Natalizumab).

**Les probabilités de passage d'un stade EDSS au suivant diminuent, ce qui signifie que les patients sous traitement à haute efficacité ont moins de chance chaque année d'arriver au stade de handicap moteur suivant.**

- La probabilité annuelle de passer des stades EDSS 1 à 3 aux stades EDSS 4 à 6 dans l'année est en moyenne de 5% lorsqu'un traitement à haute efficacité est administré au patient contre 7% avec les traitements de fond à efficacité normale. L'emploi de traitements précoces à haute efficacité permettraient à 1 500 personnes aux stades 1 à 3 de ne pas passer dans le groupe 4 à 6.
- La probabilité annuelle pour le passage des stades EDSS 4 à 6 aux stades EDSS 7 à 10 est de 4% lorsqu'un traitement à haute efficacité est administré au patient contre 6% avec les traitements de fond à efficacité normale. L'emploi de traitements précoces à haute efficacité permettraient à 760 personnes aux stades 4 à 6 de ne pas passer dans le groupe 7 à 9.

## 6.1.2 EFFETS SUR LES COÛTS : LA MODÉLISATION EXCLUT LE COÛT DES TRAITEMENTS EUX-MÊMES POUR CAPTURER LES GAINS SOCIO-ÉCONOMIQUES DES THÉRAPIES INNOVANTES

**La modélisation exclut le coût des traitements eux-mêmes car leur prix facial, leur prix net de remise et l'ampleur des prescriptions devront faire l'objet de négociations entre les pouvoirs publics et les fabricants.** Parier sur le montant de ces thérapies conduirait à une approximation des coûts. L'analyse se concentre donc sur l'impact de ces traitements sur les autres composants du coût de la SEP. Le calcul final des économies réalisables réels devra, donc pour refléter la réalité, se baser sur les prix et les volumes de prescriptions futurs.

**Le coût total de la SEP, hors traitements de fond, s'établit à 2,5 Mds € annuels.** Afin d'établir le montant des dépenses de l'Assurance maladie pour la SEP hors traitements de fond, les travaux de Kobelt (2009) et van Hille (2017)<sup>62</sup> ont été repris et complétés. Corrigées du reste à charge patients, ces publications donnent une dépense moyenne pour l'Assurance maladie et des coûts par patient (*figure 31*). Le coût total par patient pour les stades EDSS 1 à 3 s'élèverait donc à 16 700€/an (dont 5 990€ de dépenses pour l'Assurance maladie hors traitements de fond). Le coût total par patient pour les stades EDSS 4 à 6 serait de 31 000€ (dont 15 200€ de dépenses pour le système de santé) et de 54 500€ par patient aux stades EDSS 7 à 9 (dont 26 400€ dépensés par l'Assurance maladie hors traitements de fond).

*Figure 31. Coût de la SEP par patient hors traitements de fond*

Coûts	EDSS 1 à 3	EDSS 4 à 6	EDSS 7 à 9	TOTAL
Coûts annuels pour l'Assurance maladie <u>hors traitements de fond</u>	5 990€	15 200€	26 400 €	
Coûts socio-économiques calculés par l'étude	10 760 €	15 800€	28 100€	
<b>TOTAL par patient par stade EDSS</b>	<b>16 700 €</b>	<b>31 000€</b>	<b>54 500 €</b>	
<b>TOTAL par stade EDSS</b>	<b>964 M€</b>	<b>1,1 Md €</b>	<b>441 M€</b>	<b>2,5 Mds €</b>

Source : Van Hille, Kobelt et al<sup>63</sup> et calculs ASTERES

<sup>62</sup> Tels que repris dans [l'avis d'efficience d'Ocrevus](#).

<sup>63</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2899497/fr/ocrevus-sep-r-20122018-avis-efficience](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2899497/fr/ocrevus-sep-r-20122018-avis-efficience)

## 6.2 PREMIER CHIFFRAGE : LES THÉRAPIES PRÉCOCES À HAUTE EFFICACITÉ RÉDUIRAIENT LE COÛT ANNUEL DE LA SEP DE 39 M€

L'utilisation de thérapies précoces à haute efficacité pourrait réduire le coût annuel de la SEP de 29 M€ pour l'Assurance Maladie de 10 M€ pour les entreprises et les ménages, si l'on exclut le coût des thérapies elles-mêmes.

- **Les thérapies ralentissant la progression de la SEP auraient des effets bénéfiques sur le maintien en emploi des patients.** Elles permettraient de maintenir les actifs en emploi plus longtemps, de réduire le nombre d'arrêts maladie et de sorties du travail et par ricochet, de faire baisser les montants des indemnités journalières et des allocations, tout en préservant une partie de la production. Les employeurs économiseraient potentiellement 2,5 M€ par an.
- **Le ralentissement de la progression de la SEP diminuerait le recours aux aides informelles et formelles.** Cela soulagerait à la fois les aidants, dont les revenus sont très fortement touchés par la SEP de leurs proches, et le système de santé, qui dépense un demi-milliard chaque année en allocations relatives à l'état de santé. Les patients et leurs aidants pourraient économiser 7,7 M€ par an et l'Assurance maladie 29 M€ (figure 32).

