

Quel est l'impact de la SEP sur la situation financière des personnes atteintes de SEP en Suisse ?

Le début typique de la SEP chez les jeunes adultes coïncide souvent avec les années de formation et/ou l'entrée dans la vie professionnelle. Les multiples symptômes et la possibilité d'une progression de la maladie peuvent entraîner des répercussions négatives sur la (future) carrière professionnelle et la capacité de travail des personnes atteintes de SEP et, en fin de compte, sur leur situation financière. L'étude a analysé la situation financière des personnes atteintes de SEP en Suisse, également en comparaison avec le reste de la population. En outre, on a cherché à savoir si les personnes atteintes de SEP avaient plus de difficultés à subvenir à leurs besoins matériels de base, comme payer leur loyer ou leur facture d'impôts à temps ou se permettre de prendre des vacances une semaine par an. Lorsqu'une personne doit renoncer à des biens ou services importants pour des raisons financières, les spécialistes parlent de « privation matérielle ».

Les résultats de l'étude ont montré que les personnes atteintes de SEP sont plus susceptibles d'avoir des problèmes financiers par rapport au reste de la population en Suisse. Un lien a pu être établi entre des difficultés financières plus importantes et les facteurs suivants :

- Symptômes sévères de la SEP
- Faible niveau de formation
- Attente de la décision de l'AI (assurance-invalidité)

En revanche, les facteurs suivants ont un effet positif sur la situation financière :

- Formation à un niveau plus élevé
- Âge plus avancé
- Nationalité suisse
- Cohabitation avec un/une conjoint/e
- Activité professionnelle

Le revenu mensuel net moyen des personnes atteintes de SEP était similaire à celui de la population suisse en général. Cependant, près de 10 % des personnes interrogées ont déclaré que leurs dépenses étaient parfois supérieures à leurs revenus, tandis que 4,6 % avaient du mal à joindre les deux bouts. Au total, 6,3 % des participants ne parviennent pas à satisfaire leurs besoins matériels de base, contre 4,2 % de la population suisse en général. En outre, un risque accru de privation matérielle a été constaté chez 22,3 % des personnes interrogées.

Dans l'ensemble, l'étude confirme que la SEP peut avoir un impact négatif sur la situation financière des personnes atteintes en Suisse. Prendre conscience de ces défis peut contribuer à soutenir de manière ciblée les personnes atteintes de SEP afin d'améliorer leur qualité de vie et leur situation financière.

Résumé

Mina Stanikić a déjà effectué son doctorat au Registre suisse de la SEP sur le thème « Vieillir avec la sclérose en plaques ». Depuis l'obtention de son doctorat au début de l'année 2024, elle poursuit ses recherches chez nous en tant que post-doctorante.

Référence à l'article original

Factors associated with material deprivation in persons with multiple sclerosis in Switzerland: Cross-sectional data from the Swiss Multiple Sclerosis Registry.

Lisa Sanak, Christian P Kamm, Andrew Chan, Mina Stanikić, Zina M Manjaly, Chiara Zecca, Pasquale Calabrese, Viktor von Wyl; Swiss Multiple Sclerosis Registry (SMSR). MS and related Disorders, Vol. 69, January 2023, 104438, doi.org/10.1016/j.msard.2022.104438

Le Registre suisse de la SEP a été initié par la Société suisse de la SEP à la demande des personnes concernées, dans le but d'intégrer leur perspective dans la recherche. Le projet de recherche est mené par l'Université de Zurich. En collaboration avec les personnes atteintes de la SEP, les chercheurs examinent différentes questions, toujours dans le but de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la SEP.