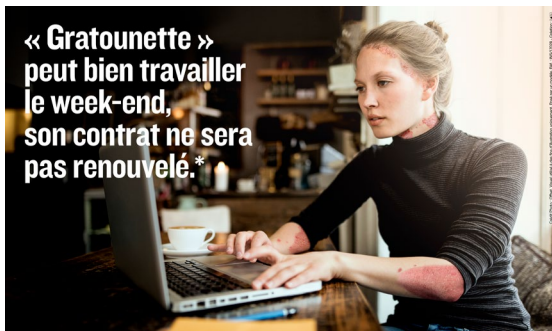


PSORIASIS ET RHUMATISME PSORIASIQUE DANS LE MONDE PROFESSIONNEL

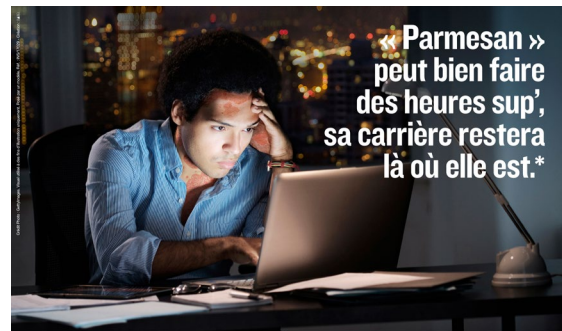
Discrimination insidieuse, carrières bloquées et chômage récurrent : 8 propositions concrètes faites au Gouvernement

- Entre discrimination insidieuse, carrières bloquées et chômage récurrent, la situation des actifs atteints de psoriasis modéré à sévère et de rhumatisme psoriasique est alarmante, comme l'a récemment confirmée une enquête IPSOS¹.
- Pour ne pas rester sur ce constat et parvenir à identifier des solutions concrètes, huit propositions ont été discutées par des experts de la santé au travail réunis à l'occasion d'une table-ronde dans le cadre de l'initiative PsoPRO, fondée par l'association France Psoriasis et Celgene France.
- A travers cette démarche, France Psoriasis et Celgene France en appellent à des initiatives pour une entreprise et une société plus inclusives.



*70% des actifs atteints de psoriasis cutané modéré à sévère déclarent avoir déjà subi des moqueries sur leur apparence physique sur leur lieu de travail.
31% des actifs atteints de psoriasis cutané modéré à sévère déclarent avoir déjà été licenciés ou ne pas avoir eu leur contrat de travail renouvelé.

L'ENQUÊTE
PSOPRO
par France Psoriasis & Celgene



*70% des actifs atteints de psoriasis cutané modéré à sévère déclarent avoir déjà subi des moqueries sur leur apparence physique sur leur lieu de travail.
38% des actifs atteints de psoriasis cutané modéré à sévère déclarent avoir déjà connu un blocage de carrière dans leur vie professionnelle.

L'ENQUÊTE
PSOPRO
par France Psoriasis & Celgene

Paris, le 14 mai 2018 - Dans la continuité de l'enquête dénommée PsoPRO, réalisée par IPSOS et publiée en octobre 2017, sur l'impact du psoriasis et du rhumatisme psoriasique dans la vie professionnelle des patients, France Psoriasis et Celgene France ont réuni les parties-prenantes sur ce sujet afin d'identifier des propositions concrètes. Ces propositions ont été communiquées au Gouvernement la semaine dernière, en parallèle de la mission sur la santé au travail commandée par celui-ci, qui devrait se conclure d'ici juin.

Carrières bloquées, moqueries... les actifs atteints de psoriasis sont victimes d'une discrimination insidieuse en entreprise

Selon la résolution de l'OMS de 2014, le psoriasis est une maladie chronique douloureuse, inesthétique, invalidante et incurable qui touche plus de 2 millions de personnes en France². « Nous pouvons parler de "maladie psoriasique" au sens large avec une manifestation cutanée, le psoriasis, une autre articulaire, le rhumatisme psoriasique ainsi que d'autres manifestations associées à la maladie appelées comorbidités (dépression, maladies cardiovasculaire, obésité, syndrome métabolique ...). Dans sa manifestation cutanée, le psoriasis, dans un nombre important de cas peut être très affichant et vécu comme honteux, voire tabou » explique le Dr Morad Lahfa, dermatologue spécialiste du psoriasis et partenaire du projet. « Diagnostiquée dans 60% des cas avant l'âge de 30 ans, cette maladie implique parfois de lourdes conséquences lorsqu'elle doit être conjuguée avec le monde du travail. »

Les témoignages de ces difficultés ne manquent pas. Vanda, aujourd'hui enseignante et conférencière, explique, par exemple, avoir été écartée à 20 ans d'un emploi dans la vente de vêtements : « Dans la mesure où "ça" se voit, qu'il faut avoir la "bonne présentation" alors que je ne peux cacher mes squames et mes rougeurs, mon employeur n'a pas renouvelé mon CDD. J'ai dû me résigner à partir. Aujourd'hui, se vêtir, se chausser, trouver des tenues adaptées reste encore une grande difficulté. Pouvoir varier frôle l'exploit... »

¹ Sources : Claudepierre et al 2018 JEADV « The impact of psoriasis on professional life : PsoPRO, a french national survey » - 2018 Apr 6. doi: 10.1111/jdv.14986.