Figure 32. Economies potentielles grâce aux traitements de fond à haute efficacité administrés de façon précoce et généralisée

Coûts hors DMT	EDSS 1 à 3	EDSS 4 à 6	EDSS 7 à 9	TOTAL
Nombre de personnes avançant en moins chaque année avec TPHT	-	1 500	760	<b>2 260</b>
Economies pour les ménages (patients + aidants)	-	4 M€	3,7 M€	<b>7,7 M€</b>
Economies pour les employeurs	-	1,9 M€	580 000 €	<b>2,5 M€</b>
Economies pour l'Assurance maladie	-	15,6 M€	13,5 M€	<b>29 M€</b>
<b>TOTAL économisé</b>	-	<b>21,5 M €</b>	<b>17,8 M€</b>	<b>39 M €</b>

Source : Van Hille, Kobelt et al<sup>64</sup>, modèle Novartis et calculs ASTERES

<sup>64</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2899497/fr/ocrevus-sep-r-20122018-avis-efficience](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2899497/fr/ocrevus-sep-r-20122018-avis-efficience)

# 7. ANNEXE MÉTHODOLOGIQUE

# ANNEXE MÉTHODOLOGIQUE

## 7.1 ÉLABORATION ET ANALYSE DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DE PATIENTS ATTEINTS DE SEP

### 7.1.1 STRUCTURE DU QUESTIONNAIRE

Les thèmes abordés par le questionnaire, au nombre de quatre, se divisaient comme suit :

1. Renseignements signalétiques basiques (sexe, âge) et renseignements sur la pathologie du patient (date de diagnostic, date de prise en charge au titre de l'Affection longue durée le cas échéant, type de sclérose en plaques, situation sur l'échelle EDSS<sup>65</sup>, nombre de poussées)
2. Renseignement sur la situation au diagnostic : statut d'activité (actif/inactif, en emploi/hors de l'emploi), revenu, présence d'autres ressources, perception d'allocations
3. Renseignements sur la situation au moment de l'enquête (réduction du temps de travail du fait de la SEP, prise de congés sans solde, d'arrêts maladie), questions sur les revenus actuels : revenus salariaux, aide financière des proches, allocations perçues et montant
4. Questions portant sur les dépenses de santé : achat ou location d'équipements liés à la mobilité, achat de consommables, fréquence et reste à charge de consultations avec des professionnels médicaux et paramédicaux, dépenses induites par la SEP pour la prise en charge de proches dépendants, achat ou location de véhicules adaptés, recours à des moyens de transports spécialisés

### 7.1.2 PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON

**Le questionnaire administré comportait 142 questions possibles au total, pour une durée de passation d'environ 10 minutes.** Il a été administré en ligne à 206 personnes atteintes de SEP, provenant de deux groupes distincts : l'un était issu d'une base de données de patients utilisant une application de suivi de leur affection (n= 125), l'autre (n=81) a été contacté par téléphone par un recruteur disposant lui-même d'une base de contacts. Le terrain a duré du 23 octobre au 18 novembre 2020, soit un mois d'enquête.

**Au vu de l'importance des données recueillies sur le revenu des personnes interrogées et des différents points de similarité entre l'échantillon et la population SEP française, l'échantillon n'a pas été redressé.**

- **L'âge moyen des patients dans notre échantillon est de 42,25 ans, alors que l'âge moyen des patients atteints de SEP en France est 51 ans<sup>66</sup>.** Si cet écart peut paraître important (9 ans), ces deux âges correspondent, pour l'immense majorité des personnes, à une seule et

---

<sup>65</sup> Les patients connaissant précisément leur score EDSS étaient invités à le renseigner. Ceux qui ne le connaissaient pas ont été redirigés vers une échelle simplifiée en 10 points de l'échelle EQ-5D, traduite à partir de celle présentée dans l'article de Heinzl et al., « Economic Burden of the Out-of-Pocket Expenses for People with Multiple Sclerosis in France ».

<sup>66</sup> Cnam/DSES/DEPP, « Personnes prises en charge pour sclérose en plaques », 2019, <https://www.ameli.fr/content/fiche-sclérose-en-plaques-en-2018>. L'utilisation du test T de Student et du test Chi2 de conformité ont confirmé que l'échantillon était significativement plus jeune que la population SEP française.

même phase de vie. La plupart des patients interrogés, comme l'ensemble des Français du même âge, auront déjà fondé une famille, opté pour une voie professionnelle et terminé leurs études, le cas échéant. L'âge moyen de l'échantillon est le résultat d'un double biais de collecte.

