



*Université Lille 2
Droit et Santé*

UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Sclérodermie systémique et difficultés professionnelles :
résultats d'une enquête prospective**

Présentée et soutenue publiquement le 27 Septembre 2016 à 18h
au Pôle Formation

Par Nadège PERES épouse MARTINI

JURY

Présidente :

Madame le Professeur SOBASZEK Annie

Assesseurs :

Monsieur le Professeur HACHULLA Eric

Monsieur le Professeur DUHAMEL Alain

Directrices de Thèse :

Madame le Professeur FANTONI Sophie

Madame le Docteur MORELL-DUBOIS Sandrine

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

ScS : sclérodermie systémique

DP : difficultés professionnelles

MT : Médecin du travail

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CRMR : Centre de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques
Rares

ACR/EULAR : American College of Rheumatology / European League Against
Rheumatism

ASF : Association des Sclérodermiques de France

NYHA : New York Heart Association

IC : Intervalle de Confiance

HTAP : Hypertension artérielle pulmonaire

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

SEP : Sclérose en plaques

TABLE DES MATIERES

Résumé	1
Introduction	3
Matériels et méthodes.....	6
Résultats	9
Discussion	18
Conclusion.....	25
Références bibliographiques	26
Annexes	29
Annexe 1 : Appel à projet Sciences Humaines et Sociales- Fondation Maladies Rares 2014.....	29

RESUME

Contexte :

La sclérodermie systémique (ScS) concerne 9000 à 14000 personnes en France. Le travail est souvent affecté. Notre étude vise à évaluer la fréquence des difficultés professionnelles (DP) des patients sclérodermiques, identifier ces DP, les symptômes en cause et les solutions exploitées.

Méthode :

Un hétéroquestionnaire a été proposé aux patients sclérodermiques du CHRU de Lille. Les données étaient recoupées avec la base de données cliniques de l'observatoire national des patients atteints de sclérodermie.

Résultats :

Nous avons exploité 104 questionnaires dont 84% de femmes. 62,5% IC95% [52,5-71,8] des patients avaient rencontré des DP en relation avec la ScS. 55% rapportaient des symptômes aggravés au travail, 41% une diminution d'efficacité et 19% une perte d'emploi. Les symptômes responsables de leurs DP étaient principalement l'asthénie, le syndrome de Raynaud, les arthromyalgies et les ulcérations digitales. Seuls 40% des patients en difficulté initiaient des démarches auprès de la maison départementale des personnes handicapées et 45% en informait leur médecin du travail (MT). L'absence d'information du MT était liée à une méconnaissance des aides possibles dans 45% des cas. 57% des patients n'avaient pas trouvé de solution. 41% d'entre eux ont perdu leur emploi. 31% des patients de la cohorte ont connu une baisse de revenu.

Conclusion :

L'impact de la ScS sur le travail est important. Les dispositifs d'aide au maintien en emploi sont sous-exploités du fait d'une méconnaissance des démarches à effectuer et du rôle du MT. Les symptômes responsables de DP sont importants à prendre en charge.

PERES ép MARTINI Nadège

INTRODUCTION

La sclérodermie systémique (ScS) est une connectivite caractérisée par un épaissement cutané et une atteinte variable de différents organes. C'est une maladie chronique dont la prévalence est estimée de 153 à 244 cas/million d'habitants en France selon les régions. Neuf mille à 14000 patients sont atteints de cette pathologie en France [1,2]. Sa physiopathologie associe une activation de la cellule endothéliale et du système immunitaire avec un infiltrat inflammatoire ainsi qu'une prolifération fibroblastique. Sa présentation clinique est polymorphe : syndrome de Raynaud invalidant, ulcérations digitales ischémiques, atteintes digestives, fibrose pulmonaire, hypertension artérielle pulmonaire, sclérose du derme, arthro-myalgies.... Ces différentes manifestations cliniques sont sources possibles de nombreux handicaps (digestif, cutané, cardiorespiratoire, ostéo-articulaire...) qui peuvent avoir des répercussions personnelles et socioprofessionnelles [3]. Comme de nombreuses pathologies auto-immunes rares, la ScS touche principalement les femmes. L'âge de survenue moyen de 47 ans [4] correspond souvent à une période d'activité professionnelle.

Depuis quelques années, la notion de qualité de vie prend une place de plus en plus importante dans la prise en charge des patients. Le travail étant un élément de

qualité de vie, les sujets ayant une diminution de leur capacité de travail voient aussi leur bien-être diminuer [5]. Récemment, plusieurs études [6-11] ont étudié les facteurs influençant la capacité de travail chez les patients sclérodermiques. La capacité de travail est ainsi liée à la présence ou non d'ulcérations digitales [6], à la durée d'évolution de la maladie, à l'existence de myalgies [7] et à un haut score de fatigue [11]. Outre ces facteurs liés à la maladie, des facteurs socio-économiques (niveau d'études, soutien social, adaptations du travail...) [11-12] interviennent aussi. On dispose de quelques éléments de réponse concernant les facteurs favorisant une bonne gestion de la vie professionnelle chez les patients sclérodermiques (réduction du temps de travail, flexibilité dans l'organisation, travail physiquement peu astreignant) [13-14].

En revanche, on ne connaît pas précisément les difficultés auxquelles les patients sont le plus fréquemment confrontés ni les solutions qu'ils y apportent ou qu'ils pourraient souhaiter y apporter tout au long de leur parcours professionnel, ni les handicaps qu'ils incriminent dans leurs difficultés professionnelles. Le système français dispose d'outils d'aide au maintien dans l'emploi mais on ne sait pas s'ils sont saisis par les patients et s'ils apportent une aide adaptée à leurs besoins.

D'après notre expérience clinique, de nombreux patients rencontrent des difficultés au travail, une dégradation de leurs conditions de travail, voire une perte de chance de promotion professionnelle à cause de leur maladie et des handicaps qu'elle génère. Cette problématique professionnelle a émergé au cours d'ateliers d'éducation thérapeutique proposés par le service de médecine interne du CHRU de Lille centre de référence des maladies auto-immunes et systémiques rares « sclérodermie systémique » sans qu'il soit possible d'établir des données fiables.

L'identification des principaux handicaps pourvoyeurs de ces difficultés professionnelles ainsi que des difficultés d'accès aux dispositifs de maintien en emploi permettrait de mieux orienter ces patients dans leur parcours socio-professionnel et de retarder leur désinsertion du milieu du travail.

Dans ce contexte, nous avons mené cette étude dans le cadre de l'appel à projet Sciences Humaines et Sociales 2014 n°3 de la Fondation Maladies Rares. L'objectif principal de l'étude était d'évaluer la fréquence des difficultés professionnelles chez des patients atteints de ScS et en situation d'emploi lors de l'apparition des premiers signes de la maladie ou l'ayant été depuis.

Les objectifs secondaires étaient d'identifier ces difficultés socio-professionnelles afin d'envisager une aide adaptée favorisant le maintien dans l'emploi de ces patients ; d'identifier l'accès aux dispositifs de maintien en emploi et les ressources mises en place par les patients face à ces difficultés et enfin d'identifier les handicaps allégués par les patients comme étant la source de cette vulnérabilité professionnelle (difficultés ressenties).

MATERIELS ET METHODES

Nous avons mené une étude prospective transversale observationnelle monocentrique dans le service de médecine interne du CHRU de Lille, Centre de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares (CRMR) « sclérodémie systémique ».

Les critères d'inclusion étaient les suivants : patients consécutifs atteints de tout type de ScS répondant aux critères ACR/EULAR [15] qui étaient en emploi lors de l'apparition des premiers signes de la maladie ou l'ayant été depuis.

Les critères d'exclusion étaient les suivants : patient ne souhaitant pas participer à l'étude ou pour lequel le questionnaire était impossible en raison de difficultés de compréhension, d'expression ou tout autre motif ne permettant pas un recueil standardisé ; patient n'ayant pas été en emploi depuis l'apparition des premiers signes de la maladie ; patient mineur ; patient majeur sous mesure de protection ou pour lequel un consentement éclairé ne pouvait pas être recueilli.

Un hétéroquestionnaire a été conçu conjointement par une équipe universitaire de santé au travail et le CRMR « sclérodémie systémique » puis évalué et validé par l'ASF (Association des Sclérodermiques de France). Il était composé de 3 parties : la première concernait le statut socioprofessionnel ; la deuxième se centrait sur les difficultés professionnelles rencontrées par le patient en rapport avec la maladie depuis l'apparition des premiers symptômes et jusqu'au moment du questionnaire ou à l'ar-

rêt de l'activité professionnelle ; la troisième partie concernait les solutions apportées pour chaque problème et les symptômes en lien avec leurs difficultés et explorait également l'absence de solutions trouvées et ses conséquences ainsi que l'aide qui aurait été souhaitée à ce moment.

Le recueil a été mené par un interne de médecine du travail à l'occasion d'une hospitalisation programmée dans le cadre du suivi de leur ScS. Il s'est déroulé de février 2014 à mars 2015 afin de couvrir une durée supérieure à 12 mois car la périodicité maximale théorique entre 2 hospitalisations de suivi pour les patients du service est de 1 an. Des données médicalement objectivées lors des consultations de suivi ont été recueillies en parallèle sur la base de données de l'observatoire national des patients atteints de ScS. Elles concernaient le type de ScS, la date de diagnostic et de premier symptôme, les symptômes et complications médicalement constatés au cours du suivi ainsi que des paramètres évaluant la maladie (dyspnée évaluée selon le score NYHA, score cutané modifié de Rodnan). Le score NYHA et le score de Rodnan retenus étaient les plus défavorables au cours de l'histoire de la maladie.

Une revue des questionnaires était réalisée a posteriori par l'équipe de santé au travail afin d'apprécier si l'impact professionnel allégué par le patient semblait logiquement rattaché aux exigences du poste professionnel alors occupé. (impact prévisible/non prévisible)

Le critère de jugement principal était l'expérience ou non de difficultés professionnelles en lien avec la ScS. Les critères de jugement secondaires étaient le type de difficulté professionnelle rencontrée, les symptômes en relation avec ces difficultés, les démarches mises en œuvre pour sortir de ces difficultés ou les atténuer, les raisons de l'absence éventuelle de solution et les conséquences des difficultés profes-

sionnelles.

Dans le cadre de ce projet, un calcul du nombre de sujets nécessaires a été réalisé. Nous ne disposions pas de données permettant d'estimer a priori la fréquence des difficultés professionnelles. Nous avons postulé une fréquence de difficulté de 50% avec une précision fixée à 10%. Il fallait alors recruter 103 sujets.

Les données anonymisées ont été saisies sur un formulaire électronique développé sur le logiciel Clinsight. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS (version 9.3 ou supérieure). Tous les tests statistiques étaient bilatéraux avec un risque de première espèce de 5%. Les variables qualitatives ont été décrites par les effectifs et les pourcentages. Les variables quantitatives ont été décrites par la moyenne et l'écart type en cas de distribution gaussienne, ou par la médiane et l'interquartile dans le cas contraire. La normalité des distributions a été testée par un test de Shapiro-Wilk.

Concernant l'objectif principal, la fréquence des patients rencontrant des difficultés professionnelles a été estimée par l'intervalle de confiance à 95% (méthode exacte de Clopper).

Concernant les analyses exploratoires, les 2 groupes « difficultés professionnelles rencontrées oui/non » ont été comparés de la manière suivante (analyses bivariées) : pour les variables quantitatives, nous avons employé un test de Student ou un test de Mann-Whitney selon la distribution de la variable. Pour les variables qualitatives, nous avons employé un test du Chi-deux.

L'avis du comité de protection des personnes a été favorable (10/02/2015).

RESULTATS

Le questionnaire a été proposé à 116 patients du 4/03/2014 au 2/03/2016. 3 patients ont refusé le questionnaire et 2 patients ont été exclus en raison de difficultés de compréhension. Sur les 111 questionnaires restants, 7 ont été exclus a posteriori lors de la revue des dossiers en raison d'un diagnostic incertain. Au total, 104 questionnaires ont été exploités.

L'âge moyen des patients inclus était de 54 ans \pm 12. La cohorte étudiée était composée de 84%(n=87) de femmes. L'âge moyen au premier symptôme (syndrome de Raynaud inclus) était de 39 ans \pm 14 et l'âge au diagnostic de 46 ans \pm 13.

Parmi les patients inclus, 17% (n=17) présentent une ScS de type cutanée diffuse, 82% (n=85) présentent une ScS de type cutanée limitée ou limitée et la donnée était manquante pour 2 patients.

Au sein de cette cohorte, 62,5% [intervalle de confiance (IC) 95% 52,5-71,8] des patients ont déclaré avoir rencontré des difficultés professionnelles en rapport avec la maladie et ses symptômes.

Les symptômes médicalement constatés chez les patients au cours de l'évolution de leur pathologie, la prévalence de ces symptômes en cas de difficultés professionnelle (n=65) ou en l'absence de difficultés professionnelles (n=39), ainsi que la proportion de patients citant le symptôme comme source de difficultés professionnelles sont présentés dans le tableau 1. L'asthénie ressentie par les patients n'y apparaît pas car elle a été recueillie dans l'hétéroquestionnaire. Elle est fortement impliquée dans les difficultés professionnelles des patients sclérodermiques car 63% (n=41/65) des patients ayant des difficultés

professionnelles rapportent que leur asthénie participe à leurs difficultés professionnelles et 17% (n=11/65) considèrent que c'est le symptôme principalement responsable de leurs difficultés.

Tableau 1 : Prévalence des symptômes médicalement constatés au sein de la cohorte de patients en fonction de l'existence ou non de difficultés professionnelles et proportion de patients rapportant des difficultés professionnelles en rapport avec ces symptômes.

symptôme	Prévalence cohorte entière (n=104)	Prévalence chez les patients avec difficultés professionnelles (n=65)	Prévalence chez les patients sans difficultés professionnelles (n=39)	p	Proportion de patients citant le symptôme comme source de difficulté professionnelle parmi les patients présentant le symptôme
Télangiectasies	80 (77%)	52 (80%)	28 (72%)	NS	8 (10%)
Syndrome de Raynaud	104 (100%)	65 (100%)	39 (100%)	NS	57 (55%)
Ulcérations digitales	52 (50%)	34 (52%)	18 (46%)	NS	23 (44%)
Arthromyalgies	54 (52%)	40 (62%)	14 (36%)	0,0113	30 (56%)
Dyspnée	84 (81%)	55 (85%)	29 (74%)	NS	18 (21%)
Fibrose pulmonaire ou atteinte interstitielle	35 (34%)	23 (35%)	12 (31%)	NS	11 (31%)
HTAP	6 (6%)	3 (5%)	3 (8%)	NA	2 (33%)
RGO	80 (77%)	56 (86%)	24 (62%)	0,0039	20 (25%)
Autre atteinte digestive	41 (39%)	27 (42%)	14 (36%)	NS	6 (15%)

Résultats exprimés en pourcentage, effectif de patients correspondant entre parenthèses.

