

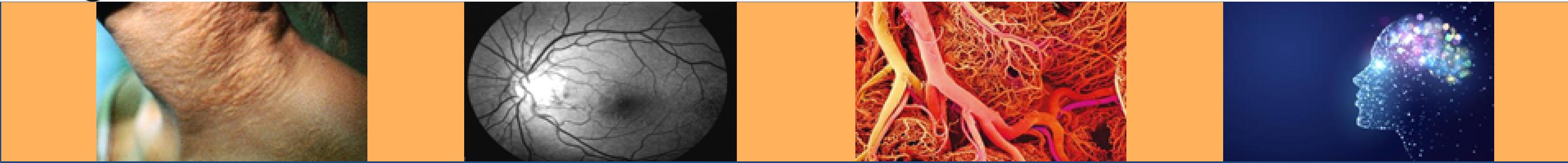
Soutenance de thèse pour le doctorat du DES de Médecine et santé au travail

REGNAULT-LEUGER Charlotte

Née le 11/05/1996 à Saumur (49)

DAVID Thomas

Né le 16/10/1994 à Angers (49)



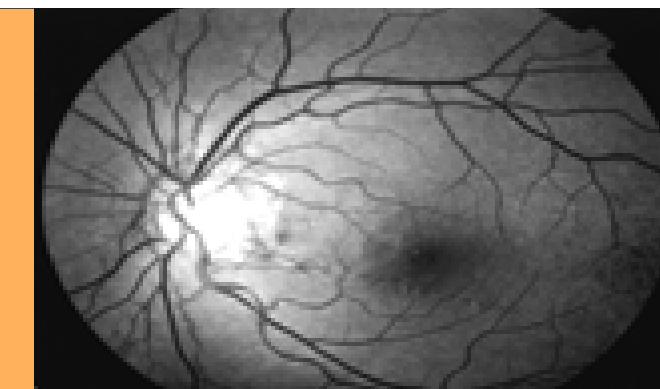
RESEARCH

Employment of Patients With Pseudoxanthoma Elasticum (Results of the MEE-PXE)

Charlotte REGNAULT-LEUGER¹, Thomas DAVID¹, Clemence RAPICAULT², Hélène HUMEAU³, Audrey PETIT^{1,2} and Ludovic MARTIN^{1,3}