² Source : CEDEF : Ann Dermatol Venereol 2012; 139(11 Suppl):A112-2

Ref : COM/18006

Publiée en octobre 2017, l'enquête PsoPRO avait bien démontré la gravité de la situation des actifs atteints d'un psoriasis modéré à sévère. Parmi les résultats les plus alarmants³ :

- Ces actifs connaissent **trois fois plus de périodes courtes de chômage** que les autres travailleurs ;
- 38% de ces actifs ont déjà connu un blocage de carrière, et **31% ont déjà été licenciés ou n'ont pas vu leur contrat de travail renouvelé** ;
- **70% de ces actifs ont subi des moqueries ou des remarques dégradantes** sur leur apparence physique sur leur lieu de travail.

« Le psoriasis transforme en parcours du combattant le maintien d'une vie professionnelle, alors que celle-ci est essentielle pour ne pas s'enfermer dans la maladie » explique Hayat, venue témoigner à la table-ronde. « **Nous faisons sans cesse preuve d'agilité et d'inventivité pour tenter de garder ce droit à une vie normale, mais rien ne vous prépare à la pression psychologique permanente que cela représente.** »

Une nécessité qui se reflète également dans l'engagement de ces actifs dans leurs entreprises malgré ces discriminations : entre 25 et 28% d'entre eux déclarent que leur travail est plus important que tout, contre 8% pour le reste des actifs.

Pour ne pas rester sur ce constat, France Psoriasis et Celgene France ont réuni l'ensemble des parties prenantes pour identifier 8 propositions pour avancer

« Face à ce constat, nous ne pouvions pas rester sans réaction » explique Roberte Aubert, Présidente de l'association France Psoriasis. « Nous nous sommes mobilisés et, après avoir lancé un appel à témoignages, suite à l'objectivation de nos observations par l'enquête IPSOS, nous avons réuni des spécialistes compétents pour mener une réflexion sur l'élaboration de solutions concrètes. »

« Nous étions en effet convaincus que l'amélioration de la situation des actifs atteints de psoriasis et de rhumatisme psoriasique, et plus largement des personnes atteintes de maladies chroniques de la peau, requiert la collaboration de tous les acteurs impliqués dans la vie professionnelle de ces personnes » ajoute Yannick Sabatin, Directrice des Relations externes et de l'Accès au marché chez Celgene France. « **Par ailleurs, en tant qu'employeur spécifiquement engagé sur le sujet, nous sommes directement confrontés à ce genre de situations individuelles. Nous travaillons sur ces sujets au sein de Celgene pour sensibiliser et engager nos équipes et notamment les managers dans une prise en compte spécifique des contraintes de ces collaborateurs. Il était important pour nous, au-delà de nos travaux internes, de rassembler ces experts pour apporter des réponses plus structurelles aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques.** »

Les discussions avec ces spécialistes de la santé au travail ont permis de répondre avec des propositions concrètes à la détresse des actifs atteints de psoriasis et de rhumatismes psoriasiques, mais pas uniquement.

De par leurs caractéristiques, ces maladies entraînent, en effet, des conséquences graves sur la vie professionnelle, similaires non seulement aux autres **maladies chroniques de la peau** (discriminations, risques psychosociaux, etc.), **mais également aux autres maladies chroniques en général** (manque d'informations, rupture de parcours professionnel, évolutivité de la maladie, etc.) : ces recommandations constituent également un moyen d'améliorer la vie des travailleurs qui en sont affectés.

« Suite aux conclusions de la résolution de l'OMS du 24 mai 2014⁴, appelant les Etats membres à faire des efforts de sensibilisation aux conséquences du psoriasis et à combattre la stigmatisation dont les malades sont victimes, il est temps pour la France de répondre à ses engagements en favorisant la mise en œuvre de nos propositions » déclare Roberte Aubert, « **Nous sommes actuellement en discussion avec plusieurs acteurs et feront tout pour que ces propositions soient prises en compte afin de permettre à ces personnes d'avoir une vie professionnelle normale.** »

³ Source : Claudepierre et al 2018 Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology - 2018 Apr 6. doi: 10.1111/jdv14986.


⁴ Source : Résolution WHA67/9 sur le Psoriasis, Soixante-Septième Assemblée Mondiale de la Santé, Organisation Mondiale de la Santé, mai 2014. Disponible sur : http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-fr.pdf#page=25


NOS 8 PROPOSITIONS

Continuer à concrétiser la volonté de créer une société inclusive permettant à chaque travailleur de réaliser son potentiel et d'être acteur de son parcours professionnel, quelles que soient ses conditions de santé.