Parmi les patients pour lesquels on dispose du type de ScS (n=102), on retrouve 19% (n=12) de ScS cutanées diffuses chez les patients ayant rencontré des

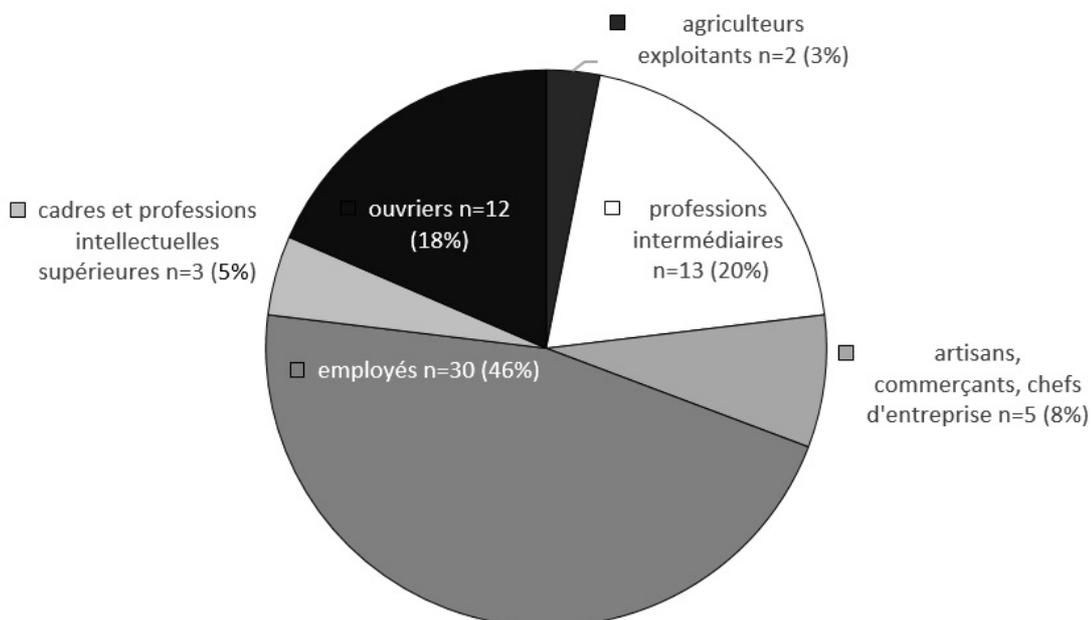
difficultés professionnelles contre 13 % (n=5) chez les patients n'ayant pas rencontré de difficulté professionnelle (p=NS). De la même façon, il n'y a pas de différence significative entre le score moyen de Rodnan chez les patients ayant rencontré des difficultés professionnelles versus chez les patients n'ayant pas rencontré de difficultés professionnelles.

Enfin, la comparaison de ces deux groupes en fonction du score de dyspnée NYHA, catégorisé en score=1 versus score>1, ne retrouve pas de différence significative. On retrouve en effet 69% (n=44) des patients ayant rencontré des difficultés professionnelles avec un score NYHA supérieur à 1 versus 54% (n=21) des patients sans difficulté professionnelle avec un score NYHA supérieur à 1.

Il n'y avait pas de différence significative de l'âge moyen au moment du premier symptôme entre le groupe ayant rencontré des difficultés professionnelles (39 ans \pm 14) et le groupe n'ayant pas rencontré de difficulté professionnelle (39ans \pm 15). Bien que cela ne soit pas significatif (p=0,07), on retrouve une tendance à un âge plus jeune au diagnostic chez les patients ayant rencontré des difficultés professionnelles (44 ans \pm 12) par rapport aux patients n'ayant pas rencontré de difficultés professionnelles (49 ans \pm 14).

La catégorie socioprofessionnelle de ces patients au moment où a surgi leur principale difficulté professionnelle est rapportée dans la Figure 1.

Figure 1 : catégorie socio-professionnelle des patients lors de leur principale difficulté professionnelle



Les difficultés professionnelles rapportées par les patients sont synthétisées dans le tableau 2. Nous avons ajouté en exposant de chaque difficulté professionnelle, par ordre décroissant, les cas pour lesquels cette difficulté a été désignée comme principale. Les difficultés organisationnelles rapportées correspondent principalement à des difficultés à coordonner le travail et le suivi ou les soins de la maladie puisqu'elle est rapportée par 11 patients (soit 17% des patients avec des difficultés professionnelles et 11% de la cohorte).

Tableau 2 : Difficultés professionnelles rencontrées par les patients atteints de sclérodémie systémique

Difficulté professionnelle rencontrée	Prévalence au sein des patients avec difficultés professionnelles (n=65)	Prévalence rapportée à l'échelle de la cohorte (n=104)
Diminution de l'efficacité au travail ²	43 (66%)	43 (41%)
Symptôme aggravé par une situation de travail ¹	57 (88%)	57 (55%)
Aggravation liée au froid	45 (70%)	45 (43%)
Aggravation liée aux solvants	9 (14%)	9 (9%)
Aggravation liée à la silice	4 (6%)	4 (4%)
aggravation liée aux vibrations	4 (6%)	4 (4%)
Aggravation liée aux efforts physiques	26 (40%)	26 (25%)
Aggravation liée à des microtraumatismes des doigts	20 (31%)	20 (19%)
Aggravation liée à une autre situation de travail	9 (14%)	9 (9%)
Difficulté organisationnelle au travail ⁵	12 (18%)	12 (12%)
Manque de soutien de l'entourage professionnel ⁴	15 (23%)	15 (14%)
Perte d'emploi liée à la maladie ³	20 (31%)	20 (19%)
Par inaptitude médicale liée à la maladie	11 (17%)	11 (11%)
Par rupture conventionnelle ou démission à cause de la maladie	4 (6%)	4 (4%)
Par non renouvellement d'un contrat précaire à cause de la maladie	3 (5%)	3 (3%)
Par licenciement vécu en rapport direct avec la maladie	3 (5%)	3 (3%)
Autre situation en rapport avec la maladie	1 (2%)	1 (1%)
Autre difficulté professionnelle en rapport avec la maladie	2 (3%)	2 (2%)

1 : difficulté principale pour 36 patients (soit 55% des patients ayant des difficultés professionnelles en rapport avec la sclérodémie)

2 : difficulté principale pour 16 patients (soit 25% des patients ayant des difficultés professionnelles en rapport avec la sclérodémie)

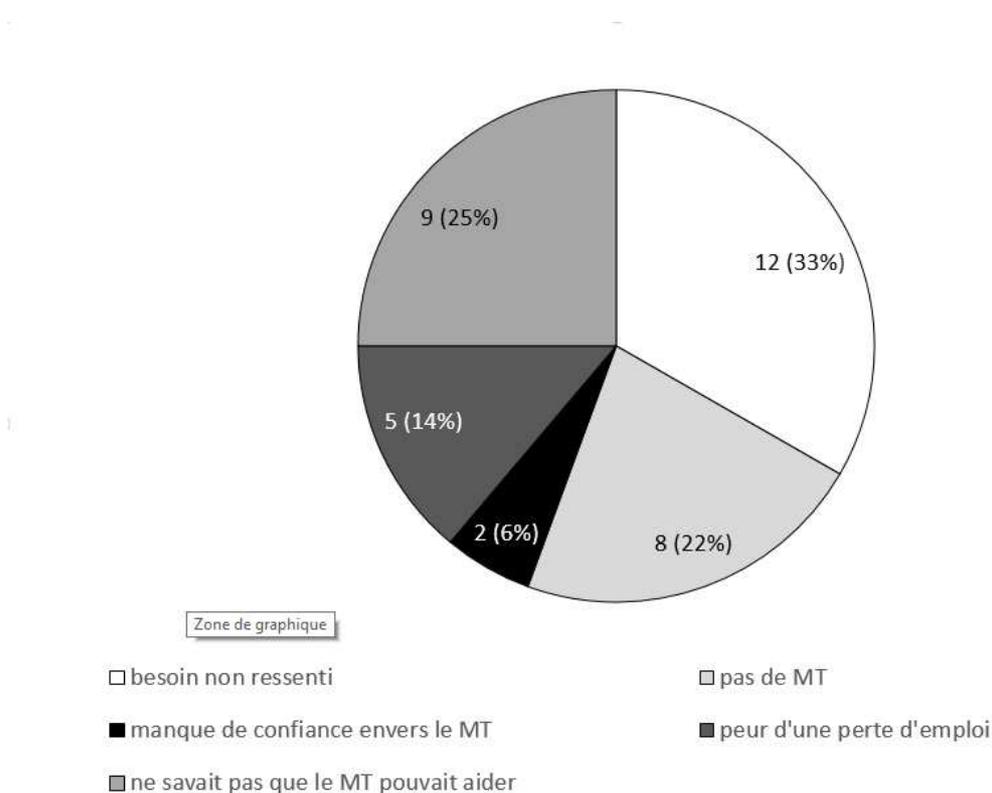
3 : difficulté principale pour 7 patients (soit 11% des patients ayant des difficultés professionnelles en rapport avec la sclérodémie)

4 : difficulté principale pour 4 patients (soit 6% des patients ayant des difficultés professionnelles en rapport avec la sclérodémie)

5 : difficulté principale pour 1 patient (soit 2% des patients ayant des difficultés professionnelles en rapport avec la sclérodémie)

Face à ces difficultés professionnelles, seuls 44,6% (n=29) des patients ont informé le médecin du travail de leur pathologie et des difficultés associées. Parmi les 36 patients n'ayant pas informé le médecin du travail, dans 45% (n=16) des cas, une méconnaissance de son rôle et de son implication dans le maintien en emploi était en cause. Les raisons de l'absence d'information du médecin du travail sont regroupées dans la figure 2.

Figure 2 : raisons de l'absence d'information du médecin du travail rapportées par les patients



MT : Médecin du travail

Le recours au médecin du travail n'était pas significativement associé à un type de difficulté professionnelle en particulier.

Plusieurs types de démarches ont pu être mises en œuvre par les patients afin de faire face à leurs difficultés professionnelles. Ainsi 40% (n=26) des patients

ayant des difficultés professionnelles ont mis en œuvre des démarches avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Ils étaient également 60% (n=39) à mettre en œuvre des actions avec les médecins traitants ou spécialiste. Seuls 35,4% (n=23) des patients atteints de difficultés professionnelles mettaient en œuvre des démarches actives avec le médecin du travail. Il s'agissait alors majoritairement de demandes d'adaptation de poste ou d'horaire puis, à moindre titre, de demandes de reclassement. Les démarches auprès de la caisse d'assurance maladie concernaient 41,5% (n=27) des patients Dans 18,5% (n=12) des cas, les patients initiaient spontanément et directement une demande auprès de la hiérarchie à type de demande de changement de poste ou de diminution du temps de travail. Près de 13,8% (n=9) des patients mettaient en œuvre une solution personnelle ou informelle avec l'aide de collègues.

On retrouve globalement un faible taux de patients ayant effectivement bénéficié des dispositifs d'aide au maintien dans l'emploi avec seulement 23,1% (n=24) des patients qui bénéficient d'une Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). La proportion de patients ayant bénéficié de ce dispositif est significativement plus élevée dans le groupe ayant rencontré des difficultés professionnelles que dans le groupe n'ayant pas rencontré de difficultés professionnelles ($p=0,0008$).

Les résultats de cet accès aux dispositifs socio-professionnels sont regroupés dans le tableau 3.

Tableau 3: obtention effective d'une aide contribuant au maintien en emploi et comparaison des deux groupes avec et sans difficulté professionnelle

	Prévalence au sein de la cohorte	Prévalence au sein du groupe sans difficulté professionnelle	Prévalence au sein du groupe avec difficulté professionnelle	p
Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé	24 (23%)	2 (5%)	22 (34%)	0,0008
Invalidité	26 (25%)	3 (8%)	23 (35%)	0,0016
Allocation Adulte Handicapé	7 (7%)	0 (0%)	7 (11%)	NA
Prestation Compensation du Handicap	6 (6%)	1 (3%)	5 (8%)	NA

Malgré les démarches effectuées et l'éventuelle aide octroyée, 56,9% (n=37) des patients présentant des difficultés professionnelles déclaraient ne pas avoir trouvé de solution à leurs problèmes. Les conséquences de cette absence de solution sont regroupées dans le tableau 4.

Tableau 4 : Conséquences de l'absence de solution trouvée (n=37) aux problèmes professionnels rencontrés et liés à la sclérodémie systémique

Conséquences de l'absence de solution	Prévalence au sein des patients atteints de difficulté professionnelle	Prévalence au sein des patients n'ayant pas trouvé de solution	Prévalence rapportée à la cohorte étudiée
Perte d'emploi pour échapper aux difficultés	15 (23%)	15 (41%)	14%
Situation jugée supportable	19 (29%)	19 (51%)	18%
Difficultés morales secondaires aux difficultés professionnelles	7 (11%)	7 (19%)	7%
Autre difficulté secondaire aux difficultés	2 (3%)	2 (5%)	2%

professionnelles			
------------------	--	--	--

On retrouve une diminution de revenu chez 30,8% (n=32) des patients de la cohorte depuis l'apparition de la maladie. Au sein du groupe sans difficulté professionnelle ils ne sont que 7,7% (n=3) à avoir eu une baisse de revenus depuis l'apparition de la maladie alors que dans le groupe avec difficultés professionnelles, 44,6% (n=29) des patients ont connu une baisse de revenus depuis l'apparition de la maladie. Cette différence est significative ($p < 0,0001$).

Les raisons de l'absence de solution étaient exploitables chez 36 des 37 questionnaires des patients concernés. L'absence de solution était liée dans 30,6% des cas à une méconnaissance des démarches à réaliser, dans 11,1% des cas à une peur ou un découragement face aux démarches, dans 19,4% des cas à une absence de besoin ressenti par les patients, dans 8,3% des cas au moins une structure sollicitée n'a pas apporté de soutien et dans 36,1% des cas, les solutions apportées ont été insuffisantes pour faire face aux difficultés professionnelles.

Lors de la revue des dossiers par le groupe de santé au travail, la cohérence entre les symptômes allégués et le retentissement professionnel rapporté par les patients paraissait logique dans 64,6% des cas (impact « prévisible »).

Dans les autres cas, les praticiens en santé au travail n'auraient pas imaginé spontanément que l'expression clinique de la maladie puisse être à l'origine de difficultés professionnelles (impact « non prévisible »). Pour autant, parmi ces 23 patients, certaines situations avaient tout de même conduit à des pertes d'emploi liées à la maladie.