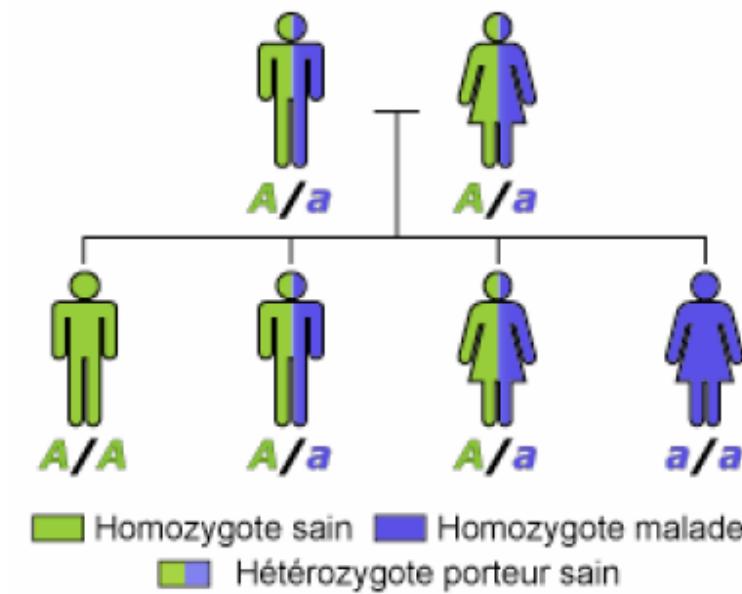
Orphanet Journal of Rare Diseases



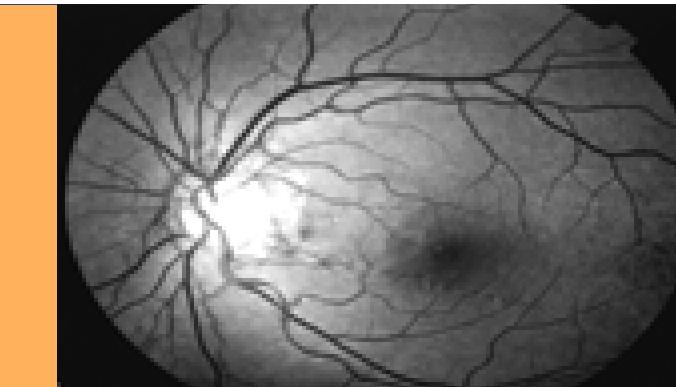


Pseudoxanthome élastique

- Rare
- Autosomique récessif
- Calcification
- Manifestations avant 20 ans



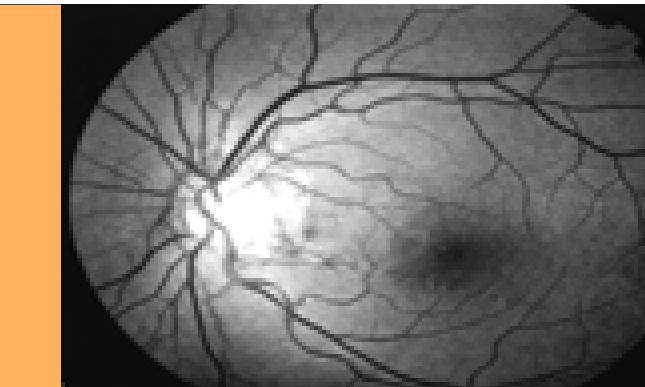
D'après
Orphschool :
transmission
des maladies
génétiques





Evolution

Troubles cutanés
[20]