- Les patients interrogés ont été contactés par mail, ce qui a exclu d'office tous ceux n'ayant pas accès ou maniant difficilement les outils numériques. Les jeunes ont donc été surreprésentés, comme c'est le cas dans la plupart des enquêtes administrées en ligne<sup>67</sup> auprès de patients SEP.
  - L'utilisation d'un questionnaire écrit (à l'inverse d'oral) mobilise les capacités motrices des répondants. Ces derniers doivent pouvoir soulever et utiliser le terminal numérique et se concentrer suffisamment longtemps pour pouvoir répondre à l'enquête. Comme souvent dans la recherche médico-économique, le choix même de l'outil de collecte provoque un biais de sélection de la population interrogée<sup>68</sup>.
- **Du fait d'un âge moyen inférieur à l'ensemble de la population SEP française, notre échantillon affiche mécaniquement une ancienneté de diagnostic inférieure à la moyenne nationale.** L'ancienneté moyenne de diagnostic de notre échantillon, c'est-à-dire le laps de temps moyen écoulé entre le moment du diagnostic et le moment de l'enquête, est de 10 ans (*figure 33*). Selon l'OFSEP l'âge moyen au diagnostic est de 33 ans<sup>69</sup>. En adossant cette donnée à l'âge moyen des patients atteints de SEP en France (51 ans), nous en déduisons que l'ancienneté moyenne de diagnostic est de 18 ans.

*Figure 33. Répartition de l'échantillon et de la population SEP française selon l'âge et l'ancienneté de diagnostic*

Tranches d'âge	Effectifs dans l'échantillon	Part dans l'échantillon	Part dans la population SEP française	Moyenne ancienneté diagnostic dans l'échantillon	Population SEP française
0-14 ans	0	0%	0%	10,2 ans	18 ans
15-34 ans	50	24,3%	13%		
35-54 ans	125	60,7%	45%		
55-64 ans	25	12,1%	23%		
65-74 ans	6	2,9%	14%		
75 ans et plus	0	0%	5%		
<b>TOTAL</b>	<b>206</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>		

Source : enquête patients, OFSEP

<sup>67</sup> Kobelt et al., « New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe », 1132.

<sup>68</sup> Gisela Kobelt et al., « Costs and quality of life in multiple sclerosis », *The European Journal of Health Economics (HEPAC)* 2, n° 2 (juin 2001): 60-68, <https://doi.org/10.1007/s101980100057>.

<sup>69</sup> « OFSEP - La cohorte ».

- **La part des patients de l'échantillon pris en charge au titre de l'Affection longue durée correspondant à la SEP est supérieure à ce qu'elle est au sein de la population SEP française.** La quasi-totalité de l'échantillon (97%) était prise en charge au nom de l'ALD, soit 8 points de plus que la population SEP française (89%)<sup>70</sup>. Cette déformation à la hausse s'explique par un biais de collecte inévitable : une partie de l'échantillon interrogé provient d'un vivier de patients identifiés ayant une bonne connaissance de leur maladie. Ceux-ci ont donc des chances élevées d'avoir été diagnostiqués il y a longtemps et d'être informés des possibilités d'affiliation à l'ALD.
- **L'échantillon interrogé est composé à 79% de femmes, contre 73% dans la population SEP française**<sup>71</sup>. Ce léger décalage ne semble provenir davantage du hasard que de la base de données MS Copilot dont ont été tirés les répondants, puisque cette dernière est composée à 63% de femmes. La répartition selon le genre dans l'échantillon est statistiquement représentative de la population SEP française<sup>72</sup>.

### 7.1.3 1.4 VÉRIFICATION ET ANALYSE DES DONNÉES ET ANNUALISATION DES COUTS

**Les données récoltées ont été vérifiées et les valeurs aberrantes ont été corrigées.** Plusieurs répondants avaient par exemple remplacé leur date de diagnostic par leur date de naissance, ce qui conduisait à une surestimation importante de l'ancienneté moyen de diagnostic au sein de l'échantillon. Après vérification du reste des réponses de ces répondants, les valeurs aberrantes ont été retirées du décompte de l'ancienneté de diagnostic et les autres réponses, non-aberrantes, ont été conservées pour l'analyse.

---

<sup>70</sup> Cnam/DSES/DEPP, « Personnes prises en charge pour sclérose en plaques ».

<sup>71</sup> Cnam/DSES/DEPP.

<sup>72</sup> Vérification de la représentativité *via* un test binomial exact.

## 7.2 CALCUL DES RESTES À CHARGE TOTAUX À PARTIR DES DONNÉES DE L'ENQUÊTE

Figure 34. Part des patients ayant recours à l'achat d'un véhicule par an et par stade EDSS, coût total par an

Stades EDSS des patients	Part des patients ayant dû acheter un véhicule adapté par stade EDSS	Part des acheteurs de véhicules adaptés par an par stade EDSS	Somme moyenne restée à charge pour l'achat d'un véhicule par patient	Coût total par an de l'achat de véhicules adaptés par stade EDSS
1 à 3	7%	1% <sup>73</sup>	40 330 €	20 M€ <sup>74</sup>
4 à 6	23%	2%	14 340 €	9,5 M€
7 à 9	29%	2%	11 030 €	1,5 M€
<b>TOTAL</b>		5%	-	<b>31 M€</b>

