Neuropathies périphériques inflammatoires: premiers résultats de la plateforme de données de collecte de vie réelle NEUROQUALI

Jean-Philippe Plançon[1,3], Jérémie Gautreau[1], Adrien Taudière[2]

1 Association Française contre les Neuropathies Périphériques : contact@neuropathies-peripheriques.org
2 IdEst: idest@zaclys.net
3 European Patient Organisation for Dysimmune and Inflammatory Neuropathies: contact@epodin.org

Introduction

Les neuropathies inflammatoires constituent un ensemble de maladies rares caractérisées par une atteinte du système nerveux périphérique en lien avec un dysfonctionnement du système immunitaire. La qualité de vie des malades est dégradée. Faiblesses musculaires des membres supérieurs et inférieurs, troubles sensitifs, douleurs et fatigue sont des symptômes souvent rapportés.

Le projet NEUROQUALI

Créée par l'Association Française contre les neuropathies Périphériques, la plateforme de collecte de données de vie réelle NEUROQUALI est un questionnaire en ligne qui permet d'évaluer l'impact de la maladie et de la prise en charge des personnes atteintes de neuropathies inflammatoires chroniques (PIDC, NMM, Neuropathies associées à une gammapathie, Syndrome de Lewis-Sumner…).

Objectifs

NEUROQUALI a pour objectif de mettre en évidence les besoins des malades et de mieux comprendre le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne des patients touchés. Les symptômes, la prise en charge thérapeutique, l'impact professionnel et psychologique ainsi que les besoins éducatifs ont ainsi été explorés.

Méthode

130 personnes toutes âgées de plus de 18 ans ont répondu en ligne au questionnaire auto-administré NEUROQUALI.
Les données collectées concernent l'impact de la maladie et les besoins des malades présentées.

Résultats

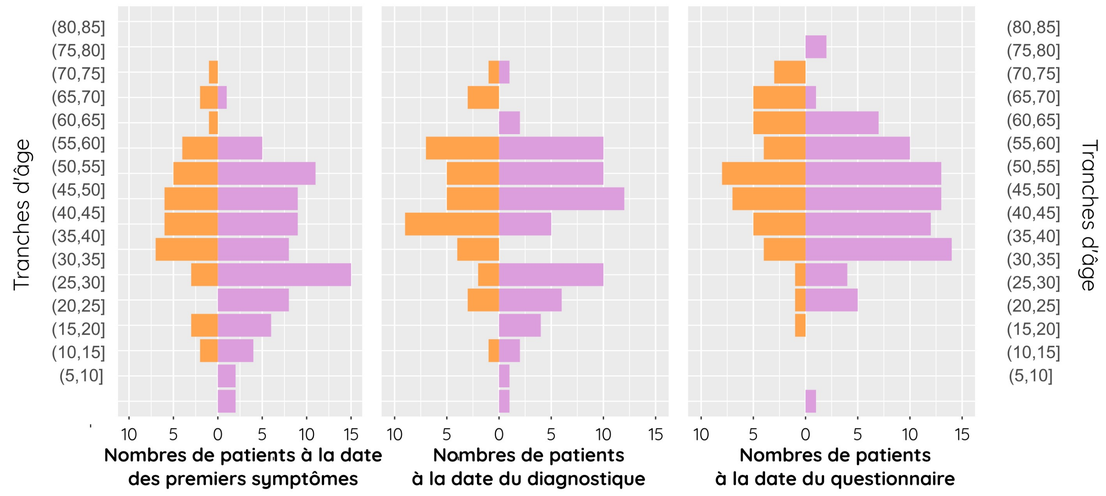
Les premiers symptômes sont rapportés majoritairement entre l'âge de 30 et 50 ans (47,5 ans pour les hommes en moyenne- 41,5 pour les femmes. Fig.1).
Le temps écoulé entre les premiers symptômes et le diagnostic varie considérablement d'un malade à un autre (Fig.2). Pour la moitié des malades atteints du syndrome de Lewis-Sumner l'errance diagnostique est comprise entre 8-16 ans. Une polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique est en moyenne diagnostiquée en 3 ans et 10 mois avec la moitié des diagnostics réalisés en moins d'un an (24/45) et plusieurs cas d'errance diagnostique supérieurs à 10 ans.
Les troubles sensitifs constituent la première plainte rapportée (Fig.3). La fatigue est un symptôme mis en évidence par plus de 3 malades sur 4. Les troubles de l'équilibre concernent plus de la moitié des malades tout comme la faiblesse musculaire et la douleur. Près d'1/4 des patients évoque des troubles visuels. La douleur impacte près de ¾,des patients. Jambes, , mains, épaules sont les parties du corps les plus touchées (Fig.4).
37 % des malades sont en incapacité de travail en raison de leur neuropathie (Fig.5). 8 % des patients actifs évoquent un nombre de jours d'arrêt de travail compris entre 30 et 60 jours / an. 28 % des malades ont dû aménager leur environnement au regard de leur handicap. 79 % des malades sollicitent un meilleur accompagnement face aux options thérapeutiques possibles. 69 % souhaitent bénéficier de conseils pour mieux appréhender leurs symptômes.