DISCUSSION

Notre étude a donc mis en évidence que 62,5% des patients interrogés rapportaient des difficultés professionnelles en rapport avec la ScS. Malgré ce taux important, les systèmes d'aide au maintien en emploi ont été peu utilisés puisque moins d'un quart des patients (23%) bénéficiaient d'une Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) qui est pourtant un dispositif fondamental dans le maintien dans l'emploi en France. Il s'agit en effet de la pierre angulaire d'accès aux différents dispositifs d'aide au maintien en emploi. Dans cette étude, les principaux symptômes impactant le travail étaient le syndrome de Raynaud, l'asthénie, les arthromyalgies ainsi que les ulcérations digitales. Ainsi, bien que ces symptômes ne correspondent pas aux complications les plus sévères de la ScS (comme le serait l'HTAP ou la fibrose pulmonaire), ils concourent de façon importante à l'altération de la qualité de vie via l'atteinte de la sphère professionnelle. Ce résultat accentue l'importance de la prise en charge de ces quatre symptômes pour lesquels les thérapies sont souvent limitées [3]. Il s'agit donc d'un axe d'améliorations thérapeutiques à poursuivre. De façon surprenante, nous n'avons pas retrouvé de différence significative du score de Rodnan entre le groupe de patients avec difficultés professionnelles et le groupe de patients sans difficulté professionnelle alors que le score retenu était le plus défavorable au cours de l'histoire de la maladie des patients. On peut également souligner que 10% des patients ayant des tégangiectasies évoquent des difficultés professionnelles en rapport avec ce

symptôme cutané ce qui est important compte tenu du faible impact fonctionnel de ce symptôme.

La revue de littérature de Berezné et al en 2013 [7] retrouvent qu'entre un tiers et la moitié des patients atteints de ScS adaptent leur parcours professionnel en raison de la maladie. Notre étude met en évidence plus de difficultés professionnelles (62,5%) ce qui reste cohérent car certains patients ne ressentent pas le besoin de faire des démarches d'adaptation professionnelle malgré leurs difficultés (n=7).

Parmi les difficultés les plus importantes, la perte d'emploi concernait 19,2% (n=20) des patients interrogés. Ce résultat est dans la fourchette basse de ce qui est rapporté dans la littérature par Berezné et al. en 2013 [7] qui retrouve entre 18,2% et 81,2% d'incapacité de travail chez les patients atteints de ScS. L'impact professionnel de la ScS semble plus important comparé à d'autres pathologies chroniques entraînant des symptômes comparables comme la polyarthrite rhumatoïde (PR) selon l'étude comparative de Ouimet et al sur 165 patients [17]. Il retrouve en effet 55,7% de désinsertion du travail au sein des 61 patients atteints de ScS interrogés contre 34,6% au sein des 104 patients atteints de PR. Cependant, contrairement à cette étude, notre travail a retrouvé 19% de perte d'emploi lié à la maladie au sein de la population interrogée ce qui est proche des 19,1% d'incapacité de travailler chez des patients atteints de PR retrouvée par Bertin et al en 2015 dans une étude sur l'impact professionnel de la PR chez 488 patients français. [18]. La perte d'emploi n'est pas la seule conséquence professionnelle à redouter. En effet, notre étude retrouve une forte fréquence de symptômes aggravés par le travail, en particulier l'exposition au froid, les efforts physiques et les microtraumatismes des doigts. La diminution d'efficacité au travail est aussi souvent rapportée par les patients (41% des patients). Face aux difficultés professionnelles, certains patients réduisent leur temps de travail. Nous n'avons malheureusement pas recueilli le

travail à temps partiel (même si on peut l'appréhender à travers la réduction des revenus) mais dans d'autres pathologies chroniques comme la sclérose en plaque (SEP) ou la PR, on retrouve de 25 à 40% de patients qui réduisent leur temps de travail en particulier en raison d'une fatigabilité plus importante [18;19]. Les symptômes les plus rapportés comme étant responsables des difficultés professionnelles sont le syndrome de Raynaud, les arthromyalgies, la fatigue et les ulcérations digitales. Ces données sont cohérentes avec les études disponibles dans d'autres pathologies chroniques. Par exemple, dans la sclérose en plaques, le travail est principalement impacté par la fatigue et les troubles sensitivo-moteurs et ce dès le début de la maladie [19;20] De la même façon, les patients atteints de PR voient leur travail impacté par l'intensité de leurs arthralgies de façon significative [21]. Dans ce contexte de fréquentes difficultés professionnelles, on s'attendrait à davantage de recours au médecin du travail et à la mise en œuvre plus fréquente des dispositifs d'aide au maintien dans l'emploi. Pourtant, seuls 45% des patients en difficulté informaient leur médecin du travail de leur maladie et des difficultés professionnelles associées. La raison principale de l'absence d'information du médecin du travail (45%) était la méconnaissance de son rôle avec notamment une peur de perdre son emploi. Ce résultat conforte l'étude de Barotto en 2015 qui retrouvait que 68,5% des salariés ne connaissaient pas les rôles des services de santé au travail. Cela reste donc un axe d'information et d'éducation thérapeutique majeur à explorer afin de maximiser les chances des patients de rester en emploi [22]. Dans le même ordre d'idées, les patients de notre étude avaient peu mis en jeu et donc peu obtenu les dispositifs d'aide au maintien dans l'emploi. Ils sont en effet seulement 23% à avoir bénéficié du statut de travailleur handicapé. Ce statut est logiquement plus fréquent en cas de difficulté professionnelle (34%, $p=0,0008$) mais reste très insuffisant. Ce statut est en effet central dans les aides au maintien en emploi. Il rend accessible

des aides humaines, financières et matérielles pour aider aux adaptations professionnelles. Il octroie au salarié un statut protégé avec une durée de préavis allongée en cas de licenciement. Peu de patients interrogés bénéficient de la Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) mais cette constatation est également faite dans d'autres pathologies. Pour la PR, Bertin et al retrouvaient ainsi 34,6% de patients en emploi ayant une RQTH et dans 37,7% des cas, ils avaient pu bénéficier d'adaptation de poste [18]. La RQTH est la pierre angulaire du maintien en emploi et elle doit être anticipée par rapport aux difficultés professionnelles car son obtention peut prendre plusieurs mois [23]. Elle fait partie des axes importants de maintien en emploi, notamment chez les patients algiques [23] comme le sont souvent les patients sclérodermiques en raison des arthromyalgies [24]. Les outils de maintien en emploi sont d'autant plus fondamentaux et sous-utilisés que près de 19% des patients n'ayant pas trouvé de solutions à leurs difficultés professionnelles déclarent avoir souffert de difficultés morales secondaires aux problèmes professionnels en rapport avec la maladie et ils sont 41% à avoir perdu ou quitté leur emploi pour échapper aux difficultés quand aucune solution n'a été trouvée. Or, la littérature [25] rapporte que les personnes sans emploi sont globalement en moins bonne santé physique et morale que celles qui en ont un. Il semble donc urgent d'accompagner les patients vers une plus grande utilisation des aides au maintien en emploi. On relève également que 25% des patients interrogés sont mis en invalidité par l'Assurance maladie et qu'en cas de difficulté professionnelle, 35% sont reconnus invalide ($p=0,0016$). Cette situation s'accompagne le plus souvent d'un arrêt de l'activité professionnelle alors qu'il est théoriquement possible de poursuivre une activité professionnelle partielle avec une invalidité. Il est cependant souvent nécessaire d'adapter le poste de travail à l'état de santé du patient et les dispositifs d'aide au maintien en emploi sont alors une aide

précieuse. Au vu de tous ces éléments professionnels défavorables, il n'est pas surprenant de retrouver une baisse de revenu plus fréquente chez les patients ayant connu des difficultés professionnelles en rapport avec la maladie. Ils sont en effet 45% à voir leurs revenus affectés défavorablement depuis l'apparition de la maladie et cet impact financier se répercute sur de nombreuses sphères de vie. La perte financière semble être un des éléments responsable de l'altération de santé des personnes sans emploi [26] et n'est pas négligeable. Cet élément peut également être un argument à évoquer avec les patients parfois réticents à la RQTH du fait de représentations négatives de ce statut. Enfin notre étude a également mis en évidence que dans près d'un tiers des cas, les difficultés professionnelles n'était pas spontanément envisagées par les praticiens de santé au travail, même en connaissant les symptômes et en les confrontant aux exigences du poste de travail. Ces difficultés pourtant bien réelles entraînent un handicap pour les patients. Ce constat rappelle à quel point le colloque singulier entre le médecin du travail et le salarié est important dans l'accompagnement au maintien en emploi. Il souligne également l'importance de la formation des médecins du travail à l'impact des maladies rares dont la ScS. Tous ces éléments ont permis de faire émerger un besoin d'information des patients et des soignants sur les dispositifs de maintien en emploi et également un intérêt d'informer les médecins du travail sur cette pathologie très particulière. Des actions à type d'échanges et d'information des soignants, professionnels de la santé au travail, patients et entreprises seront mises en place au sein du CHRU de Lille dans ce sens dans les mois à venir en relation avec l'association des sclérodermiques de France.

Afin de recueillir des données de qualité, le projet et le questionnaire ont été construits en pluridisciplinarité avec le concours de spécialistes en médecine interne, en santé au travail, en méthodologie et biostatistiques. De plus, la passation sous

forme d'hétéroquestionnaire permettait de limiter les questionnaires incomplets et de s'assurer de la compréhension des questions par les patients. Si la qualité de vie et notamment le travail sont des préoccupations de plus en plus présentes dans les prises en charge globales des patients atteints de pathologies chroniques, peu de données sont disponibles sur la ScS dans la littérature. Nous avons choisi d'évaluer les symptômes y compris avant le diagnostic en raison du délai diagnostic parfois long selon la symptomatologie des patients et leur parcours médical. Les résultats obtenus restent à interpréter avec prudence. L'étude était en effet monocentrique et d'effectif modéré (104 patients). Elle n'en est pas moins éclairante sur l'étendue de la méconnaissance des conséquences professionnelles de la ScS sur la vie des patients. On regrette de ne pas disposer de groupe témoin présentant le même type de symptômes pour comparer leur impact sur le travail. Cependant la ScS est une pathologie singulière au polymorphisme important et il semblait complexe de comparer la ScS à d'autres pathologies ne présentant que certains symptômes de la ScS (lupus, polyarthrite rhumatoïde, etc). En outre, le questionnaire n'était pas basé sur des échelles validées (en dehors de certaines évaluations médicales issues de l'observatoire national des patients atteints de sclérodermie). Il n'existait en effet aucun score adapté à une première analyse exploratoire de cette question. Des scores existent pour le suivi longitudinal (score Work Productivity and Activity Impairment par exemple) de l'impact professionnel d'une pathologie mais la durée de l'étude ne permettait pas de mettre en œuvre un tel suivi [16]. De la même façon, le recueil de données rétrospectives induit un potentiel biais de mémorisation. Ce biais est cependant relativement modéré puisqu'on peut s'attendre à ce que les difficultés professionnelles oubliées par les patients soient peu importantes. Enfin, on peut déplorer de ne pouvoir situer les difficultés professionnelles en fonction de l'évolution de la maladie ou de ne pouvoir mieux situer ces difficultés tout au long du parcours

PERES ép MARTINI Nadège

professionnel mais le faible nombre de patients ainsi que les biais de mémorisation pour dater ces difficultés de façon rétrospective nous ont incités à ne pas recueillir ces données.

CONCLUSION

En conclusion, notre étude a mis en évidence que près de 2/3 des patients sclérodermiques ont rencontré des difficultés professionnelles rapportées à la maladie. Les symptômes responsables de ces difficultés sont principalement le syndrome de Raynaud (1 patient sur 2), l'asthénie (2 patients sur 3), les arthromyalgies (1 patient sur 2) et les ulcérations digitales. Il est donc important de poursuivre des efforts pour améliorer la prise en charge de ces symptômes. Il semble également important d'améliorer l'information des patients et des soignants sur les dispositifs d'aide au maintien dans l'emploi puisque 1/3 des patients ne fait pas de démarche par méconnaissance des aides et 1 patients sur 2 qui n'informe pas son médecin du travail le fait par méconnaissance de son rôle dans le maintien en emploi. Enfin, l'impact social de la maladie est important puisque 1/3 des patients connaissent une baisse de revenus depuis l'apparition de la maladie.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Chiffrot H, Fautrel B, Sordet C, Chatelus E, Sibilia J. Incidence and prevalence of systemic sclerosis: a systematic literature review. *Semin Arthritis Rheum*. 2008 Feb;37(4):223-35.
- [2] Meyer A, Chiffrot H, Chatelus E, Kleinmann JF, Ronde-Ousteau C, Klein D, Jégu J, Geny B, Hirshi S, Canuet M, Blaison G, Kieffer P, Lipsker D, Martin T, Sauleau E, Velten M, Sibilia J Brief Report : Spatial Heterogeneity of Systemic Sclerosis in France: High Prevalence in the Northeast Region. *Arthritis Rheumatol*. 2016 Jul;68(7):1731-7
- [3] Morell-Dubois S, Condette-Wojtasik G, Clerson P, Berezné A, Launay D, Lambert M, Maillard-Lefebvre H, Hatron PY, Hachulla E. Complaints, needs of patients with systemic sclerosis: a better understanding for a better care]. *Rev Med Interne*. 2011 Sep;32(9)
- [4] Coral-Alvarado P, Pardo AL, Castaño-Rodríguez N, Rojas-Villarraga A, Anaya JM. Systemic sclerosis: a world wide global analysis. *Clin Rheumatol*. 2009 Jul;28(7):757-65.
- [5] Sandqvist G, Scheja A, Eklund M. Working ability in relation to disease severity, everyday occupations and well-being in women with limited systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*. 2008 Nov;47(11):1708-11.
- [6] Bérezné A, Seror R, Morell-Dubois S, de Menthon M, Fois E, Dzeing-Ella A, Nguyen C, Hachulla E, Guillevin L, Poiraudau S, Mouthon L. Impact of systemic sclerosis on occupational and professional activity with attention to patients with digital ulcers. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011 Feb;63(2):277-85.
- [7] Bérezné A, Nguyen C, Mouthon L. Professional consequences of systemic sclerosis. *Presse Med*. 2013 Aug 16. S0755-4982(13)00654-4.
- [8] Sandqvist G, Scheja A, Hesselstrand R. Pain, fatigue and hand function closely correlated to work ability and employment status in systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*. 2010 Sep;49(9):1739-46.
- [9] Nguyen C, Poiraudau S, Mestre-Stanislas C, Rannou F, Bérezné A, Papelard A, Choudat D, Revel M, Guillevin L, Mouthon L. Employment status and socio-economic burden in systemic sclerosis: a cross-sectional survey. *Rheumatology (Oxford)*. 2010 May;49(5):982-9.