Source : enquête patients, calculs ASTERES

Figure 35. Part des patients ayant recours à l'achat d'équipements d'aide à la mobilité, par an et par stade EDSS, coût total par an

Stades EDSS des patients	Part des patients ayant dû acheter des aides à la mobilité par stade EDSS	Part des acheteurs d'équipement d'aide à la mobilité par stade EDSS par an	Somme moyenne restée à charge pour l'achat d'équipement d'aide à la mobilité par stade EDSS par patient	Coût total par an de l'achat d'équipements d'aide à la mobilité par stade EDSS
1 à 3	18%	2%	30 €	42 700 €
4 à 6	69%	6%	1 055 €	2 M€
7 à 9	100%	6%	850 €	400 000€
<b>TOTAL</b>	-	<b>14%</b>	-	<b>2,6 M€</b>

Source : enquête patients, calculs ASTERES

<sup>73</sup> Correspondant à la part de personnes ayant déclaré avoir acheté un véhicule adapté, divisé par le nombre d'années moyen depuis le diagnostic

<sup>74</sup> Correspondant aux effectifs de patients à chaque stade EDSS, multiplié par le coût moyen resté à charge pour l'achat d'un véhicule adapté, multiplié par la part de patients acheteurs de véhicules adaptés par stade EDSS au sein de la population française SEP totale.

Figure 36. Part des patients ayant recours aux services d'auxiliaires de vie par an et par stade EDSS, coût total par an

Stades EDSS des patients	Part des patients ayant recours à des auxiliaires de vie, par stade EDSS	Part des patients ayant recours à des auxiliaires de vie par stade EDSS par an	Somme moyenne restant à charge pour les services d'auxiliaires de vie par stade EDSS par patient	Coût total par an du recours aux services des auxiliaires de vie par stade EDSS
1 à 3	0%	1%	0 €	0 €
4 à 6	15%	1%	1 700 €	9 M€
7 à 9	43%	3%	1 400 €	5 M €
<b>TOTAL</b>	-	-	-	<b>14 M €</b>

Source : enquête patients, calculs ASTERES

Figure 37. Part des patients ayant recours à l'achat de consommables par an et par stade EDSS, coût total par an

Stades EDSS des patients	Part des patients ayant dû acheter des consommables par stade EDSS	Part des acheteurs de consommables par an par stade EDSS	Somme moyenne restée à charge pour l'achat de consommables par patient	Somme annuelle par patient acheteur par stade EDSS	Coût total par an de l'achat de consommables par stade EDSS
1 à 3	8%	1%	705€	7 €	399 800 €
4 à 6	41%	3%	280 €	9 €	332 000 €
7 à 9	64%	4%	155 €	6 €	47 600 €
<b>TOTAL</b>	-	-	-	-	<b>780 000 €</b>

Source : enquête patients, calculs ASTERES

Figure 38. Part des patients ayant recours à des transports spécialisés payants par an et par stade EDSS, coût total par an

Stades EDSS des patients	Part des patients ayant dû payer des transports médicalisés par stade EDSS	Part des payeurs de transports spécialisés par stade EDSS par an	Somme moyenne restée à charge pour le transport en véhicules spécialisés par stade EDSS par patient	Somme annuelle par patient payeur par stade EDSS	Coût total par an du recours aux services de transports spécialisés par stade EDSS
1 à 3	17%	2%	70 €	2 € <sup>75</sup>	89 600 €
4 à 6	19%	2%	140 €	2 €	78 000 €
7 à 9	57%	3%	270 €	9 €	73 000 €
<b>TOTAL</b>	-	-	-	-	<b>240 000 €</b>

Source : enquête patients, calculs ASTERES

## 7.3 CONSTRUCTION DU MODÈLE DES COÛTS DE FRICTION CUMULÉS

### 7.3.1 POSTULATS PRÉLIMINAIRES À LA CONSTRUCTION DU MODÈLE

- Les personnes diagnostiquées avec une affection longue durée ont la même chance que les personnes non-diagnostiquées d'occuper un emploi et d'avoir une ancienneté en poste correspondant à la distribution de la population salariée française
- L'ancienneté moyenne en poste est uniformément distribuée entre 1 et 10 ans d'ancienneté.
- Tous les postes pourvus après 6 mois sont pourvus avant 7 mois. Pôle Emploi ne publie pas les résultats des pourvois de poste au-delà de 182 jours, aussi nous partons du postulat que les 10% des postes non-pourvus après 182 jours sont pourvus avant sept mois révolus, soit en moyenne 198 jours =  $(183 + (183 + 30)) / 2$ .
- Les postes vacants sont pourvus par des salariés externes à l'entreprise. L'absence de données sur le recours au recrutement interne ne permet pas d'établir une durée moyenne de vacance de poste sur les recrutements internes et externes.
- Les personnes quittant leur poste pour cause de santé le font à la moitié de la durée médiane en poste<sup>76</sup>, soit à **4,25 ans** (8,5 ans/2). La probabilité qu'une personne quitte le marché du travail pour des raisons de santé étant due au hasard, il y a autant de chances qu'elle quitte son poste près ou loin de la fin théorique (durée médiane) de son séjour en poste. Quant au départ des personnes recrutées pour remplacer les précédentes, on postule que leur départ s'effectue

<sup>75</sup> Correspondant à la somme moyenne restée à charge déclarée par les patients de chaque stade EDSS, multipliée par la part des acheteurs de consommables dans la population SEP française totale (colonne 3)

<sup>76</sup> Données OCDE

immédiatement après le pourvoi du poste précédent. Ainsi, le décalage entre deux embauches successives est égal au temps de vacance du poste, soit 56 jours.