 Inclure dans le volet dédié à la santé au travail de la Stratégie nationale de santé une mesure spécifique aux maladies chroniques de peau, appelant l'ensemble des organisations représentant les acteurs concernés à collaborer, notamment avec les associations de patients, afin d'améliorer rapidement la situation des travailleurs qui en sont atteints.


Renforcer la capacité des actifs atteints de maladies chroniques à sécuriser leur parcours professionnel.


 Créer, avec le soutien des ministères du travail et de la santé et en collaboration avec les associations de patients volontaires, une plateforme internet regroupant, pour les actifs et les professionnels, l'ensemble des ressources et informations nécessaires pour la gestion d'une vie professionnelle avec une maladie chronique.

 Faciliter l'accès des actifs atteints par une maladie chronique à des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) disposant de modules portés sur la gestion de la vie professionnelle.

Améliorer la compréhension des acteurs clés du monde de l'entreprise des spécificités des maladies chroniques de peau.


 Promouvoir la formation des managers en vue de leur donner des informations et outils pour bien gérer et prendre en compte les spécificités des travailleurs en situation de fragilité, notamment grâce au remboursement intégral par les OPCA de telles formations.

 Renforcer le rôle des Comités Sociaux et Economiques en ajoutant l'intégration professionnelle des malades chroniques et la lutte contre les discriminations à la liste de leurs missions.

 Rendre obligatoire l'inclusion d'un module sur les maladies chroniques de peau dans les formations des responsables de ressources humaines, des médecins du travail et des cadres de l'administration, afin de créer une prise de conscience des risques psychosociaux liés à ces maladies et de promouvoir la création de moment d'écoutes spécifiques à ces sujets.

Etendre les missions des agences publiques à l'aide aux actifs atteints de maladies chroniques.

 Elargir les responsabilités de l'AGEFIPH afin qu'elle propose des services adaptés aux personnes atteintes de certaines maladies chroniques les mettant dans des situations de handicap temporaire impactant leur réussite professionnelle sans constituer un handicap permanent. Ces maladies chroniques seront définies par la communauté médicale.

 Permettre et donner les moyens au Défenseur des droits de réaliser pour les entreprises volontaires des audits afin, le cas échéant, d'obtenir un label prouvant un engagement fort à lutter contre les discriminations sous toutes leurs formes, y compris en raison d'une maladie chronique de peau.

PSOPRO

par France Psoriasis & Celgene

COMMUNIQUÉ DE PRESSE 4

A PROPOS DE PsoPRO

PsoPRO est une initiative qui a pour objectif d'améliorer la vie professionnelle des personnes atteintes de psoriasis et/ou de rhumatisme psoriasique, et, plus largement des personnes atteintes de maladies chroniques de la peau et même des maladies chroniques en général.

A l'initiative de l'association France Psoriasis et de Celgene France, entourés par un comité scientifique pluridisciplinaire, incluant un dermatologue, un rhumatologue, un médecin spécialiste de la santé au travail et un économiste de la santé, PsoPRO est née d'une enquête menée en 2016 par IPSOS pour objectiver l'impact du psoriasis et du rhumatisme psoriasique dans la vie professionnelle des personnes qui en sont atteintes versus la population générale active.

Les partenaires ont décidé de ne pas s'en tenir au constat alarmant révélé par l'enquête et de réunir différents experts de la santé au travail pour améliorer les conditions de travail de ces personnes, en portant au Gouvernement et aux différents acteurs des domaines concernés, des recommandations concrètes.

A PROPOS DE FRANCE PSORIASIS

France Psoriasis est la seule association de patients en France, au service exclusif des personnes atteintes de psoriasis cutané et/ou de rhumatisme psoriasique et de leurs proches. Regroupant près de 16 000 patients, soutenue par un Comité Scientifique, l'association France Psoriasis a pour mission au quotidien, de soutenir et d'informer les malades, afin de rompre leur isolement et de leur redonner espoir. Elle œuvre aussi pour une meilleure reconnaissance de la maladie auprès des institutions et des acteurs de santé impliqués dans la prise en charge du psoriasis cutané et articulaire.

Permanence téléphonique nationale :
01 42 39 02 55 - www.francepsoriasis.org

A PROPOS DE CELGENE

Celgene est une société pharmaceutique internationale, créée aux États-Unis en 1986. Basée à Summit dans l'État du New Jersey, Celgene dispose de filiales dans plus de 60 pays, dont la France.

Notre mission est de mettre à disposition des traitements innovants dans des pathologies pour lesquelles les besoins médicaux sont importants et non couverts, principalement en hématologie et dans les maladies immuno-inflammatoires chroniques, et ainsi transformer la vie des patients atteints de maladies graves ou invalidantes.

Pour de plus amples informations,
rendez-vous sur www.celgene.fr

CONTACTS PRESSE

Agence APCO Worldwide

Alexandre Marie Saint Germain
+33 6 46 81 48 01 - asaintgermain@apcoworldwide.com

Cécile Striffler
+33 6 46 49 03 31 - cstriffler@apcoworldwide.com