Conclusion

Les premiers résultats de l'enquête Neuroquali montrent l'impact de la maladie sur la vie des patients atteint de neuropathies périphériques inflammatoires (PIDC, NMM, SLS, neuropathies antiMAG) et son fardeau professionnel. Elle met également en évidence les besoins d'éducation des malades.

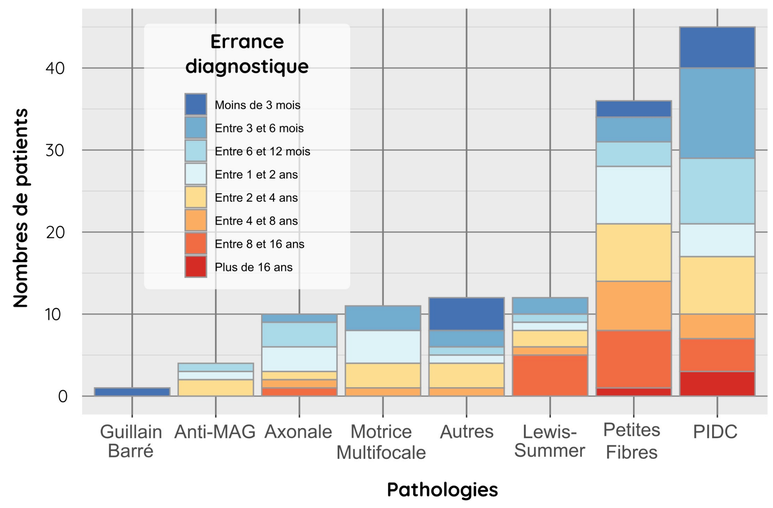
Textes, mise en page: Jean-Philippe Plançon
Illustrations, analyses: Adrien Taudière
AFNP: www.neuropathies-peripheriques.org
NEUROQUALI: www.neuroquali.org

Fig 1 : Répartition de l'âge et du genre
Pyramides des âges des patients à différent moment de la maladie



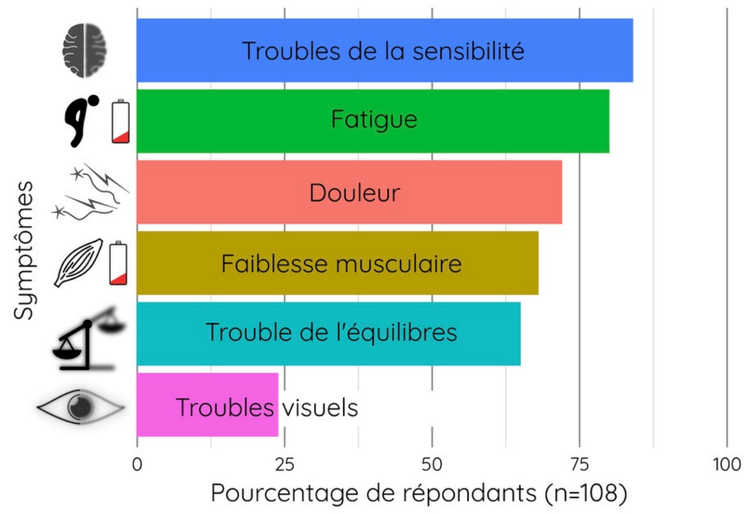
Lectures : La majorité des femmes ont eu leur premiers symptômes entre 30 et 50 ans. L'homme le plus jeune à avoir été diagnostiqué avait entre 15 et 20 ans.