- La valeur produite par actif chaque année = (PIB\*valeur imputable aux salariés)/nombre de salariés en EQTP = (2 042 Mds €\*58,6%)/29 246 000<sup>77</sup>= 1 196,6/29 246 000 = **40 914€/an/actif**
- Les chômeurs sortis de Pôle Emploi pour cause de reprise d'emploi déclarée ont autant de chances que les autres salariés embauchés en CDD de décrocher un CDD très court (<1 mois), soit 80%.
- Les chômeurs de Pôle Emploi ont les qualifications nécessaires pour reprendre les postes laissés vacants par les différents cycles de friction.

### 7.3.2 CALCUL DE LA DURÉE MOYENNE DE PRÉAVIS DE DÉMISSION

**Nous estimons que la durée moyenne de préavis est de 33 jours.** La durée moyenne de préavis est de 3 mois pour les cadres et d'un mois pour les autres catégories professionnelles, à savoir les professions intermédiaires, les employés qualifiés et les ouvriers qualifiés et non-qualifiés. En pondérant ces durées de préavis avec les effectifs de chaque catégorie professionnelle en CDI, nous obtenons une durée moyenne de préavis en CDI et 39 jours. A la différence des contrats à durée indéterminée, les CDD ont une durée de préavis qui ne fluctue pas au gré des conventions collectives et bornée par la loi. En CDD, la durée de préavis de départ est de 1 jour par mois travaillé. La durée moyenne des CDD en France étant de 46 jours<sup>78</sup>, nous en concluons que la durée moyenne de préavis pour les CDD est de 1,53 jours. La pondération des parts de personnes en CDD et en CDI parmi les personnes en emploi en France permet d'estimer la période moyenne de préavis à 33 jours.

### 7.3.3 CALCUL DE LA DURÉE MOYENNE D'INOCCUPATION D'UN POSTE

**Nous estimons que la durée moyenne d'inoccupation d'un poste est de 29 jours travaillés.** Cette durée est le résultat du produit du nombre de jours de friction (=temps de vacance-période de préavis moyenne de 40 jours) et de la probabilité que le poste soit pourvu en tant de jours. Ainsi, un poste pourvu au bout de 100 jours donnera lieu à une période d'inoccupation moyenne de 67 jours calendaires (100 jours de vacance – 33 jours de durée moyenne de préavis), pondéré par la probabilité qu'a un poste d'être pourvu en 100 jours = 0,4%. La durée moyenne d'inoccupation d'un poste est établie à 45 jours calendaires, soit 29 jours travaillés, correspondant à la part de jours travaillés par année calendaire (= (365-25 jours de congés payés – 52 week-ends) / 365)).

### 7.3.4 PRISE EN COMPTE DU CHÔMAGE

Un tiers (33%) des sortants de Pôle Emploi pour cause de reprise de travail déclaré obtiennent un CDD et 39% obtiennent un CDI<sup>79</sup>. En postulant que la part de chômeurs embauchés en CDD très

<sup>77</sup> « Évolution de la population active – Emploi, chômage, revenus du travail | Insee », consulté le 11 février 2021, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4501603?sommaire=4504425>.

<sup>78</sup> « Un tiers des CDD ne dure qu'une journée », Les Echos, 22 juin 2018, <https://www.lesechos.fr/economie-france/social/un-tiers-des-cdd-ne-dure-quune-journee-133720>.