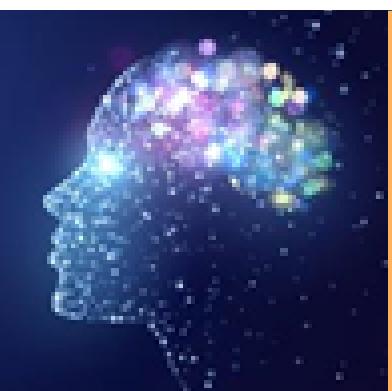
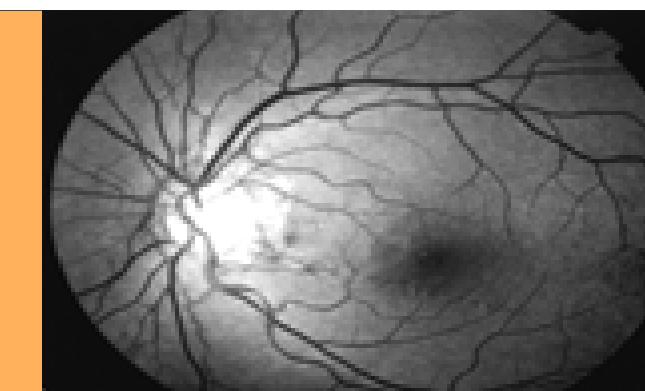
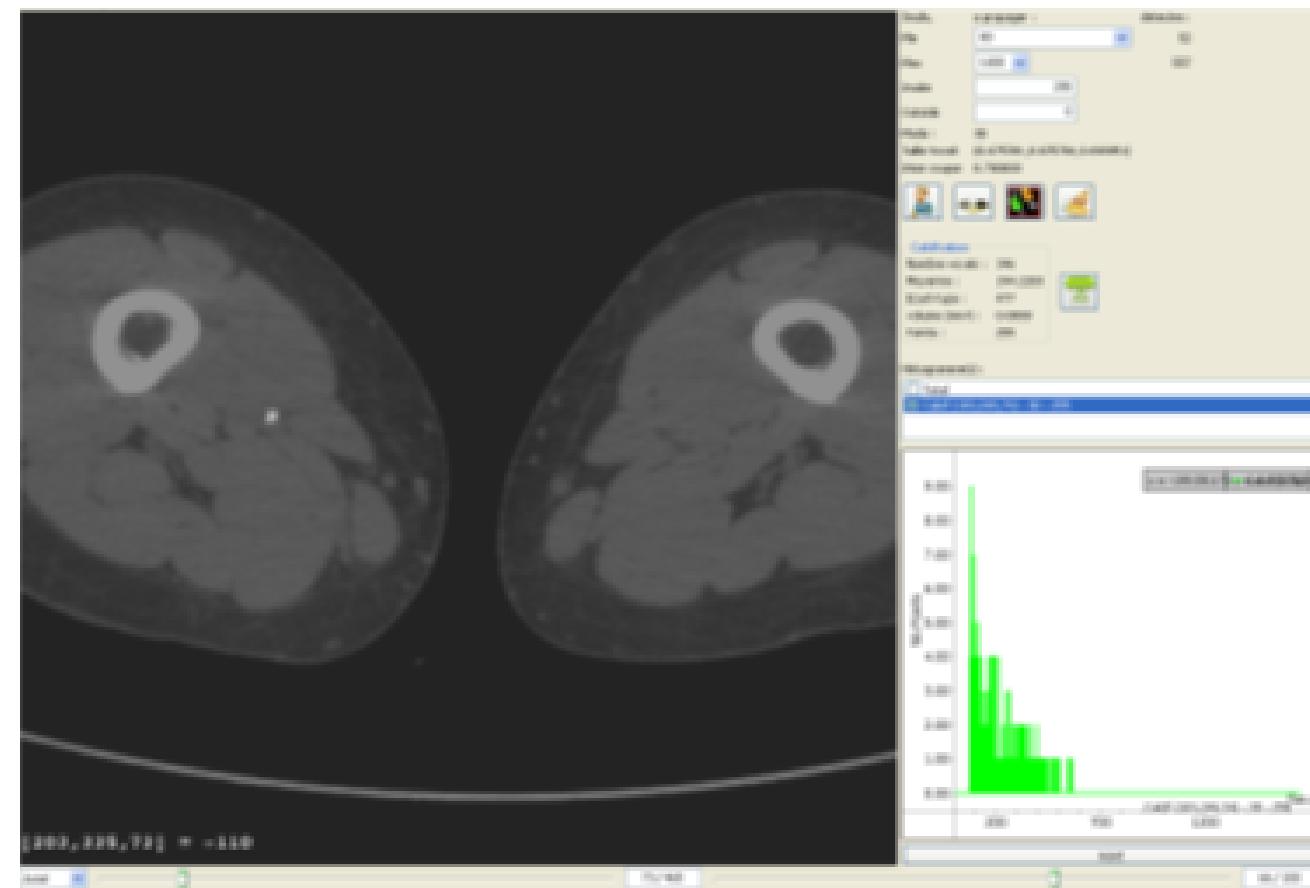
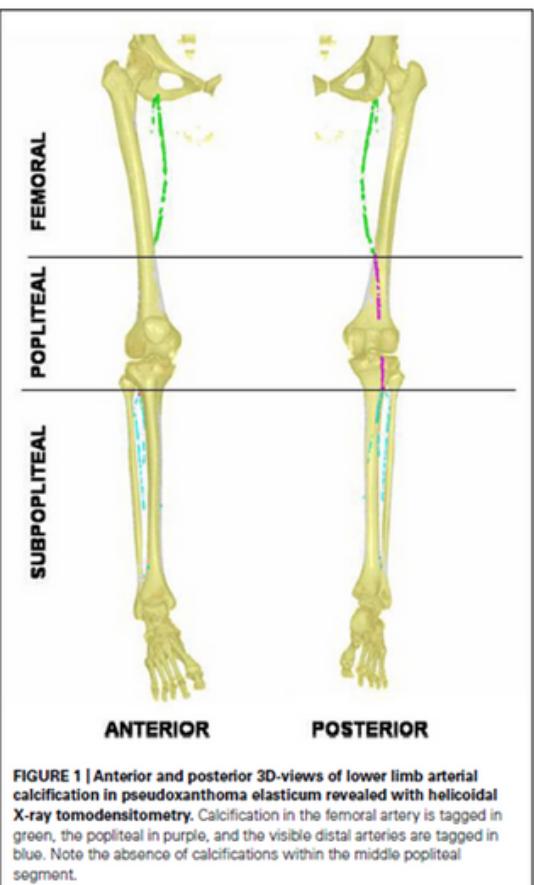