- [10] Hudson M, Steele R, Lu Y, Thombs BD; Canadian Scleroderma Research Group, Baron M. Work disability in systemic sclerosis. *J Rheumatol*. 2009 Nov;36(11):2481-6.
- [11] Roozbeh Sharif, Maureen D. Mayes, Perry M. Nicassio, Emilio B. Gonzalez, Hilda Draeger, Terry A. McNearney, Rosa M. Estrada-Y-Martin, Deepthi K. Nair, John D. Reveille, Frank C. Arnett and Shervin Assassi, for the GENISOS Study Group. Determinants of Work Disability in Patients with Systemic Sclerosis: A Longitudinal Study of the GENISOS Cohort *Semin Arthritis Rheum*. 2011 Aug;41(1):38-47.
- [12] S. Decuman, V. Smith, M. Grypdonck, F. De Keyser, S. Verhaeghe. Factors influencing the occupational trajectory of patients with systemic sclerosis: a qualitative study *Clin Exp Rheumatol* 2015; 33 (Suppl. 91): S26-S30.
- [13] Sandqvist G, Hesselstrand R, Scheja A, Håkansson C. Managing work life with systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*. 2012 Feb;51(2):319-23
- [14] S. Decuman, V. Smith, S.T.L. Verhaeghe, A. Van Hecke, F. De Keyser. Work participation in patients with systemic sclerosis: a systematic review. *Clin Exp Rheumatol* 2014; 32 (Suppl. 86): S206-S213.
- [15] Van Den Hoogen F, Khanna D, Fransen J, Johnson SR, Baron M, Tyndall A, Matucci-Cerinic M, Naden RP, Medsger TA Jr, Carreira PE, Riemekasten G, Clements PJ, Denton CP, Distler O, Allanore Y, Furst DE, Gabrielli A, Mayes MD, van Laar JM, Seibold JR, Czirjak L, Steen VD, Inanc M, Kowal-Bielecka O, Müller-Ladner U, Valentini G, Veale DJ, Vonk MC, Walker UA, Chung L, Collier DH, Csuka ME, Fessler BJ, Guiducci S, Herrick A, Hsu VM, Jimenez S, Kahaleh B, Merkel PA, Sierakowski S, Silver RM, Simms RW, Varga J, Pope JE. 2013 classification criteria for systemic sclerosis : an American college of Rheumatology/European League against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis Rheum*. 2013;65(11):2737-47
- [16] Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. *Pharmacoeconomics*. 1993 ;4(5):353-65.
- [17] Ouimet JM, Pope JE, Gutmanis I, Koval J. Work disability in scleroderma is greater than in rheumatoid arthritis and is predicted by high HAQ scores. *Open Rheumatol J*. 2008;2:44-52.
- [18] Bertin P, Fagnani F, Duburcq A, Woronoff AS, Chauvin P, Cukierman G, Tropé-Chirol S, Joubert JM, Kobelt G. Impact of rheumatoid arthritis on career progression, productivity, and employability: The PRET Study. *Joint Bone Spine*. 2016;83(1):47-52.
- [19] Findling O, Baltisberger M, Jung S, Kamm CP, Mattle HP, Sellner J. Variables related to working capability among Swiss patients with multiple sclerosis--a cohort study. *PLoS One*. 2015;10(4):e0121856
- [20] Van der Hiele K, Middelkoop HA, Ruimschotel R, Kamminga NG, Visser LH. A pilot study on factors involved with work participation in the early stages of multiple sclerosis. *PLoS One*. 2014;9(8):e105673.

[21] Citera G, Ficco HM, Alamino RS, Pra FD, Lencina V, Casalla L, Benegas M, Rillo O, Berman A, Barbaglia AL, Bellomío V, Salinas MH, Alvarez AC, Caeiro F, Marcos J, Salas A, Pellet AC, Techera L, Secco A, Paira S, Ceccato F, Bedrán Z, Soriano ER, Marin J, Salvatierra G, Crespo ME. Work disability is related to the presence of arthritis and not to a specific diagnosis. Results from a large earlyarthritis cohort in Argentina. *Clin Rheumatol*. 2015;34(5):929-33.

[22] F Barotto, F Martin. Occupational health services : what do the employees think. *Arch Mal Prof Env* 2015 ;76(5) :431-438

[23] J-B Fassier, A Petit, C Yven, P Sappey, F Bernieri, E Soyeux, Y Roquelaure. Pain and work : help the patient keep a job. *Douleurs* 2014 ;15(1):11-19

[24] Stisi S, Sarzi-Puttini P, Benucci M, Biasi G, Bellissimo S, Talotta R, Atzeni F. Pain in systemic sclerosis. *Reumatismo*. 2014 ;66(1):44-7

[25] Solar O., Irwin A. A conceptual framework for action on the social determinants of health. *Social determinants of health discussion paper 2 Geneva: WHO (2010)*.

[26] Toge AG. Health effects of unemployment in Europe (2008-2011): a longitudinal analysis of income and financial strain as mediating factors. *Int J Equity Health* 2016;15(1):75.

ANNEXES

Annexe 1 : Appel à projet n°3 Sciences Humaines et Sociales- Fondation Maladies Rares 2014



Appel à projets de recherche 2014 « SHS & MR »

*Recherche en Sciences Humaines et Sociales
sur les situations de handicap
dans le contexte des Maladies Rares de l'enfant et de l'adulte*

Dossier complet
Formulaire à compléter

Date limite de soumission : 31 mars 2015 (minuit)

I – IDENTIFICATION DU PROJET

Nom de famille du porteur principal	Titre du projet en français (200 caractères max.)	English project title (up to 200 characters)
FANTONI-QUINTON	Sclérodermies et difficultés professionnelles : identifier pour mieux aider	Scleroderma and occupational difficulties : identify to better help

Axe*	Type*	Durée (mois)	Budget total (€)	Budget demandé (€)	Région*	Champ disciplinaire*
* Compléter ces champs à l'identique de la lettre d'intention						
clinique	Observationnel et interventionnel	18	262287	62672	Nord-Pas de Calais	droit

Domaine d'expertise en recherche du porteur principal*	Nombre d'équipes constituées pour le projet	Nombre d'équipes de recherche SHS Impliquées	Nombre d'équipes médicale impliquées	Nombre d'associations impliquées
* Compléter ces champs à l'identique de la lettre d'intention				
Sciences humaines et sociales	5	2	4	1

Acronyme du projet	3 mots-clés	Maladies rares étudiées : nom et code ORPHA
SCLEDIF-PRO	sclérodermie systémique maintien en emploi difficultés professionnelles	ORPHA220393 ORPHA220407 ORPHA90291

II – COMPOSITION DES ÉQUIPES

L'équipe n°1 est l'équipe du porteur principal.

Équipe n°			1	
Nom du laboratoire de recherche			Centre de Droit et Perspectives du Droit, EA4487, Axe Droit/Santé-Travail Centre de Droit et Perspectives du Droit, EA4487, Axe Droit/Santé-Travail	
Adresse de correspondance			Université de Lille 2 / CHRU Lille Service de pathologies professionnelles et maintien dans l'emploi, 1 avenue Oscar Lambret 59037 Lille Cedex 06 11 67 32 92 / 03 20 44 56 02	
Structure de tutelle (Nom, adresse postale complète, téléphone)			CHRU de Lille 2 avenue Oscar Lambret 59037 Lille Cedex téléphone du service : 0611673292	
Structure de valorisation de rattachement (si applicable)				
Nom Prénom	Titre	Spécialité	Adresse e-mail	% du temps de travail consacré au projet
<i>Mettre l'investigateur principal sur la première ligne. Ajouter autant de lignes que nécessaire</i>				
Sophie FANTONI-QUINTON	PU-PH	Médecine du travail-sciences humaines et sociales	fanquin@wanadoo.fr	25 %
TELLART Anne-Sophie	PH	Médecine du travail	anne-sophie.tellart@chru-lille.fr	10 %
PERES Nadège	interne	Médecine du travail	nadege.peres@gmail.com	15 %

Équipe n°			2	
Nom du laboratoire de recherche				
Adresse de correspondance			Centre de Référence des Maladies Auto-immunes et Systémiques Rares « Sclérodémie Systémique », service de Médecine Interne Hôpital Huriez, CHRU de Lille, rue Michel Polonovski 59037 Lille Cedex 03 20 44 42 95/ 03 20 44 54 59	
Structure de tutelle (Nom, adresse postale complète, téléphone)			CHRU de Lille 2 avenue Oscar Lambret 59037 Lille Cedex 0320445962	
Nom Prénom	Titre	Spécialité	Adresse e-mail	% du temps de travail consacré au projet
<i>Mettre le responsable d'équipe sur la première ligne. Ajouter autant de lignes que nécessaire</i>				
Eric HACHULLA	PU-PH	Médecine interne	eric.hachulla@chru-lille.fr	10 %
MORELL-DUBOIS Sandrine	PH	Médecine interne	sandrine.dubois@chru-lille.fr	15 %
CONDETTE-WOJTASIK Géraldine CONDETTE-WOJTASIK Géraldine	Infirmière d'éducation			10 %
À recruter	Attaché de recherche clinique			33 %

Équipe n°			3	
Nom du laboratoire de recherche			EA 2694 (santé publique : épidémiologie et qualité des soins)	
Adresse de correspondance			CERIM-faculté de médecine, 1 place de Verdun, 59045 Lille Cedex 03 20 44 55 18 / 03 20 44 69 45	
Structure de tutelle (Nom, adresse postale complète, téléphone)			CHRU de Lille 2 avenue Oscar Lambret 59037 Lille Cedex 0320445962	
Nom Prénom	Titre	Spécialité	Adresse e-mail	% du temps de travail consacré au projet
<i>Mettre le responsable d'équipe sur la première ligne. Ajouter autant de lignes que nécessaire</i>				
Alain DUHAMEL	PU-PH	Méthodologie et biostatistiques	alain.duhamel@chru-lille.fr	10 %
Carole LANGLOISLANGLOIS Carole	ingénieur	biostatistiques		12 %

PESIN Sarah	ingénieur	Data management		12 %

Équipe n°			4	
Nom du laboratoire de recherche			EA 2694 (santé publique : épidémiologie et qualité des soins)	
Adresse de correspondance			ASF : ASSOCIATION DES SCLERODERMIQUES DE FRANCE 2 BOULEVARD LAFAYETTE – 89000 AUXERRE tél :0820 620 615 (ASF) – 04 68 04 02 54 – 06 16 79 69 83	
Structure de tutelle (Nom, adresse postale complète, téléphone)			ASF : ASSOCIATION DES SCLERODERMIQUES DE FRANCE Siret : 444 319 750 00030 2 BOULEVARD LAFAYETTE – 89000 AUXERRE 0820 620 615 (ASF) – 04 68 04 02 54 – 06 16 79 69 83	
Nom Prénom	Titre	Spécialité	Adresse e-mail	% du temps de travail consacré au projet
<i>Mettre le responsable d'équipe sur la première ligne. Ajouter autant de lignes que nécessaire</i>				
GODARD Dominique	présidente de l'association de patients ASF		info@association-sclerodermie.fr / domigodard66@gmail.com	10 %
LINE Béatrice	représentante régionale de l'ASF			10 %
SCHULLE Laurence	vice-présidente et représentante régionale de l'ASF			10 %

Équipe n°			5	
Nom du laboratoire de recherche			Fédération de recherche clinique	
Adresse de correspondance			CHRU de Lille Fédération de Recherche Clinique Bâtiment USNb, rue Laguesse, 59037 Lille Cedex 03 20 44 41 45 03 20 44 57 11	
Structure de tutelle (Nom, adresse postale complète, téléphone)			CHRU de Lille 2 avenue Oscar Lambret 59037 Lille Cedex 0320445962	
Nom Prénom	Titre	Spécialité	Adresse e-mail	% du temps de

				travail consacré au projet
<i>Mettre le responsable d'équipe sur la première ligne. Ajouter autant de lignes que nécessaire</i>				
DEPLANQUE Dominique	PU-PH		frc@chru-lille.fr	10 %

Ajouter autant de tableaux que d'équipes (*équipes SHS, équipes médicales et associations*).

III – PRESENTATION DU PORTEUR PRINCIPAL

CV court du porteur principal (1/2 page maximum)

Sophie FANTONI-QUINTON

Née le 14 juin 1970 à Roubaix

Mariée, 3 enfants

Demeurant : 331 Avenue Henri Barbusse, 59 770 MARLY

☐ 06.11.67.32.92

Adresse professionnelle :

Service de consultations de pathologies professionnelles/maintien dans l'emploi

1 Avenue Oscar Lambret, 59037 Lille cedex

☐ 03.20.44.56.02

MEDECIN DU TRAVAIL / JURISTE, RATTACHEE A UNE EQUIPE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES DE DROIT POUR TOUTES LES PROBLEMATIQUES RELATIVES A LA SANTE ET AU TRAVAIL

DIPLOMES UNIVERSITAIRES

- Habilitation à diriger les recherches : Soutenue le : 21 janvier 2009 (Lille).
- Docteur en droit. Lille. 2005. Mention très honorable.
- Diplôme d'Etudes Spécialisées en Médecine du Travail. Lille. 1999 ; Mention Très Bien.
- Diplôme d'Etudes Approfondies en Droit social. Lille. 1999. Mention Bien.
- Docteur en Médecine. Lille. 1997. Mention très honorable.
- DIU de Toxicologie professionnelle, 1997.

TITRES

- Professeur des Universités/ Praticien hospitalier à compter du 1er sept 2012.
- Praticien hospitalier au CHRU de Lille :
- Praticien Hospitalier temps plein titulaire : 1er juillet 2003 au 1/09/2012.
- Praticien Hospitalier temps plein à titre provisoire : 1er Mai 2002 au 1er juillet 2003.
- Assistant hospitalo-universitaire au CHRU de Lille : du 1er novembre 1999 au 1er mai 2002.
- Interne au CHRU de Lille : de Novembre 1994 à 1999

Les 5 publications les plus pertinentes du porteur principal

1. Fantoni-Quinton S. Etendue et limites de l'obligation de reclassement à l'égard des personnes présentant une incapacité en France. *Jurisprudence Sociale Lamy*, 2009, 261:15-17.
2. Fantoni-Quinton S, Peugniez C, Duhamel A, Skrzypczak J, Frimat P, Leroyer A. Factors related to return to work by women with breast cancer in Northern France. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 2010, vol. 20 issue 1:49-58.
3. Legros B, Fantoni-Quinton S. La juxtaposition des obligations en cas d'inaptitude et/ou de handicap. *Droit Social*, 2010, 9/10:974-979.
4. Fantoni-Quinton S. L'évolution du temps de travail et les enjeux relatifs à la santé des salariés. *Droit Social*, 2010, n° 4:401.
5. Fantoni-Quinton S, Frimat P. Eviter la désinsertion socioprofessionnelle en cas de maladie : un exemple d'accompagnement individualisé en région Nord. *Revue Santé Publique*, 2011, vol. 23, n°3:251-259.

Autres programmes de recherche actuellement menés par le porteur principal (Titre, organisme de financement, durée)

Projets menés avec un rôle de coordinateur :

- Trajectoire professionnelle des patients atteints d'un cancer des VADS.