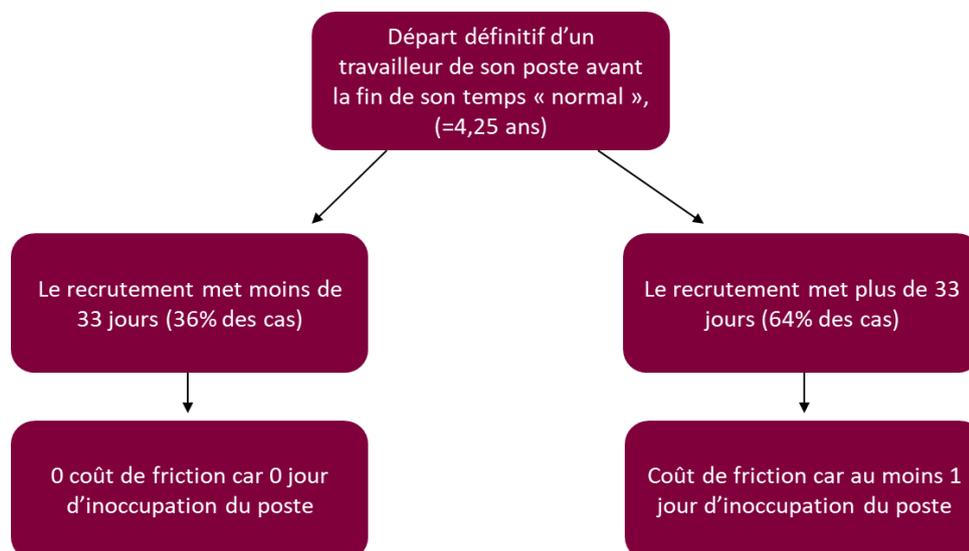
<sup>79</sup>[https://dares.travail-emploi.gouv.fr/sites/default/files/pdf/dares-chomage-\\_les\\_sortants\\_de\\_pole\\_emploi\\_en\\_2018.pdf](https://dares.travail-emploi.gouv.fr/sites/default/files/pdf/dares-chomage-_les_sortants_de_pole_emploi_en_2018.pdf)\*

courts sur l'ensemble des personnes embauchées en CDD est la même que pour les personnes radiées de Pôle Emploi que pour l'ensemble des personnes embauchées en 2019, soit 80%, on obtient une part de personnes radiées de Pôle Emploi avec un contrat supérieur à 1 mois de 45%. En rapportant le nombre de personnes sortant de Pôle Emploi avec un contrat supérieur à 1 mois au nombre total d'embauches supérieures à 1 mois en 2019, l'on obtient 1,72%, soit la part de contrats supérieurs à un mois signés par des chômeurs au cours de l'année 2019.

### 7.3.5 CALCUL DU NOMBRE DE TOURS DE FRICTION ENGENDRÉS PAR UN DÉPART PERMANENT ET INATTENDU DU MARCHÉ DU TRAVAIL

Une personne A quittant le marché du travail avant la fin théorique de son séjour en poste (durée médiane 8,5 ans) peut le faire à n'importe quel moment. En moyenne, elle le fera au bout de 4,25 ans en poste ( $8,5/2$ ) car la probabilité qu'elle quitte son poste au bout de 1, 2, 3...8 ans est également distribuée. Son départ force son employeur à lui trouver un remplaçant avant la fin « naturelle » de son temps en poste. De là, deux cas de figure s'offrent à l'employeur :

- Le recrutement met moins de temps que la période de préavis moyenne (33 jours). Dans ce cas de figure, l'employeur parvient à trouver au salarié quittant son poste un remplaçant avant que le salarié ayant démissionné quitte effectivement son poste. Le poste sera donc toujours occupé et il s'écoulera 0 jour entre le départ du salarié et l'arrivée de son remplaçant.
- Alternativement, le recrutement peut mettre plus de temps que la période de préavis moyenne (33 jours). Dans ce cas de figure, l'employeur ne parvient pas à trouver un remplaçant au salarié quittant son poste avant la fin de la période de préavis de ce dernier. S'en suit donc une période d'inoccupation d'un poste d'au moins un jour, courant jusqu'au pourvoi du poste.

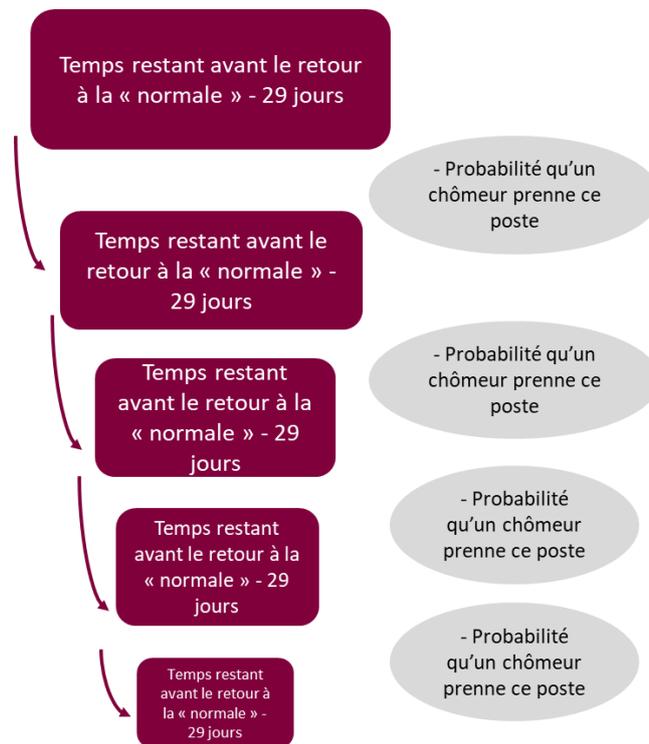


Les tours de friction de 29 jours (28,65 jours en déduisant la probabilité qu'un chômeur reprenne le poste et stoppe le cycle) donnent tous lieu à une productivité moyenne de 56% par poste laissé vacant par un salarié. Ces tours s'enchaînent 35 fois jusqu'à un retour à la « normale », c'est-à-dire jusqu'à ce que le poste et le salarié qui l'occupe soient de nouveau synchrones. Ces 35 tours correspondent à

la durée restante jusqu'au retour à la normale (2,67 années calendaires/période de friction = 1003 jours/28,65 jours = 35 tours complets).

