

# **Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France - Etude Emoji : Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories'**

**Code projet :** Emoji

**Equipe :** Maude Espagnacq, Stéphanie Guillaume, Sylvain Pichetti, Camille Regaert, (Irdes), Emmanuelle Leray (EHESP), Emmanuel Duguet (Upec)

**Collaboration extérieure :** Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) ; Université Paris Est-Créteil (Upec)

**Financement :** Ce projet bénéficie d'un financement de la Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques (Arsep) obtenu dans le cadre de l'appel à projets 2018 « Approche personnalisée, éthique, sociologique et économique de la Sclérose en plaques (Sep) par la recherche ».

**Période de réalisation :** 2019-2023

**Données :** Base Hygie et entretiens qualitatifs

## **Contexte et objectifs**

La Sclérose en plaques (Sep) est une maladie qui débute souvent entre 20 ans et 40 ans, touche deux à trois femmes pour un homme et réduit l'espérance de vie de six à sept ans. En France, on dénombre 100 000 cas (80 % de 20-64 ans). La survenue d'une maladie chronique handicapante à cet âge a nécessairement des implications sur la vie professionnelle. Or, le peu d'études disponibles sont essentiellement descriptives sur des échantillons non aléatoires.

### Objectifs scientifiques

1. Quantifier l'impact de Sep sur le parcours professionnel à court et moyen termes (un à quinze ans *post* Affection de longue durée (ALD)) ;
2. Mesurer les effets de la Sep sur le parcours professionnel selon différentes caractéristiques que sont le sexe et l'âge des malades et leur niveau de salaire à leur entrée sur le marché du travail ;
3. Analyser la sortie du marché de l'emploi par la reconnaissance en « invalidité » accordée par l'Assurance maladie.

## **Méthodologie**

Le projet Emoji repose sur l'utilisation de méthodes mixtes qui associent méthodes quantitatives et qualitatives. Seront d'abord conduites (1) une étude cas-témoins pour mesurer l'effet de la Sep sur les parcours professionnels en comparaison à un groupe contrôle non Sep (EHESP), et une étude longitudinale pour étudier les parcours qui mènent à l'invalidité (Irdes). Puis, une vingtaine d'entretiens seront réalisés pour comprendre les trajectoires de quelques individus et ainsi identifier d'éventuels obstacles au maintien dans l'emploi (Irdes).

L'analyse se fera sur la base Hygie qui est un appariement de données issues de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav) et de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam), se rapportant exclusivement au secteur privé. Une interrogation de la base a identifié 1 681 personnes avec une ALD Sep en 2014. Le début de la Sep n'étant pas renseigné, la date d'admission en ALD Sep sera utilisée en date d'origine pour les analyses. Il y aura cinq événements d'intérêt : emploi stable, emploi instable, chômage, inactivité, maladie. Dans l'étude cas-témoins, nous effectuerons d'abord la différence entre la situation professionnelle (selon les cinq événements) d'un cas avant et après la Sep pour mesurer l'effet de la Sep et éliminer les effets de l'hétérogénéité individuelle inobservable. Puis, la même différence sera effectuée chez les témoins pour mesurer les effets liés à la période. Enfin, nous procéderons à la différence des différences afin de mesurer l'effet de la Sep sur la situation professionnelle, en ayant neutralisé les effets individuels et temporels. Dans

L'objectif 3, nous étudierons si les personnes ayant une ALD Sep ont un processus spécifique de mise en invalidité (durées plus longues de mise en invalidité, passage ou non par la longue maladie...) et analyserons les conséquences sur leur revenu. Il existe trois catégories de pensions d'invalidité : la première qui reconnaît une réduction de la capacité à travailler à temps plein et les deux autres qui considèrent que la personne n'est plus apte à travailler. Le niveau de la pension est fixé en fonction de la catégorie de la pension et du salaire reçu auparavant. Ainsi, il sera possible d'observer si la mise en invalidité sert à maintenir les personnes dans l'emploi en complétant leur salaire et d'étudier les déterminants d'une mise en invalidité qui exclut de l'emploi.

### **Avancement**

2019 : - Préparation du dossier pour le Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cerees) [avis favorable 4 avril 2019] et Dossier pour la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) [accord 23 juillet 2019 n° 919146]

- Analyses préliminaires sur l'invalidité
- Revue de littérature pour la partie qualitative

2020 : Analyses statistiques sur l'année et terrain qualitatif second semestre

2020-21 : Analyses qualitatives et quantitatives

2022-23 : Publications

### **Valorisation**

« Approche de l'impact de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels à partir d'une méthode mixte », *Mardi de l'Irdes*, 21 novembre 2021

42<sup>es</sup> Journées des économistes de la santé français (JESF) 2020 : communication sur la rationalité économique de l'acceptation de l'invalidité pour les salariés.

Guilleux A., Regaert C., Espagnacq M., Pichetti S., Sermet C., Leray E. (2020). « Le parcours professionnel des patients atteints de sclérose en plaques à partir des données de la base nationale Hygie ». *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 68, suppl. 2, 09, S65.

Présentation au Conseil scientifique de l'Irdes du 15 juin 2022.

A paraître : *Questions d'économie de la santé* sur les difficultés de maintien dans l'emploi à la suite d'une sclérose en plaques ; *Rapport Arsep*.

Projets de publications : articles à comité de lecture (soumission en cours).