Evolution

Troubles cutanés
[20]

Troubles
vasculaires
[40]



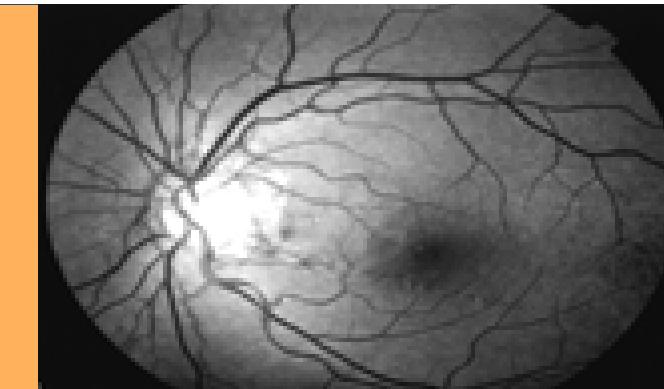
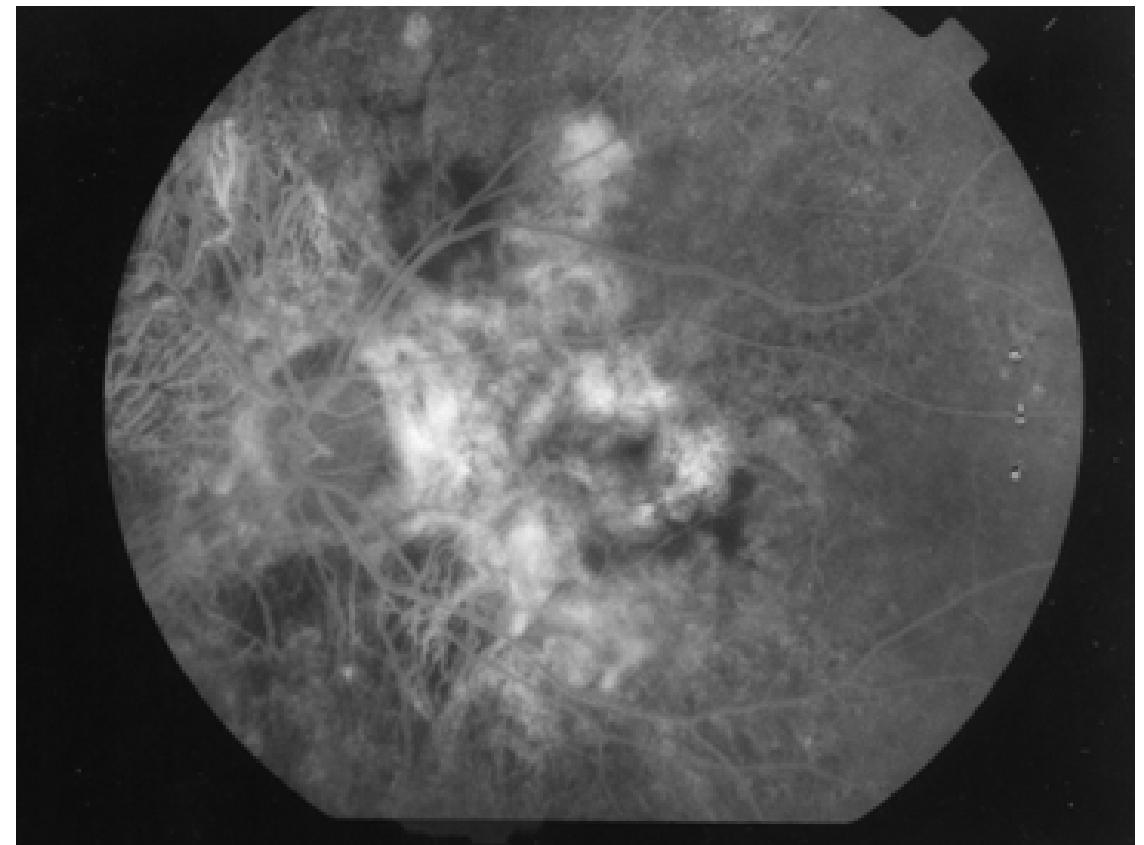
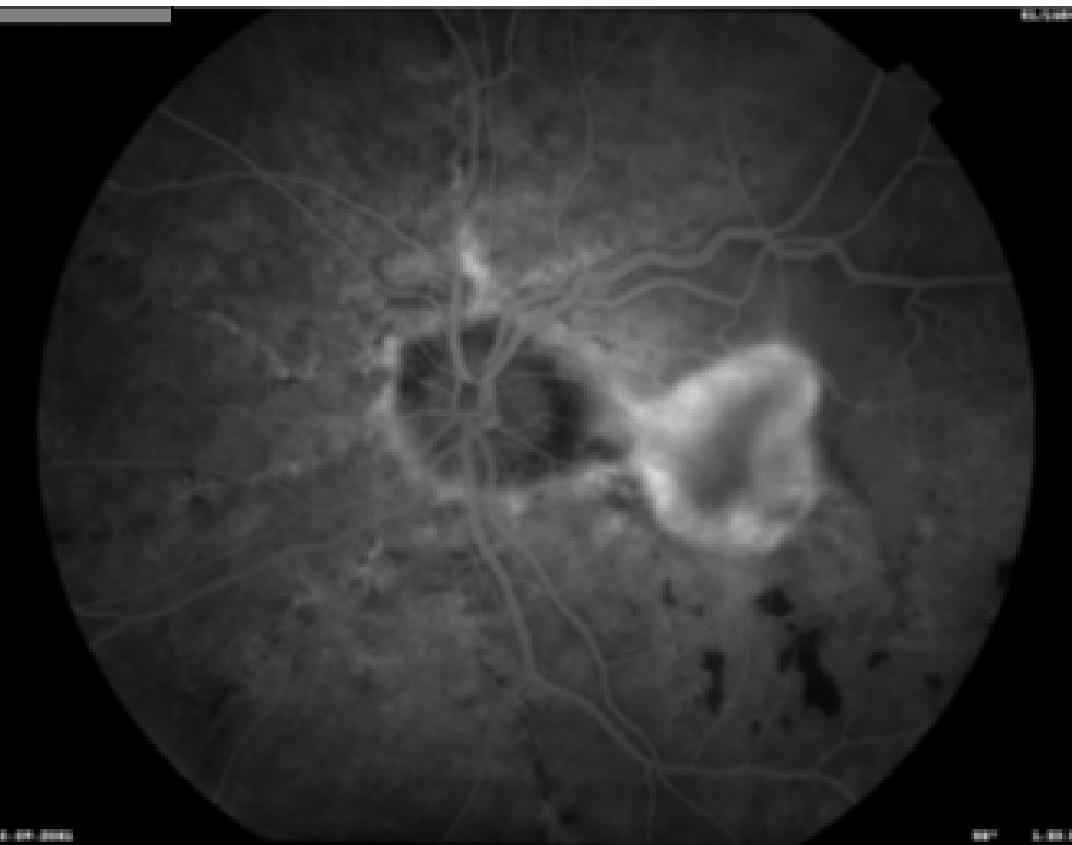