En tout, ces 35 cycles de friction représentent 1003 jours travaillés pendant lesquels les collègues des personnes ayant quitté leur emploi compensent leur production à 56%. Pour un salarié qui quitte son emploi avant la fin de sa période « normale » en poste, on a donc 2,75 années de travail pendant lesquelles les collègues des salariés partis compenseront sa productivité à 56%.

En tout, le départ d'un salarié de son poste avant l'échéance « naturelle » de son poste coûte 49 500€ euros aux entreprises qui voient arriver ou partir des salariés (=nombre d'années travaillées à 56% par les collègues\*production par tête par an en France\*0,44).



# BIBLIOGRAPHIE

- ameli.fr. « ameli.fr - Dépenses remboursées affectées à chaque pathologie ». Consulté le 24 septembre 2020. <https://www.ameli.fr/1-assurance-maladie/statistiques-et-publications/etudes-en-sante-publique/cartographie-des-pathologies-et-des-depenses/depenses-remboursees-affectees-a-chaque-pathologie.php>.
- « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - propositions de l'Assurance maladie pour 2020 ». Assurance maladie, juillet 2019. [https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges\\_produit-2020\\_0.pdf](https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges_produit-2020_0.pdf).
- « Arrêt maladie du salarié ». Consulté le 16 avril 2021. <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/indemnites-journalieres/arret-maladie-salarie>.
- Battaglia, Mario, Gisela Kobelt, Michela Ponzio, Jenny Berg, Daniela Capsa, Johan Dalén, et The European Multiple Sclerosis Platform. « New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe: Results for Italy ». *Multiple Sclerosis Journal* 23, n° 2\_suppl (août 2017): 104-16. <https://doi.org/10.1177/1352458517708176>.
- Cnam/DSES/DEPP. « Personnes prises en charge pour sclérose en plaques », 2019. <https://www.ameli.fr/content/fiche-sclerose-en-plaques-en-2018>.
- Detournay, Bruno, Marc Debouverie, Ouarda Pereira, Dominique Seyer, Marc Soudant, Laurène Courove, Khalil Jomaa, Jonathan Epstein, et Francis Guillemin. « Economic Burden of Multiple Sclerosis in France Estimated from a Regional Medical Registry and National Sick Fund Claims ». *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 36 (novembre 2019): 101396. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101396>.
- « Diagnostic et évolution - Fondation Sclérose en plaques ». Consulté le 29 janvier 2021. <https://www.arsep.org/fr/171-diagnostic%20et%20%C3%A9volution.html>.
- « Évolution de la population active – Emploi, chômage, revenus du travail | Insee ». Consulté le 11 février 2021. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4501603?sommaire=4504425>.
- Fromont, A., M.-N. Lehanneur, F. Rollot, A. Weill, L. Clerc, C. Bonithon Kopp, C. Binquet, et T. Moreau. « Coûts de la sclérose en plaques en France ». *Revue Neurologique* 170, n° 6-7 (juin 2014): 432-39. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2014.02.007>.
- Heinzlef, Olivier, Guillaume Molinier, Benoît van Hille, Lise Radoszycki, Paul Dourgnon, et Juliette Longin. « Economic Burden of the Out-of-Pocket Expenses for People with Multiple Sclerosis in France ». *PharmacoEconomics - Open*, 11 février 2020. <https://doi.org/10.1007/s41669-020-00199-7>.
- Jo, Changik. « Cost-of-Illness Studies: Concepts, Scopes, and Methods ». *Clinical and Molecular Hepatology* 20, n° 4 (2014): 327. <https://doi.org/10.3350/cmh.2014.20.4.327>.
- Kobelt, G, B Texier-Richard, et P Lindgren. « The Long-Term Cost of Multiple Sclerosis in France and Potential Changes with Disease-Modifying Interventions ». *Multiple Sclerosis Journal* 15, n° 6 (juin 2009): 741-51. <https://doi.org/10.1177/1352458509102771>.
- Kobelt, Gisela, Peter Lindgren, Antje Smala, Andreas Bitsch, Michael Haupts, Hans W. Kölmel, Nicolaus König, Peter Rieckmann, et Uwe K. Zettl. « Costs and quality of life in multiple sclerosis ». *The European Journal of Health Economics (HEPAC)* 2, n° 2 (juin 2001): 60-68. <https://doi.org/10.1007/s101980100057>.
- Kobelt, Gisela, Alan Thompson, Jenny Berg, Mia Gannedahl, Jennifer Eriksson, the MSCOI Study Group, et the European Multiple Sclerosis Platform. « New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe ». *Multiple Sclerosis Journal* 23, n° 8 (juillet 2017): 1123-36. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>.
- Krol, Marieke, et Werner Brouwer. « How to Estimate Productivity Costs in Economic Evaluations ». *PharmacoEconomics* 32, n° 4 (avril 2014): 335-44. <https://doi.org/10.1007/s40273-014-0132-3>.
- « La prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques. Vivre avec une sclérose en plaques ». Guide - affection longue durée. Haute Autorité de Santé, novembre 2007. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-093\\_gp\\_sep.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-093_gp_sep.pdf).