Année de début-année de fin de contrat : 2011/2016

Financier : CPER

- Devenir socioprofessionnel des patientes atteintes d'un cancer du sein

Année de début-année de fin de contrat : 2011/2016

Financier : INCA

- le principe de précaution face à l'incertitude scientifique : l'émergence d'une responsabilité spécifique dans le champ de la santé

Année de début-année de fin de contrat : 2013/2015

Financier : GIP Justice et Droit

IV – PRESENTATION DES PARTICIPANTS AU PROJET

CV court du participant ayant le plus fort % de temps de travail consacré au projet (1/2 page maximum)

Docteur Sandrine MORELL épouse DUBOIS née le 16/11/72 à Béziers

Tél personnel : 06.16.10.24.07 Tél professionnel : 03 20 44 42 95

E-mail personnel : s.duboismorell@gmail.com

E-mail professionnel : **Sandrine.DUBOIS@CHRU-LILLE.FR**

Adresse personnelle : 70, avenue Marceau, 59130 LAMBERSART

Adresse professionnelle : Service de Médecine Interne, Hôpital Huriez, Rue Michel Polonovski, CHRU de LILLE, 59037 LILLE Cedex.

CURSUS HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Formation hospitalière :

Praticien hospitalier au CRU de Lille : Mi-temps au centre de référence maladies auto-immunes et systémiques rares « sclérodémie systémique » dans le service de médecine interne. Mi-temps aux urgences : activité transversale et activité de recours aux urgences. Mise en place et animation de symposium de débriefing aux urgences. Consultations et activité en éducation thérapeutique du patient

Ancien chef de clinique dans le service du Professeur Hatron (médecine interne) au CHU de Lille.

Formation universitaire :

- **Mars 2014** : Coordonnatrice d'une DPC « Formation d'initiation en hypnose clinique pour les médecins et soignants des urgences et du SAMU » Responsable universitaire : Pr Olivier Cottencin.
- **Depuis octobre 2013** : Co-responsable des « ateliers de la sclérodémie » dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC), destiné aux infirmières. Responsable universitaire : Pr Eric Hachulla.
- **Depuis mars 2013** : Création et mise en place « **d'Attitudes** » (dans le cadre de Presage) en partenariat avec le Dr Parmentier et sous la responsabilité du professeur Hedouin : séances de jeux de rôles et de mises en situation sur la relation médecin-malade pour les étudiants en D3.
- **Diplôme Universitaire d'hypnose clinique** : septembre 2014.
- **Diplôme Universitaire de nutrition fonctionnelle et prévention**: octobre 2013.
- **Formation certifiante en éducation thérapeutique** : octobre 2012.
- **Diplôme Universitaire** : Stress, traumatisme et pathologies. Université Pierre et Marie Curie-Paris, en octobre 2006.
- **Thèse de Médecine** : diplôme de docteur en médecine le 15 octobre 2004.
- **DES de Médecine interne** : DES de médecine interne en octobre 2004.
- **DEA Médecine scientifique et psychopathologie** :
2002-2003 : Obtention du DEA « Médecine scientifique, psychopathologie et psychanalyse ».
- **Maîtrise de sciences et biologie médicale** : Septembre 2002.

Les 5 publications les plus pertinentes du participant ayant le plus fort % de temps de travail consacré au projet

1. **Morell S**, Lambert M, Queyrel V, Launay D, Quemeneur T, Hachulla E, Devulder B, Hatron PY. Tubercular adenitis and Evans' syndrome. *Lupus*. 2006;15(2):114-5.
2. **Morell-Dubois S**, Carpentier O, Cottencin O, Queyrel V, Hachulla E, Hatron PY, Delaporte E. Stressful life events and pemphigus. *Dermatology*. 2008;216(2):104-8.
3. Bérezné A, Seror R, **Morell-Dubois S**, de Menthon M, Fois E, Dzeing-Ella A, Nguyen C, Hachulla E, Guillevin L, Poiraudau S, Mouthon L. Impact of systemic sclerosis on occupational and professional activity with attention to patients with digital ulcers. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011 Feb;63(2):277-85.
4. **Morell-Dubois S**, Condette-Wojtasik G, Clerson P, Berezné A, Launay D, Lambert M, Maillard-Lefebvre H, Hatron PY, Hachulla E. Complaints, needs of patients with systemic sclerosis: a better understanding for a better care. *Rev Med Interne*. 2011 Sep;32(9):537-43.
5. Pichenot M, **Morell-Dubois S**, Flateau C, Deconinck L, Hatron PY, Lambert M. Acute cytomegalovirus infection as a transient risk factor for thrombosis: Report of three cases and focus on specific coagulation pathways. *Thromb Res*. 2013 Jul;132(1):145-7.

Les 10 publications les plus pertinentes des autres participants au projet

1. Lefèvre G, Dauchet L, Hachulla E, Montani D, Sobanski V, Lambert M, Hatron PY, Humbert M, Launay D. Survival and prognostic factors in systemic sclerosis-associated pulmonary hypertension: a systematic review and meta-analysis. *Arthritis Rheum*. 2013 Sep;65(9):2412-23.
2. Quéméneur T, Mouthon L, Cacoub P, Meyer O, Michon-Pasturel U, Vanhille P, Hatron PY, Guillevin L, Hachulla E. Systemic vasculitis during the course of systemic sclerosis: report of 12 cases and review of the literature. *Medicine (Baltimore)*. 2012 Jan;92(1):1-9.
3. Launay D, Sitbon O, Hachulla E, Mouthon L, Gressin V, Rottat L, Clerson P, Cordier JF, Simonneau G, Humbert M. Survival in systemic sclerosis-associated pulmonary arterial hypertension in the modern management era. *Ann Rheum Dis*. 2012 Jun;91(6):773-80.
4. Kueimmerle-Deschner JB, Hachulla E, Cartwright R, Hawkins PN, Tran TA, Bader-Meunier B, Hoyer J, Gattorno M, Gonsky R, Smith J, Leslie KS, Jiménez S, Morell-Dubois S, Davis N, Patel N, Widmer A, Preiss R, Lachmann HJ. Two-year results of an open-label, multicentre, phase III study evaluating the safety and efficacy of canakinumab in patients with cryopyrin-associated periodic syndrome across different severity phenotypes. *Ann Rheum Dis*. 2011 Dec;70(12):2095-102.
5. Nguyen C, Bérezné A, Baubet T, Mestre-Stanislas C, Rannou F, Papeard A, Morell-Dubois S, Revel M, Guillevin L, Poiraudau S, Mouthon L; Groupe Français de Recherche sur la Sclérodémie. Association of gender with clinical expression, quality of life, disability, and depression and anxiety in patients with systemic sclerosis. *PLoS One*. 2011 Mar 9;6(3).
6. Morell-Dubois S, Condette-Wojtasik G, Clerson P, Berezné A, Launay D, Lambert M, Maillard-Lefebvre H, Hatron PY, Hachulla E. Complaints, needs of patients with systemic sclerosis: a better understanding for a better care]. *Rev Med Interne*. 2011 Sep;32(9):537-43.
7. Cuisset L, Jeru I, Dumont B, Fabre A, Cochet E, Le Bozec J, Delpech M, Amselem S, Touitou I; and the French CAPS group. Mutations in the autoinflammatory cryopyrin-associated periodic syndrome gene: epidemiological study and lessons from eight years of genetic analysis in France. *Ann Rheum Dis*. 2011 Mar;70(3):495-9.
8. Bérezné A, Seror R, Morell-Dubois S, de Menthon M, Fois E, Dzeing-Ella A, Nguyen C, Hachulla E, Guillevin L, Poiraudau S, Mouthon L. Impact of systemic sclerosis on occupational and professional activity with attention to patients with digital ulcers. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011 Feb;63(2):277-85.
9. Hachulla E, Launay D, Yaici A, Berezné A, de Groote P, Sitbon O, Mouthon L, Guillevin L, Hatron PY, Simonneau G, Humbert M; French PAH-SSc Network. Pulmonary arterial hypertension associated with systemic sclerosis in patients with functional class II dyspnoea: mild symptoms but severe outcome. *Rheumatology (Oxford)*. 2010 May;49(5):940-4.
10. Edmé JL, Tellart AS, Launay D, Nevriere R, Grutzmacher C, Boulenguez C, Labalette M, Hachulla E, Hatron PY, Des

Matran R, Sobaszek A. Cytokine concentrations in exhaled breath condensates in systemic sclerosis. *Inflamm Res.* 2008, 57(4):151-6.

V – SECTION GRAND PUBLIC

Les textes de cette section seront utilisés à des fins de promotion du projet.

Résumé grand public du projet (20 lignes - français)
<p>CONTEXTE : la sclérodémie systémique est une maladie rare du système immunitaire responsable de multiples handicaps qui sont différents d'un patient à l'autre. Peu d'études se sont penchées sur le retentissement de cette maladie sur la vie professionnelle des patients, on ne connaît donc pas précisément les difficultés rencontrées ni les solutions ou ressources mises en œuvre pour y pallier.</p> <p>OBJECTIFS : L'objectif principal de l'étude est d'estimer la fréquence des difficultés professionnelles chez les patients atteints de Scl. Les objectifs secondaires sont d'identifier ces difficultés, la connaissance et l'accès aux dispositifs de droits communs et les handicaps en cause.</p> <p>METHODES : Un questionnaire réalisé en partenariat entre des médecins spécialistes de la sclérodémie, un chercheur en sciences humaines et sociales et une association de patients serait proposé aux patients atteints de sclérodémie systémique dans le cadre du suivi au CHRU de Lille de leur maladie sur une période de 12 mois afin d'atteindre 100 réponses au minimum (sur une cohorte de 500 patients environ).</p> <p>RESULTATS : Les résultats attendus sont une meilleure connaissance des difficultés de conciliation entre vie professionnelle et handicap lié à la maladie, des difficultés de maintien à l'emploi, des difficultés fonctionnelles et de l'étendue de la méconnaissance de certains dispositifs d'aide au maintien en emploi. Une phase interventionnelle découlant de cette étude visera à mettre en place 1) un schéma d'intervention précoce ciblé sur les facteurs de risque de désinsertion professionnelle des patients atteints de Scl ou d'une autre connectivité ayant un handicap commun avec la Scl, 2) élaborer un document d'information pour les patients et leurs accompagnants sur les dispositifs juridiques et les aides professionnelles concrètes pour favoriser le maintien en emploi et 3) organiser des rencontres-débat pour sensibiliser les entreprises à ces pathologies. Elle permettrait de favoriser le maintien dans l'emploi de façon adaptée aux différents handicaps des patients.</p>

Abstract (20 lines - English)
<p>BACKGROUND: Systemic sclerosis is a rare disease of the immune system responsible for multiple disabilities who are different from one patient to another. Few studies have examined the impact of this disease on the working lives of patients, we do not know precisely the difficulties or solutions or resources implemented to alleviate it.</p> <p>OBJECTIVES: The primary objective of the study is to estimate the frequency of professional difficulties in patients with Scl. Secondary objectives are to identify these difficulties, access to common rights and disability schemes involved.</p> <p>METHODS: A questionnaire carried out in partnership between specialists of scleroderma, a researcher in social sciences and an association of patients would be offered to patients with systemic sclerosis in a follow-up to Lille University Hospital of their disease over 12 months to achieve the minimum 100 responses (a cohort of approximately 500 patients).</p> <p>RESULTS: The expected results are a better understanding of the difficulties of conciliation between professional life and disability associated with the disease, job retention difficulties, functional difficulties and the extent of the ignorance of some aid devices job retention. Interventional stage from this study will aim to establish 1) an early intervention scheme targeted at risk factors for professional withdrawal of patients with Scl or another connectivity with a common disability with Scl 2) develop an information for patients and their carers on legal mechanisms and practical professional help to promote job retention and 3) organizing panel meetings to educate businesses about these diseases. It would promote job retention in a manner adapted to different disabilities of patients.</p>

VI – SECTION PROJET

Résumé du projet (2500 caractères maximum - français)

Contexte, pertinence de la recherche, objectifs, méthodes envisagées, résultats attendus...

La sclérodémie systémique (Scl) est une connectivite qui comprend de nombreux handicaps différents souvent transposables aux autres connectivites ce qui en fait un excellent modèle de handicap polyviscéral. Ces handicaps peuvent occasionner une diminution des capacités de travail associée à une diminution de bien-être et de qualité de vie globale et au travail. Ils impactent également le devenir professionnel et ses bénéfices sociaux. Si on connaît certains symptômes impactant le travail, on ne connaît pas les difficultés professionnelles rencontrées par les patients du fait de leurs handicaps ni les solutions qu'ils y apportent.

L'objectif principal de l'étude est d'estimer la fréquence des difficultés professionnelles chez les patients atteints de Scl. Les objectifs secondaires sont d'identifier ces difficultés, l'accès aux dispositifs de droits communs et les handicaps en cause.

Près de 500 patients atteints de Scl sont suivis au centre de référence des maladies auto-immunes et systémiques rares (CRM) du CHRU de Lille. Ils seraient interrogés sur 12 mois pour obtenir au moins 100 réponses. Fruit de la collaboration d'un chercheur en Sciences Humaines et Sociales, un médecin du CRM et une association de patients, ce travail multidisciplinaire concerne les difficultés professionnelles rencontrées en rapport avec la maladie, les solutions et ressources trouvées ou non par les patients pour y pallier. L'exploitation des données sera effectuée par le service de statistiques du CHRU de Lille.

Les résultats attendus sont une meilleure connaissance des difficultés de conciliation entre vie professionnelle et handicap lié à la maladie, des difficultés de maintien à l'emploi, des difficultés fonctionnelles et de l'étendue de la méconnaissance de certains dispositifs d'aide au maintien en emploi. Une phase interventionnelle découlant de cette étude visera à mettre en place 1) un schéma d'intervention précoce ciblé sur les facteurs de risque de désinsertion professionnelle des patients atteints de Scl ou d'une autre connectivite ayant un handicap commun avec la Scl, 2) élaborer un document d'information pour les patients et leurs accompagnants sur les dispositifs juridiques et les aides professionnelles concrètes pour favoriser le maintien en emploi et 3) organiser des rencontres-débat pour sensibiliser les entreprises à ces pathologies. Elle permettrait de favoriser le maintien dans l'emploi de façon adaptée aux différents handicaps des patients.