Evolution

Troubles cutanés
[20]

Troubles
vasculaires
[40]

Troubles
visuels
[50]





Genèse de l'étude



Septembre 2020

Entretien avec une patiente PXE

Octobre 2020 à Mars 2021

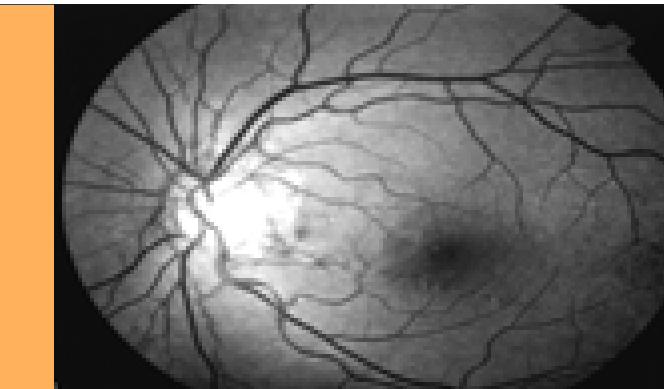
Bibliographie et création du questionnaire

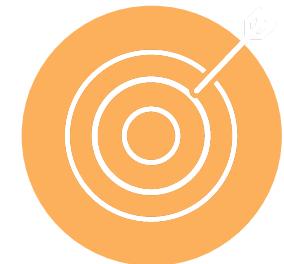
Avril 2021

Début du circuit de promotion interne

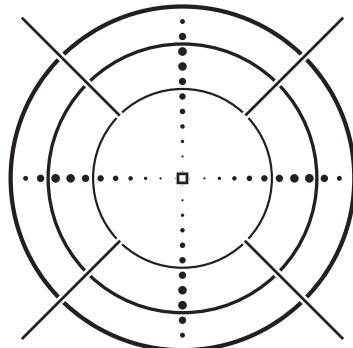
Février 2022

Avis favorable du Comité de Protection des Personnes



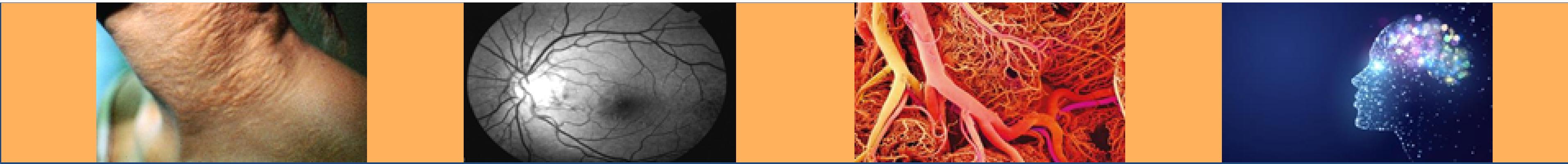


Objectif principal



Évaluer l'impact du PXE sur la carrière professionnelle et le maintien en emploi des patients PXE ainsi que les raisons médicales associées