- Lebrun-Frenay, Christine, Gisela Kobelt, Jenny Berg, Daniela Capsa, Mia Gannedahl, et The European Multiple Sclerosis Platform. « New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe: Results for France ». *Multiple Sclerosis Journal* 23, n° 2\_suppl (août 2017): 65-77. <https://doi.org/10.1177/1352458517708125>.
- « Livre blanc de la sclérose en plaques ». Association des paralysés de France, Ligue Française contre la SEP, avril 2006. [http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/Livreblanc\\_1ere\\_partie\\_4mo.pdf](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/Livreblanc_1ere_partie_4mo.pdf).
- « OFSEP - En savoir plus sur la SEP ». Consulté le 2 mars 2021. <http://www.ofsep.org/fr/presentation/en-savoir-plus-sur-la-sep>.
- « OFSEP - La cohorte ». Consulté le 1 mars 2021. <http://www.ofsep.org/fr/9-la-cohorte>.
- « Population active – Tableaux de l'économie française | Insee ». Consulté le 16 février 2021. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303384?sommaire=3353488>.
- « Temps de travail et quotité travaillée selon le sexe et l'âge | Insee ». Consulté le 16 février 2021. [https://www.insee.fr/fr/statistiques/2489589#graphique-figure1\\_radio2](https://www.insee.fr/fr/statistiques/2489589#graphique-figure1_radio2).
- Trisolini, Michael, Amanda Honeycutt, Joshua Wiener, et Sarah Lesesne. « Global economic impact of multiple sclerosis ». Multiple Sclerosis International Federation, mai 2010. [https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Global\\_economic\\_impact\\_of\\_MS.pdf](https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Global_economic_impact_of_MS.pdf).
- Les Echos. « Un tiers des CDD ne dure qu'une journée », 22 juin 2018. <https://www.lesechos.fr/economie-france/social/un-tiers-des-cdd-ne-dure-quune-journee-133720>.
- Zhang, Wei, Nick Bansback, et Aslam H. Anis. « Measuring and Valuing Productivity Loss Due to Poor Health: A Critical Review ». *Social Science & Medicine* 72, n° 2 (janvier 2011): 185-92. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.10.026>.

# CHARTRE ÉTHIQUE

Asterès est régulièrement sollicité par des entreprises et des fédérations professionnelles pour intervenir en amont de leurs activités de lobbying, particulièrement lors des débats d'orientation budgétaire. Asterès peut donc être amené à réaliser des travaux financés par des donneurs d'ordres et démontrant l'impact économiquement nocif d'une mesure qui pourrait leur être appliquée.

Dans ce cas, notre démarche répond à une charte éthique stricte. Notre client s'engage à accepter que les travaux menés par Asterès répondent aux principes intangibles suivants :

- Asterès ne peut s'engager sur les résultats d'une étude avant de l'avoir réalisée. Nous ne délivrons nos conclusions qu'au terme de nos analyses.
- Nos travaux suivent une méthodologie standard (*top down*), qui s'appuie sur l'utilisation de données statistiques publiques, ou conçues par nous-mêmes.
- Si un client souhaite modifier des conclusions de travaux réalisés par Asterès sans une totale approbation de nos consultants, il devient le seul signataire de l'étude, et n'a plus le droit d'utiliser la marque Asterès.
- Les consultants d'Asterès ne défendent dans le débat public que des travaux qu'ils ont réalisés eux-mêmes. En aucun cas ils n'acceptent de se faire le relais de travaux réalisés par d'autres.

## *Contestations & litiges*

*Par le présent contrat, la société ASTERES sarl s'engage à mettre en œuvre les moyens pour réaliser les travaux décrits dans le présent document contractuel. En cas de litige, les parties s'engagent à rechercher un accord amiable préalablement à toute instance judiciaire. En l'absence de conciliation dans un délai d'un mois après stipulation du litige par lettre recommandée avec accusé de réception, le litige sera soumis au Tribunal de Commerce de Paris à la requête de la partie la plus diligente.*

*Il est entendu entre les parties qu'Asterès intervient en tant que prestataire externe. Asterès ne saurait être tenue en aucun cas pour responsable des interprétations qui pourraient être données de ses travaux ou de leurs conséquences. Asterès est en outre tributaire de la qualité des statistiques utilisées, dont elle n'est pas responsable.*

A S T E R è S  
p r o d u c t e u r d ' i d é e s

ASTERES ETUDES & CONSEIL

81 rue Réaumur,

75002 PARIS 01 44 76 89 16

[contact@asteres.fr](mailto:contact@asteres.fr)