Description du projet en français (15 pages maximum, hors bibliographie)
Contexte scientifique du projet de recherche <i>Positionnement des travaux dans le contexte des connaissances actuelles, état de la question, justification du besoin de recherche, connaissance des données récentes de la littérature, bibliographie commentée, articulation avec d'autres programmes de recherche...</i>
Contexte de la recherche et études préalables réalisées : Les connectivites sont des pathologies ayant des symptomatologies multiples et variées. La sclérodermie, une des connectivites les plus répandues, est une des plus fréquentes maladies rares avec une prévalence estimée à 158 cas/million d'habitants en France. 8000 patients sont atteints de cette pathologie en France[1]. Sa physiopathologie repose sur une prolifération fibroblastiques et des cellules endothéliales. La sclérodermie est de présentation clinique polymorphe : syndrome de Raynaud invalidant, ulcérations digitales ischémiques très douloureuses, atteintes digestives, fibrose pulmonaire, hypertension artérielle pulmonaire, sclérose du derme, arthro-myalgies.... Ces différentes manifestations cliniques sont sources de nombreux handicaps (digestif, cutané, cardiorespiratoire, ostéo-articulaire...) qui peuvent être isolés ou combinés, le handicap prioritaire étant variable d'un patient à l'autre. Un bon nombre de ces handicaps sont transposables aux autres connectivites ce qui fait de la sclérodermie systémique un excellent modèle de handicap polyviscéral. La sclérodermie est la seule connectivite qui regroupe les différents handicaps présents dans les différentes connectivites (cf tableau comparatif en annexe). Ces handicaps ont fréquemment des répercussions personnelles et socioprofessionnelles [2]. Comme de nombreuses pathologies auto-immunes rares, la sclérodermie touche principalement les femmes. L'âge de survenue moyen de 47 ans [3] ce qui correspond souvent à un âge où une activité professionnelle est encore en cours, d'autant plus que la durée de vie professionnelle s'allonge. Depuis quelques années, la notion de qualité de vie a émergé et pris une place de plus en plus importante dans la prise en charge des patients. Le travail étant un élément de qualité de vie des patients, les sujets ayant une diminution de leur capacité de travail voient aussi leur bien-être diminuer [4]. Récemment, plusieurs études [5-9] se sont penchées sur les facteurs influençant la capacité de travail, souvent en distinguant les patients travaillant de ceux n'ayant pas d'activité professionnelle. La capacité de travail est ainsi liée à la présence ou non d'ulcérations digitales [5] ou encore à la durée d'évolution de la maladie et à l'existence de myalgies [6]. Cependant, les facteurs socio-économiques interviennent aussi avec une répercussion importante sur la qualité de vie. On dispose de quelques éléments de réponse concernant les facteurs favorisant une bonne gestion de la vie professionnelle chez les patients atteints de sclérodermie [10], en particulier la mise en place d'une réduction du temps de travail et d'une flexibilité dans l'organisation. En revanche, on ne connaît pas avec précision les difficultés auxquelles les patients sont le plus fréquemment confrontés de par leurs handicaps ni les solutions qu'ils y apportent ou qu'ils pourraient souhaiter y apporter tout au long de leur parcours professionnel, ni les handicaps les plus souvent en cause dans leurs difficultés professionnelles.
Études pilotes préalables éventuellement réalisées
Aucune étude pilote n'a été réalisée au sens propre. En revanche, cette problématique professionnelle a émergée au cours d'ateliers thérapeutiques proposés par le service de médecine interne du CHRU de Lille centre de référence des maladies auto-immunes et systémiques rares « sclérodermie systémique » sans qu'il soit possible d'établir des données épidémiologiques fiables. De plus, de façon à avancer au maximum le projet scientifique, un recueil a été initié au sein de la cohorte de patients.
Objectifs, hypothèses et pertinence de la recherche <i>Maîtrise de l'état de la question, objectifs principal et secondaire, aspects innovants, pertinence, originalité, intérêt social et de santé publique...</i>
D'après notre expérience clinique, de nombreux patients atteints de connectivites et de sclérodermie en particulier sont désinsérés sur le plan professionnel. D'autres patients rencontrent des difficultés au travail, une dégradation de leurs conditions de travail, voire une perte de chance de promotion professionnelle à cause de leur maladie et des handicaps qu'elle génère.

L'identification des difficultés d'accès aux dispositifs de droit commun et des principaux handicaps pourvoyeurs de ces difficultés professionnelles permettrait de mieux orienter ces patients dans leur parcours socio-professionnel et de retarder leur désinsertion du milieu du travail.

L'objectif principal est d'évaluer la fréquence des difficultés professionnelles au sein des patients atteints d'un connectivite dont en particulier la sclérodémie et en emploi lors de l'apparition des premiers signes de la maladie ou l'ayant été depuis.

Les objectifs secondaires sont :

- 1) identifier ces difficultés socio-professionnelles afin de mettre en place une aide adaptée au maintien dans l'emploi ;
- 2) identifier l'accès aux dispositifs de droits communs et des personnes ainsi que les solutions et ressources mises en place par les patients, face à ces difficultés ;
- 3) identifier les handicaps sources de cette vulnérabilité professionnelle ainsi que les catégories socio-professionnelles les plus impactées par les handicaps de ces patients.
- 4) identifier les aides et les besoins spécifiques.

Explicitation et justification des méthodes envisagées et de l'accès aux patients

Méthodes, outils et protocoles, analyses statistiques, populations cible, lieux d'étude, stratégie, plan d'étude et étapes clés (Smax), évaluation prévue, indicateurs, contrôle qualité...

Population concernée :

Critères d'inclusion : patients atteints de sclérodémie suivis dans le service de médecine interne du CHRU de Lille, centre de référence des maladies auto-immunes et systémiques rares « sclérodémie systémique ». Patients en emploi lors de l'apparition des premiers signes de la maladie ou l'ayant été depuis.

Critères d'exclusion : patient décédé, patient ne souhaitant pas participer à l'étude ou pour lequel le questionnaire est impossible en raison de difficultés de compréhension, d'expression ou tout autre motif ne permettant pas un recueil standardisé. Patient n'ayant pas été en emploi depuis l'apparition des premiers signes de la maladie.

Schéma de l'étude

Etude transversale observationnelle monocentrique dans le service de médecine interne du CHRU de Lille (Nord-Pas de Calais), Centre de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares « sclérodémie systémique ». Phase secondaire interventionnelle (cf objectifs).

Modalités de recueil

Le questionnaire est proposé et posé par un interne en médecine du travail aux patients incluables à l'occasion d'une consultation d'exploration fonctionnelle respiratoire durant une hospitalisation programmée dans le cadre du suivi de leur sclérodémie dans le service de médecine interne du CHRU de Lille. Cet accompagnement des patients permet un recueil exhaustif des données du questionnaire. La durée de passation est d'environ 20 minutes.

Le recueil est prévu sur une durée de 12 mois car la périodicité maximale théorique entre 2 consultations de suivi pour les patients du service est de 1 an, ce qui permet une exhaustivité dans le recueil.

Contenu du questionnaire

Le questionnaire est court et comprend 3 parties (cf ANNEXE 2 à la fin de ce paragraphe). Le questionnaire a été réalisé par un chercheur en sciences humaines et sociales de droit pour les problématiques de santé et travail et le CRM « sclérodémie systémique ». Ce questionnaire a été évalué et validé par l'ASF (Association des Sclérodémiques de France).

La première partie concerne le statut socioprofessionnel.

La deuxième se centre sur les difficultés professionnelles rencontrées par le patient en rapport avec la maladie depuis l'apparition des premiers symptômes et jusqu'au moment du questionnaire ou à l'arrêt de l'activité professionnelle. Elle évalue notamment l'aggravation des symptômes par le travail, la diminution de l'efficacité liée à la maladie, le manque de compréhension de l'entourage professionnel, les difficultés organisationnelles, la perte d'emploi ou une autre difficulté non évoquée.

La troisième partie concerne les solutions apportées ou non pour chaque problème avec le/les symptômes en lien avec leur difficulté, les démarches médicales effectuées, les démarches sociales, les démarches internes à l'entreprise. La troisième partie explore également l'absence de solutions trouvées et ses conséquences ainsi que l'aide qui aurait été souhaitée à ce moment. Cette partie explore également la raison de ce manque de solutions (manque d'information, isolement, peur...), ainsi que ses conséquences (perte d'emploi, conséquences financières, de carrière, morales,....).

Critère d'évaluation

Critère de jugement principal : le patient sera classé en « difficulté professionnelle rencontrée » ou « pas de difficulté professionnelle rencontrée » selon la réponse à la question 1 du paragraphe II.

Nombre de sujets

L'objectif principal est d'estimer la fréquence inconnue des patients rencontrant des difficultés professionnelles. Cette estimation sera réalisée par intervalle de confiance à 95% (méthode exacte de Clopper). Le calcul du nombre de sujets repose sur la précision de cette estimation (demie largeur de l'intervalle de confiance). Nous ne disposons pas de données permettant d'estimer a priori l'ordre de grandeur de cette fréquence. Nous nous plaçons dans le cas le plus défavorable d'une fréquence de 50%. Nous fixons la précision à 10%. Il faut alors recruter 103 sujets (PASS12).

Recueil des données

Les données seront recueillies dans un premier temps sur des CRF papier. L'anonymisation des patients est réalisée en créant un fichier référence sécurisé des identifiants patient reportés sur le CRF papier. Les données seront ensuite saisies sur un eCRF développé sur le logiciel Clinsight (logiciel de data management agréé par la US Food and Drug Administration) par la Plateforme d'Aide Méthodologique du CHRU. Cet eCRF permettra ainsi d'effectuer des tests à la volée en rapport avec le dictionnaire des données ainsi que des tests de cohérence. Ces tests seront définis en amont du développement du masque de saisie par l'investigateur et le datamanager. Les données seront hébergées au Centre de Traitement de Données du centre François Baclesse à Caen qui donne accès à Clinsight à la Plateforme d'Aide Méthodologique. Une convention sera établie entre les 2 partenaires pour ce projet. Un monitoring global automatisé sera réalisé par le datamanager en fin de saisie des données pour valider la saisie et la cohérence des données. Des queries seront éditées le cas échéant afin de permettre une correction optimale de la base.

Analyse statistique des données

Les analyses statistiques seront réalisées à l'aide du logiciel SAS (version 9.3 ou supérieure) et conduite à la plate forme d'aide méthodologique du CHRU de Lille sous la responsabilité du Pr A. Duhamel. Tous les tests statistiques seront bilatéraux avec un risque de première espèce de 5%. Les variables qualitatives seront décrites par les effectifs et les pourcentages. Les variables quantitatives seront décrites par la moyenne et l'écart type en cas de distribution gaussienne, ou par la médiane et l'interquartile (i.e. 25ième et 75ième percentiles) dans le cas contraire. La normalité des distributions sera testée par un test de Shapiro-Wilk et vérifiée graphiquement par des histogrammes.

Analyse de l'objectif principal : la fréquence des patients rencontrant des difficultés professionnelles sera estimée par l'intervalle confiance à 95% (méthode exacte de Clopper).

Analyses pour les objectifs secondaires : il s'agit d'analyses descriptives. Nous emploierons les méthodes descriptives définies précédemment.

Analyses exploratoires

Les 2 groupes « difficultés professionnelles rencontrées oui/non » seront comparés de la manière suivante (analyses bivariées) : pour les variables quantitatives, nous emploierons un test de Student ou un test de Mann-Whitney selon la distribution de la variable. Pour les variables qualitatives, nous emploierons un test du Chi-deux. Un profil multivarié différenciant les 2 groupes sera identifié en utilisant une régression logistique multivariée. Les variables explicatives introduites dans la régression logistique seront les variables ayant un niveau de signification inférieur à 0,2 dans les analyses bivariées. Le pouvoir discriminant interne du modèle sera évalué à l'aide de l'aire sous la courbe ROC et son intervalle de confiance à 95%. Une aire sous la courbe supérieure à 0,8 sera considérée comme une bonne discrimination. La calibration sera évaluée par le test de Hosmer-Lemeshow. Une p-value du test supérieure à 0,2 sera considérée comme une bonne calibration.

ETAPES-CLES :

Le projet est organisé autour des étapes-clés suivantes :

- construction du projet et recueil (déjà en cours) : travail en collaboration des équipes afin d'identifier les problématiques professionnelles remontées par les patients en consultation, construction d'un questionnaire en fonction de ces remontées, remaniement du questionnaire avec l'équipe de méthodologie et biostatistiques, montage du dossier d'appel à projet, gestion des aspects réglementaires, recrutement du personnel spécifique de l'étude.
- Exploitation des données : comprend l'informatisation des réponses au questionnaire (construction d'un masque de saisie, saisie des résultats), le traitement statistique des données
- Valorisation médico-sociale des résultats : construction d'un document d'information autour des difficultés professionnelles et des dispositifs de maintien en emploi. Mise en place d'une collaboration entre le service de médecine interne et de pathologies professionnelles/maintien dans l'emploi.diffusion des résultats auprès des patients via l'association des sclérodermiques de France (site internet et journal patient).
- Valorisation scientifique : traduction et publication des résultats dans des revues nationales et internationales

du domaine de la médecine interne ainsi que de la médecine du travail et du maintien en emploi ; Valorisation des résultats via la présentation dans des congrès nationaux ou internationaux à définir ultérieurement.

Annexe 1 : tableau comparatif des différentes pathologies

Handicap\pathologie	Sclérodermie	Myopathies inflammatoires	lupus	Connectivites mixtes
Dyspnée liée à l'atteinte pulmonaire	+++	++	0	+
Handicap esthétique et fonctionnel lié à l'atteinte cutanée	+++	++	+	+
Arthrite et handicap fonctionnel de la main	+++	+	+	++
Myalgies et faiblesse musculaire	++	+++	0	++
Dyspnée liée à l'atteinte cardiovasculaire	+++	++	0	+
Handicap lié à l'atteinte digestive	+++	++	0	+

légende :

+++ : intensité et/ou fréquence majeures ;

++ : intensité et/ou fréquence modérées ;

+ : intensité et/ou fréquence faibles ;

0 : handicap non présent

Annexe 2 : questionnaire

SCLERODERMIE ET DIFFICULTES PROFESSIONNELLES : IDENTIFIER POUR MIEUX AIDER

Le questionnaire est anonyme, les informations seront saisies informatiquement à visée d'exploitation des résultats. Vous êtes libres de demander un accès à vos données informatiques à tout moment en envoyant un mail à l'adresse suivante : scledifpro@gmail.com

Merci d'avance de votre participation.

I/ INFORMATIONS GENERALES

NUMERO QUESTIONNAIRE :

DATE REMPLISSAGE : / /

SEXE : Homme / Femme

AGE :

1) Avez-vous été en emploi au moment ou depuis l'apparition des premiers signes de la maladie (épaississement de la peau, reflux gastro-œsophagien, autres troubles digestifs liés à la sclérodermie, syndrome de Raynaud, douleurs articulaires ou musculaires, ulcères digitaux, essoufflement, fatigue en lien avec la sclérodermie,...) ?

OUI

NON

Si vous avez coché NON, le questionnaire n'est pas adapté à votre situation. Nous vous remercions de votre motivation et de votre participation.

Si OUI, merci de répondre aux questions suivantes

2) Bénéficiez-vous ou avez-vous bénéficié d'une Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ?

NON

OUI

3) Bénéficiez-vous ou avez-vous bénéficié d'une pension d'invalidité ?

- NON
 OUI → Catégorie 1 de la sécurité sociale,
 Catégorie 2 de la sécurité sociale,
 Catégorie 3 de la sécurité sociale,
 Autre (invalidité fonction publique, régime particulier...),

4) Bénéficiez-vous ou avez-vous bénéficié de l'Allocation Adulte Handicapé ?

- NON OUI

5) Bénéficiez-vous d'autres compensations de votre handicap ?

- NON OUI

6) D'une manière générale, vos revenus ont-ils été affectés par votre maladie ?