Fig. 2 : Errance diagnostique



Lectures : Près de la moitié (5/12) des répondants atteints de la maladie de Lewis-Summer ont une errance diagnostique comprise entre 8 et 16 ans.

Fig. 3 : Symptômes
Nombre de répondant en lien avec la maladie



Lectures : 74% des répondants ont des douleurs en lien avec la maladie

Fig. 4 : Localisation des douleurs
Nombres de répondants par emplacement de la douleur

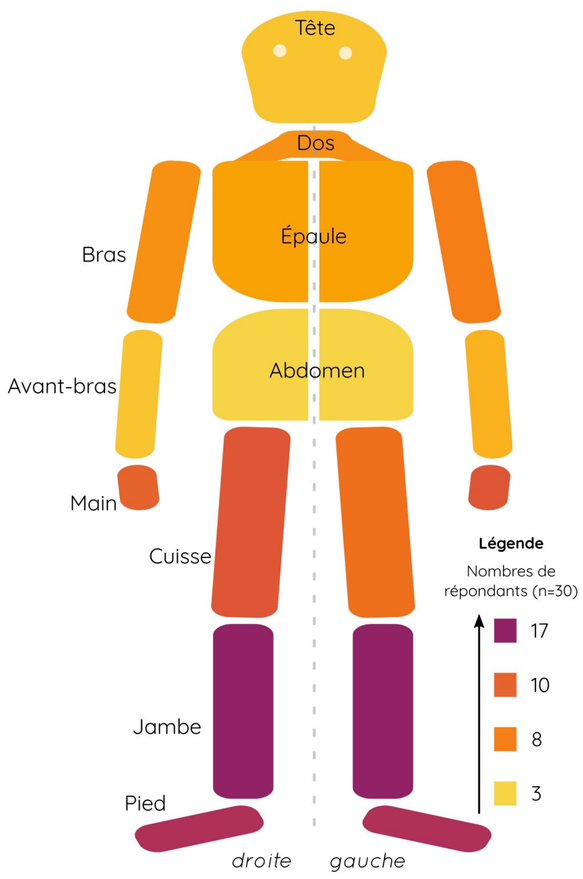
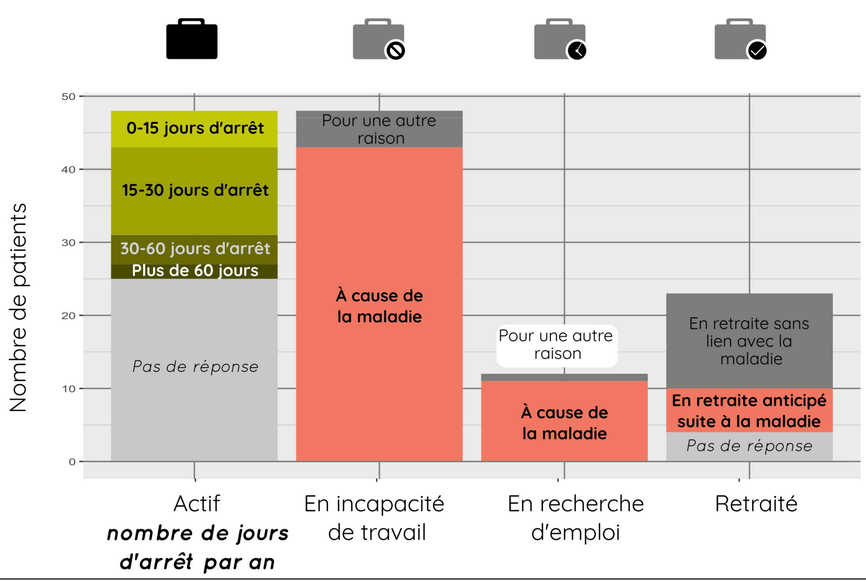



Fig. 5 : Vie active
Nombres de patients par statuts professionnels