- NON, mes revenus n'ont globalement pas été affectés par ma sclérodémie
 OUI, mes revenus ont plutôt augmenté (évolution de carrière, compensations par une prévoyance...)
 OUI, mes revenus ont plutôt diminué (perte d'emploi, diminution du temps de travail...)

II/ DIFFICULTES RENCONTREES AU TRAVAIL

1) Au cours de vos différents emplois depuis l'apparition des premiers symptômes de la maladie, avez-vous été en difficulté à cause de la maladie ou de ses symptômes ?

- NON --> si NON, merci de votre participation, le questionnaire est terminé.
 OUI

2) Si OUI, quelles difficultés en rapport avec les symptômes de la sclérodémie avez-vous rencontré (parmi la liste suivante) ? (plusieurs réponses possibles, y compris dans chaque catégorie)

- 1 Diminution de l'efficacité au travail à cause de la maladie
2 Apparition ou aggravation de symptôme(s) par le travail
 21 Symptôme(s) aggravé(s) par un travail exposant au froid ou aux variations de température
 22 Symptôme(s) aggravé(s) par un travail exposant aux solvants
 23 Symptôme(s) aggravé(s) par un travail exposant à la silice
 24 Symptôme(s) aggravé(s) par un travail exposant aux vibrations
 25 Symptôme(s) aggravé(s) par un travail nécessitant un effort physique
 26 Symptôme(s) aggravé(s) par un travail exposant aux traumatismes (microtraumatismes ou traumatismes plus importants) sur les doigts
 27 Symptôme(s) aggravé(s) par un travail exposant à d'autres situations
3 Difficultés organisationnelles au travail.
 31 Difficultés à coordonner le suivi ou les soins de la maladie avec le travail
 32 Difficultés à faire appliquer des restrictions de poste ou d'horaire demandées par le médecin du travail
 33 Difficultés à obtenir un temps partiel demandé en raison de la maladie
4 Manque de compréhension et/ou de soutien de l'entourage professionnel vis-à-vis de la maladie
 41 Manque de soutien des collègues
 42 Manque de soutien de la hiérarchie
 43 Manque de soutien du médecin du travail
 44 Harcèlement, remarques désobligeantes des collègues en rapport avec la maladie
 45 Harcèlement, remarques désobligeantes de la hiérarchie en rapport avec la maladie
 46 Autre situation de manque de compréhension de l'entourage professionnel
5 Perte d'emploi ou non renouvellement de contrat en lien direct avec la maladie
 51 Perte d'emploi pour inaptitude médicale liée à la maladie
 52 Perte d'emploi par démission, rupture conventionnelle ou rupture amiable à cause de la maladie
 53 Non renouvellement d'un CDD ou d'un contrat d'intérim à cause de la maladie
 54 Licenciement vécu comme étant en rapport direct avec la maladie
 55 Autre motif de perte d'emploi en rapport direct avec la maladie
6 Autre difficulté professionnelle non évoquée (merci de préciser ci-dessous de manière concise)

.....
.....

3) Quels sont les symptômes en lien direct avec votre sclérodémie qui étaient responsables de votre/vos difficulté(s) ? (plusieurs symptômes possibles. Si plusieurs réponses : mettre un 1 devant le symptôme le plus invalidant, un 2 devant

le suivant, Du plus invalidant au moins invalidant)

- Syndrome de Raynaud (doigts qui deviennent blanc ou bleu et douloureux au froid)
- Ulcérations digitales (trous dans la peau des doigts)
- Téliangiectasies (tâches rouges sur la peau)
- Essoufflement
- Sclérose de la peau (épaississement, durcissement de la peau)
- Douleurs articulaires ou musculaires
- Fatigue importante
- Reflux gastro-œsophagien (brûlure remontant de l'estomac à la gorge)
- Autre trouble digestif lié à la sclérodermie
- Autre symptôme lié à la sclérodermie à préciser :.....
- Difficulté liée à la maladie en général et non pas à un symptôme en particulier

4) Avez-vous eu recours au médecin du travail/de prévention pour vos difficultés ?

- OUI NON

Si NON, pourquoi ?

- Je n'en ai pas ressenti le besoin
- Je n'avais pas de médecin du travail (travailleur indépendant...)
- Je ne fais pas confiance au médecin du travail, j'ai peur qu'il ne respecte pas le secret médical
- J'avais peur de perdre mon emploi
- Je ne savais pas que le médecin du travail pouvait m'aider

5) Quelles solutions ou démarches avez-vous effectuées pour améliorer la situation ou sortir de vos difficultés ? (plusieurs réponses possibles y compris dans chaque catégorie)

1 Démarches administratives auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (ancienne COTOREP)

11 Demande de la RQTH (reconnaissance en qualité de travailleur handicapé)

12 Demande de l'allocation adulte handicapé

13 Demande de la prestation compensation du handicap

2 Démarches auprès du médecin traitant ou spécialiste

21 Mise en arrêt de travail de courte ou moyenne durée (moins de 3 mois)

22 Mise en arrêt de travail de longue durée

23 Adaptation du traitement de la sclérodermie

24 Demande d'intervention auprès de l'entourage professionnel sur l'explication de la sclérodermie

3 Démarches avec le médecin du travail ou le médecin de prévention

31 Demande d'adaptation de poste ou d'horaire (à l'initiative du patient ou du médecin du travail)

32 Demande de reclassement (à l'initiative du patient ou du médecin du travail)

33 Demande d'intervention auprès de l'entourage professionnel sur l'explication de la sclérodermie (à l'initiative du salarié)

34 Autre demande auprès du médecin du travail (à préciser).....

4 Démarches en relation avec votre organisme de protection sociale (sécurité sociale,)

41 mise en invalidité

42 réévaluation de la catégorie d'invalidité

43 Autre démarches auprès de la sécurité sociale (à préciser) :

5 Démarches du patient auprès de la hiérarchie

51 Demande de mutation ou changement de poste

52 Demande de temps partiel

53 Autre demande auprès de la hiérarchie (à préciser).....

6 Solution personnelle ou avec l'aide des collègues (entraide personnelle, non formalisée)

7 Autre solution apportée (à préciser)

8 Je n'ai pas trouvé de solution (plusieurs réponses possibles):

81 Je n'ai pas trouvé de solution et j'ai quitté/perdu mon emploi pour échapper aux difficultés

82 Je n'ai pas trouvé de solution mais j'ai trouvé la situation supportable malgré les difficultés

83 Je n'ai pas trouvé de solution et j'ai eu des difficultés morales (dépression, angoisse...) à cause de cette difficulté professionnelle

84 Je n'ai pas trouvé de solution et j'ai eu d'autres problèmes à cause de mes difficultés professionnelles (préciser les problèmes).....

6) Si vous n'avez pas trouvé de solution, était-ce pour une des raisons suivantes ?

- Je ne savais pas qu'il existait des structures qui pouvaient m'apporter de l'aide (médecine du travail, MDPH, sécurité sociale,)
- Je n'ai pas effectué de démarche pour une autre raison (peur, découragement, fatigue...) mais je connaissais l'existence de structures pouvant m'aider.
- Je n'ai pas ressenti le besoin de faire ces démarches
- Les différentes structures/intervenants n'ont pas apporté d'aide à mes difficultés (dans ce cas là, merci de préciser la structure sollicitée : MDPH, médecine du travail, sécurité sociale, hiérarchie....)
- Les différentes structures sollicitées m'ont apporté l'aide demandée mais cela n'a pas été suffisant pour me permettre de garder mon emploi ou d'améliorer la situation

7) Parmi vos différentes difficultés rencontrées, quelle était la plus importante, invalidante ou grave à vos yeux ?

Difficulté N°

a) Lors de cette difficulté, quelle était votre profession (en clair et de façon précise) ? Par exemple « professeur des collèges » plutôt que « enseignant »

.....

b) Quelle était votre principale tâche de travail ?

.....

8) Etes-vous actuellement retraité ?

- OUI NON

si NON, êtes- vous actuellement en emploi ?

- OUI NON

Si OUI, avez-vous actuellement des difficultés professionnelles en rapport avec la sclérodémie ?

- OUI, merci de préciser lesquelles (cf question II.2) :

- NON

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire

Pilotage et coordination des partenaires impliqués (1 page max)

Management du projet, modalités de coordination du projet et du contrôle qualité, rôle et responsabilités de chaque partenaire, expérience des équipes dans le domaine considéré

Management du projet : la construction du projet a été réalisée en étroite collaboration entre les équipes 1, 2 et 3, chacune apportant son expertise dans son domaine de compétence. Afin de s'assurer de la pertinence du projet et de ses retombées pour les patients, le projet a été soumis à une association de patients (équipe 4) qui est également impliquée dans la valorisation des résultats pour les patients. L'aspect réglementaire et éthique est organisé par la fondation de la recherche clinique (équipe 5).

Coordination du projet : un comité de pilotage constitué par le Pr Quinton-Fantoni, par le Pr Hachulla, l'ARC intervenant, et selon la phase du projet un membre des autres équipes impliquées, se réunira de manière trimestrielle afin de superviser de manière globale la mise en œuvre du projet, notamment d'un point de vue avancement et qualité. Un compte rendu de réunion sera rédigé à l'issue de chaque séance.

L'ARC recruté spécifiquement pour l'étude organisera la saisie des questionnaires. Les médecins référents resteront disponibles par téléphone (Sandrine Morell-Dubois, Nadège Peres, Anne-Sophie Tellart, Eric Hachulla et Sophie Quinton-Fantoni).

La réalisation et l'avancée du projet et de sa valorisation est donc sous la responsabilité conjointe des équipes 1 et 2.

L'équipe 3 a été consultée pour définir un schéma d'étude permettant d'atteindre les objectifs fixés (type de recueil, nombre de patients nécessaires, organisation du questionnaire) et sera également responsable de l'exploitation des données scientifiques.

- Contrôle et assurance de la qualité : L'ARC sera formé à la réglementation, à la pathologie de la sclérodémie, et à la spécificité du questionnaire à visée professionnelle. Un Back up sera proposé à l'ARC par l'IDE de recherche, ou par l'interne Nadège Peres ou par le Dr Morell-Dubois. Le CRMR et le service du maintien à l'emploi ont une grande expertise et expérience en recherche clinique, garant de qualité. Les biais de sélection seront éliminés d'emblée par les premières questions du questionnaire, permettant d'écarter les patients n'ayant jamais été en activité professionnelle pendant leur pathologie.

La FRC pourra vérifier le bon déroulement de l'étude dans le service, s'assurer que l'information au patient est bien délivrée avant son entrée dans l'étude, vérifier les critères d'inclusion et l'exhaustivité des données recueillies dans les questionnaires

Aspects règlementaires et éthiques (1/2 page max)
<p>Sur le plan règlementaire, les données recueillies sont anonymisées dès le recueil, permettant la saisie anonyme. Le protocole a fait l'objet d'une déclaration CNIL sur le site intranet de l'hôpital auprès du délégué CNIL du CHRU de Lille.</p> <p>Sur le plan éthique, le projet et le questionnaire ont été soumis à l'avis du Comité de Protection des Personnes du CHRU de Lille qui a statué positivement en faveur du projet et également du caractère observationnel du questionnaire ne nécessitant pas d'autre démarche règlementaire.</p> <p>Les patients sont informés de la possibilité de refuser le questionnaire sans que cela n'impacte leurs soins ni leur prise en charge. Ils sont informés des objectifs de l'étude. L'absence d'opposition à répondre au questionnaire est considérée comme un consentement à participer à l'étude.</p>
Résultats attendus, retombées potentielles, aspects novateurs et originaux, transférabilité <i>Intérêt social, bénéficiaires du projet, capacité du projet à influencer sur la santé à l'échelle de la population cible, bénéfices individuels ou collectifs attendus, action de santé publique envisageable à l'issue de cette recherche...</i>
<p>Faisabilité du recrutement Les 500 patients de la cohorte suivie sont revus chacun au moins une fois par an, et environ 30% correspondent aux critères de sélection. Plus de 100 patients pourraient donc être inclus en 12 mois.</p> <p>Résultats attendus Les résultats attendus sont une meilleure connaissance :</p> <ol style="list-style-type: none">1) des difficultés de conciliation entre vie professionnelle/ gestion du suivi de la maladie/ handicaps liés à la maladie,2) des difficultés de maintien à l'emploi chez des patients atteints d'une pathologie rare avec des handicaps hétérogènes,3) des difficultés relationnelles et psychologiques liées à une incompréhension et/ou un manque de soutien de l'entourage professionnel,4) des difficultés fonctionnelles (= gêne à réaliser certaines tâches professionnelles en raison des handicaps liés à la maladie),5) de l'étendue de la méconnaissance de certains dispositifs (y compris juridiques) d'aide à la prévention de la désinsertion professionnelle pour les salariés en difficulté à cause d'une pathologie chronique (malgré l'aide apportée par les soignants et les associations de patients). <p>Les résultats attendus sont également une évaluation des ressources et solutions mises en œuvre par le patient, qui apparaissent faibles au vu de notre expérience clinique, avec un impact socio-professionnel important, mais qui sont à confirmer par cette étude.</p> <p>Une fois l'analyse statistique effectuée, les résultats seront utilisés afin d'axer l'information des patients notamment nouvellement diagnostiqués sur les difficultés les plus fréquemment rencontrées et leurs principales pistes de réponse. Une phase interventionnelle (secondaire à cette phase observationnelle) permettra :</p> <ol style="list-style-type: none">1) de définir un schéma d'intervention/d'accompagnement précoce ciblé sur les facteurs de risque de désinsertion professionnelle, à l'intention des équipes soignantes afin d'optimiser le maintien en emploi des patients atteints de sclérodémie, en facilitant l'accès aux dispositifs de droits communs et de droit des personnes. Ce schéma d'intervention pourra être élargi à d'autres connectivités présentant des handicaps similaires.2) d'élaborer un document d'information pour les patients sur les dispositifs juridiques, les aides professionnelles et les démarches à effectuer pour obtenir ces aides. Ce document pourra également bénéficier à d'autres patients présentant des handicaps similaires dans le service de médecine interne du CHRU de Lille3) d'organiser des rencontres-débat entre patients/médecins soignants/médecins du travail/employeurs pour sensibiliser les entreprises à ces pathologies. <p>Cette phase interventionnelle sera mise en place grâce à la collaboration des médecins spécialistes des pathologies auto-immunes, des médecins du travail et du maintien dans l'emploi, et de l'Association des Sclérodermiques de France.</p> <p>Elle pourrait bénéficier aussi aux équipes des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui sont en lien étroit avec le CRMR « sclérodémie systémique » et qui interviennent directement auprès des malades sur des questions de droit compensatoire du handicap. L'extension du projet pourra concerner les autres maladies auto-immunes qui partagent un handicap commun avec un des handicaps prioritaires de la sclérodémie. En effet, la sclérodémie est la connectivité qui regroupent les différents handicaps des différentes connectivités, ce projet sera donc facilement applicable aux autres maladies auto-immunes systémiques.</p>

Valorisation (1/2 page max)

Communication, promotion...

Il est prévu de valoriser les résultats dans deux directions :

Sur le plan médico-social d'une part,

- un document d'information sera élaboré pour les patients sur les dispositifs juridiques, les aides professionnelles et les démarches à effectuer pour obtenir ces aides. Ce document pourra également bénéficier à d'autres patients présentant des handicaps similaires dans le service de médecine interne du CHRU de Lille
- Des rencontres-débat pourraient être mises en place entre médecins soignants/ médecins du travail / patients /employeurs
- un schéma d'intervention/d'accompagnement précoce ciblé sur les facteurs de risque de désinsertion professionnelle, pourrait être réalisé à l'intention des équipes soignantes afin d'optimiser le maintien en emploi des patients atteints de sclérodémie, en facilitant l'accès aux dispositifs de droits communs et de droit des personnes. Ce schéma d'intervention pourra être élargi à d'autres connectivités présentant des handicaps similaires.

Sur le plan scientifique d'autre part,

- des publications dans des revues nationales ou internationales de médecine interne et de médecine du travail seront travaillées
- un communiqué dans le journal de l'association de patients ASF sera réalisé
- un travail de thèse ou de mémoire de DES sera réalisé autour de ce projet par Nadège PERES.

Afin de promouvoir ces différentes valorisations médico-sociales et scientifiques, des présentations en congrès seraient organisées.

Étapes-clés et calendrier prévisionnel

Étapes clés (sous-groupe de tâches – 5max), échéancier, rôle de chaque équipe...

Le projet est organisé autour des étapes-clés suivantes :

- construction du projet et recueil (déjà en cours) : travail en collaboration des équipes afin d'identifier les problématiques professionnelles remontées par les patients en consultation, construction d'un questionnaire en fonction de ces remontées, remaniement du questionnaire avec l'équipe de méthodologie et biostatistiques, montage du dossier d'appel à projet, gestion des aspects réglementaires, recrutement du personnel spécifique de l'étude.
- Exploitation des données : comprend l'informatisation des réponses au questionnaire (construction d'un masque de saisie, saisie des résultats), le traitement statistique des données
- Valorisation médico-sociale des résultats : construction d'un document d'information autour des difficultés professionnelles et des dispositifs de maintien en emploi. Mise en place d'une collaboration entre le service de médecine interne et de pathologies professionnelles. diffusion des résultats auprès des patients via l'association des sclérodermiques de France (site internet et journal patient).
- Valorisation scientifique : traduction et publication des résultats dans des revues nationales et internationales du domaine de la médecine interne ainsi que de la médecine du travail et du maintien en emploi ; Valorisation des résultats via la présentation dans des congrès nationaux ou internationaux à définir ultérieurement.

CALENDRIER PREVISIONNEL :

Démarche déjà effectuée avec les ressources internes des services :

- Mise en page et impression des questionnaires (équipe 1)
- Déclaration CNIL (équipe 1 et 5)
- Validation du projet par le CPP (équipes 1 et 3)
- Organisation du recueil (équipes 1 et 2)

Démarches en cours avec les ressources internes des services :

- Réalisation du recueil effectif (équipe 1)

juin-octobre 2015 :

- Elaboration d'une base de saisie des données : équipe 3

- Recrutement d'un attaché de recherche clinique : équipe 1, 2 et 5
- Saisie des données : équipe 1 et 2

novembre 2015 – décembre 2015 :

- Traitement statistique des données : équipe 3
- Interprétation des résultats : équipes 1, 2 et 3

Décembre 2015 – octobre 2016 :

- Mise en valeur scientifique des résultats (équipes 1, 2, 3 et 5)
- Elaboration d'un schéma d'action pour le maintien dans l'emploi des patients atteints de sclérodémie en partenariat avec la médecine interne, la médecine du travail et du maintien à l'emploi et l'ASF.(équipe 1 et 2)
- Elaboration de documents d'information sur les dispositifs d'aide au maintien en emploi et d'accès au droit des personnes en partenariat avec la médecine interne, la médecine du travail et du maintien à l'emploi et l'ASF. (équipes 1, 2 et 4)
- Rencontres/débat entre patients/médecins soignants/médecins du travail/employeurs (équipes 1, 2 et 4)

Adéquation et justification du financement demandé (1 page max)

Le financement demandé vise à couvrir :

- les dépenses de personnel temporaire recruté ou affecté sur le projet.
- Les dépenses de matériel permettant la mise en œuvre du projet
- Les dépenses de valorisation médico-sociale : plaquettes d'information / rencontres-débats
- Les dépenses de valorisation scientifique : frais de traduction et de publication, en partie des frais de mission dans le cadre de la valorisation scientifique

La mise en œuvre de ce projet est déjà bien avancée avec les ressources internes des équipes impliquées. Cependant certains aspects du projet, en particulier concernant les retombées pour les patients, nécessitent des financements en dehors des budgets de services.

Bibliographie

- [1] Chiffrot H, Fautrel B, Sordet C, Chatelus E, Sibilia J. Incidence and prevalence of systemic sclerosis: a systematic literature review. *Semin Arthritis Rheum.* 2008 Feb;37(4):223-35.
- [2] Morell-Dubois S, Condette-Wojtasik G, Clerson P, Bérezné A, Launay D, Lambert M, Maillard-Lefebvre H, Hatron PY, Hachulla E. Complaints, needs of patients with systemic sclerosis: a better understanding for a better care]. *Rev Med Interne.* 2011 Sep;32(9)
- [3] Coral-Alvarado P, Pardo AL, Castaño-Rodríguez N, Rojas-Villarraga A, Anaya JM. Systemic sclerosis: a world wide global analysis. *Clin Rheumatol.* 2009 Jul;28(7):757-65.
- [4] Sandqvist G, Scheja A, Eklund M. Working ability in relation to disease severity, everyday occupations and well-being in women with limited systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford).* 2008 Nov;47(11):1708-11.
- [5] Bérezné A, Seror R, Morell-Dubois S, de Menthon M, Fois E, Dzeing-Ella A, Nguyen C, Hachulla E, Guillevin L, Poiraudau S, Mouthon L. Impact of systemic sclerosis on occupational and professional activity with attention to patients with digital ulcers. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2011 Feb;63(2):277-85.
- [6] Bérezné A, Nguyen C, Mouthon L. [Professional consequences of systemic sclerosis.] *Presse Med.* 2013 Aug 16. pii: S0755-4982(13)00654-4. doi: 10.1016/j.
- [7] Sandqvist G, Scheja A, Hesselstrand R. Pain, fatigue and hand function closely correlated to work ability and employment status in systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford).* 2010 Sep;49(9):1739-46.
- [8] Nguyen C, Poiraudau S, Mestre-Stanislas C, Rannou F, Bérezné A, Papelard A, Choudat D, Revel M, Guillevin L, Mouthon L. Employment status and socio-economic burden in systemic sclerosis: a cross-sectional survey. *Rheumatology (Oxford).* 2010 May;49(5):982-9.
- [9] Hudson M, Steele R, Lu Y, Thombs BD; Canadian Scleroderma Research Group, Baron M. Work disability in systemic sclerosis. *J Rheumatol.* 2009 Nov;36(11):2481-6.
- [10] Sandqvist G, Hesselstrand R, Scheja A, Håkansson C. Managing work life with systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford).* 2012 Feb;51(2):319-23

IV. SECTION FINANCIÈRE

Organisme bénéficiaire du financement	
Nom	Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille, Centre de Référence UF 2380
Statut juridique (EPST, EPA, ...)	Etablissement Public de Santé
Numéro de SIRET	265 906 719 000 17
Nom prénom, Titre du représentant légal	Mr Jean Olivier Arnaud, directeur général
Adresse postale complète	2, avenue Oscar Lambret 59037 Lille
Téléphone	03 20 44 41 43 / 03 20 44 68 69
RIB au format électronique	<p style="text-align: center;">RECETTE DES FINANCES DE LILLE CHRU DOMICILIATION BANQUE DE FRANCE LILLE</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 10px; text-align: center;"> <p>CODE BANQUE CODE GUICHET N° COMPTE CLE</p> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 10px; text-align: center; margin-top: 10px;"> <p>IBAN FR48 3000 1004 68C5 9200 0000 086</p> <p>IDENTIFICATION SWIFT DE LA BDF (BIC) RREFFR33XXX</p> </div> <p>N° SIRET: 26590671900017</p> <p><i>TVA FR 262 659 067 19</i></p>
Délégation / site en charge de la gestion	
Nom	Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI) UF 2380 Centre de Référence
Personne chargée du suivi administratif du dossier	
Nom, Prénom, Titre	Florence NOSAL
Adresse postale complète	
Adresse mail	Florence.nosal@chru-lille.fr
Téléphone	0320445751

NB : POUR LA PRISE EN COMPTE DE VOTRE DOSSIER IL EST IMPERATIF DE COMPLÉTER L'ANNEXE BUDGÉTAIRE.

VII. ENGAGEMENTS ET SIGNATURES

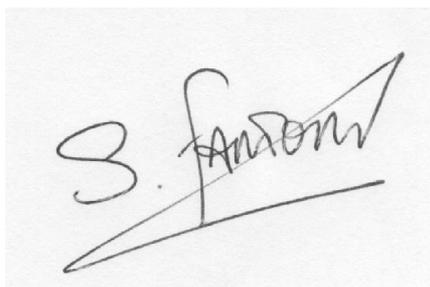
Engagement du porteur principal

Je soussigné, *FANTONI-QUINTON Sophie*, m'engage à être l'investigateur principal du présent projet soumis, tel qu'il est décrit dans ce dossier de candidature, et à y consacrer au minimum 25% de mon activité afin d'en garantir le bon déroulement (suivi des travaux réalisés dans le cadre du projet, communication entre les partenaires et production des rapports et documents qui seront à adresser à la Fondation maladies rares).

Signature :

Fait à : Lille

Le : 20/03/2015



Engagement du directeur du laboratoire de rattachement du porteur principal

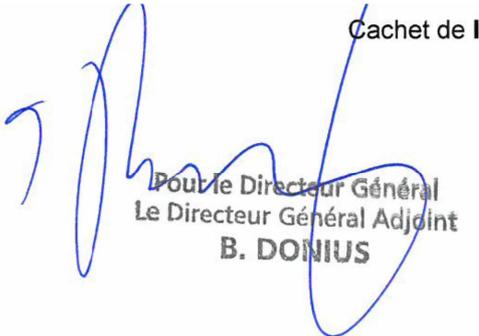
Je soussigné, *CHANTEPIE Gaël*, directeur du laboratoire *Centre de Droit et Perspective du Droit, équipe EA4487 (Axe Droit / Santé-Travail)* autorise *FANTONI-QUINTON Sophie* à développer et coordonner ce projet et m'engage à lui en permettre la réalisation au sein de mon laboratoire. Je m'engage à mobiliser intégralement les crédits obtenus sur le projet précité.

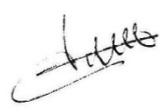
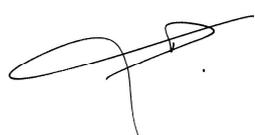
Signature :

Fait à : Lille

Le : 20/03/2015



Engagement du représentant légal de l'organisme bénéficiaire du financement		
<p>Après avoir pris connaissance de l'appel à projets «SHS&MR», des règles relatives aux subventions allouées par la Fondation maladies rares et du projet précité, Je soussigné, Bruno DONIUS <i>Mr Jean Olivier Arnaud, directeur général</i>, représentant légal du <i>CHRU de Lille</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - le cas échéant, autorise les équipes de mon organisme à participer au projet et m'engage à leur en permettre la réalisation ; - le cas échéant, m'engage à mobiliser intégralement les crédits obtenus sur le projet précité et/ou à reverser les fonds aux équipes et organismes collaborant au projet ; - certifie l'exactitude des informations présentées dans ce dossier. 		
Signature :	Cachet de l'organisme :	Fait à : Lille
 <p>Pour le Directeur Général Le Directeur Général Adjoint B. DONIUS</p>	Cachet de l	Le : 20/03/2015

Engagement des responsables d'équipe				
<p>Nous, soussignés, responsables d'équipe du présent projet soumis, confirmons notre participation au projet coordonné par Sophie FANTONI-QUINTON. Nous nous engageons à mobiliser l'intégralité des crédits obtenus sur le projet précité.</p>				
Equipe	Nom du responsable	Fait à :	Le :	Signature
2	Eric Hachulla	Lille	20/03/2015	
3	Alain Duhamel	Lille	20/03/2015	
4	Dominique Godard	Lille	20/03/2015	
5	Dominique Deplanque	Lille	20/03/2015	
Ajouter autant de lignes que nécessaire				

AUTEUR : Nom : PERES épouse MARTINI Prénom : Nadège

Date de Soutenance : 27 septembre 2016

Titre de la Thèse : Sclérodémie systémique et difficultés professionnelles : résultats d'une enquête prospective

Thèse - Médecine - Lille 2016

Cadre de classement : Médecine du travail

DES + spécialité : Médecine du travail

Mots-clés : sclérodémie systémique, difficultés professionnelles, maintien en emploi, qualité de vie, médecin du travail

Résumé :

Contexte : La sclérodémie systémique (ScS) concerne 9000 à 14000 personnes en France. Le travail est souvent affecté. Notre étude vise à évaluer la fréquence des difficultés professionnelles (DP) des patients sclérodermiques, identifier ces DP, les symptômes en cause et les solutions exploitées.

Méthode : Un hétéroquestionnaire a été proposé aux patients sclérodermiques du CHRU de Lille. Les données étaient recoupées avec la base de données cliniques de l'observatoire national des patients atteints de sclérodémie.

Résultats : Nous avons exploité 104 questionnaires dont 84% de femmes. 62,5% IC95%[52,5-71,8] des patients avaient rencontré des DP en relation avec la ScS. 55% rapportaient des symptômes aggravés au travail, 41% une diminution d'efficacité et 19% une perte d'emploi. Les symptômes responsables de leurs DP étaient principalement l'asthénie, le syndrome de Raynaud, les arthromyalgies et les ulcérations digitales. Seuls 40% des patients en difficulté initiaient des démarches auprès de la maison départementale des personnes handicapées et 45% en informait leur médecin du travail (MT). L'absence d'information du MT était liée à une méconnaissance des aides possibles dans 45% des cas. 57% des patients n'avaient pas trouvé de solution. 41% d'entre eux ont perdu leur emploi. 31% des patients de la cohorte ont connu une baisse de revenu.

Conclusion : L'impact de la ScS sur le travail est important. Les dispositifs d'aide au maintien en emploi sont sous-exploités du fait d'une méconnaissance des démarches à effectuer et du rôle du MT. Les symptômes responsables de DP sont importants à prendre en charge.

Composition du Jury :

Présidente : Madame le Professeur SOBASZEK Annie

Asseseurs :

Monsieur le Professeur HACHULLA Eric

Monsieur le Professeur DUHAMEL Alain

Madame le Professeur FANTONI Sophie

Madame le Docteur MORELL-DUBOIS Sandrine