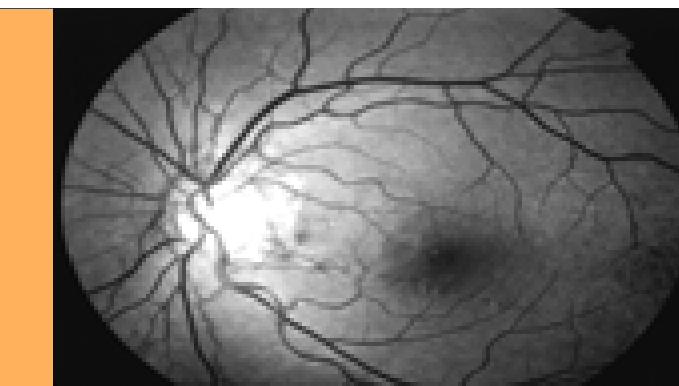
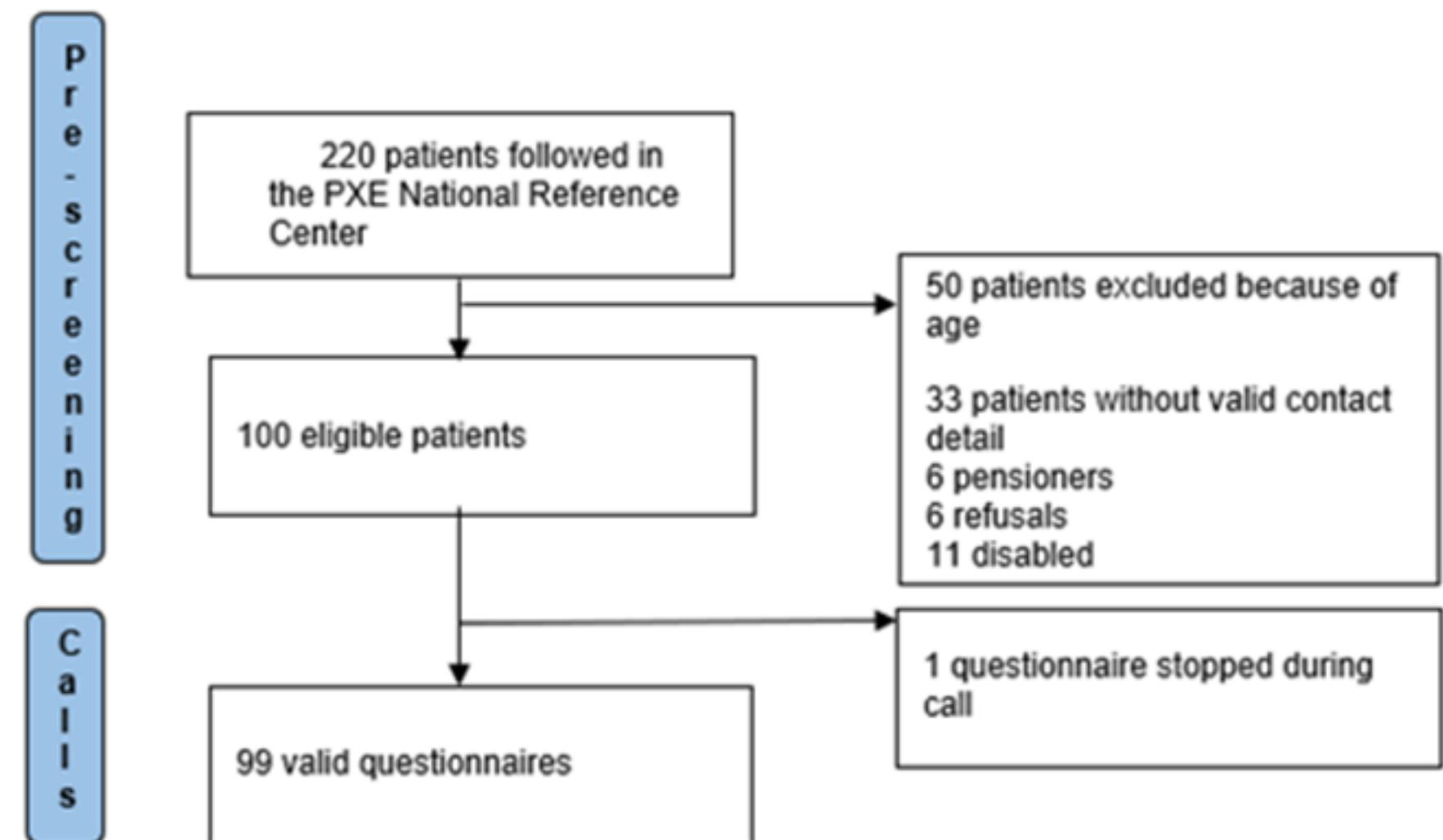
Critère de jugement principal : pourcentage de perte d'emploi due au PXE





Inclusions

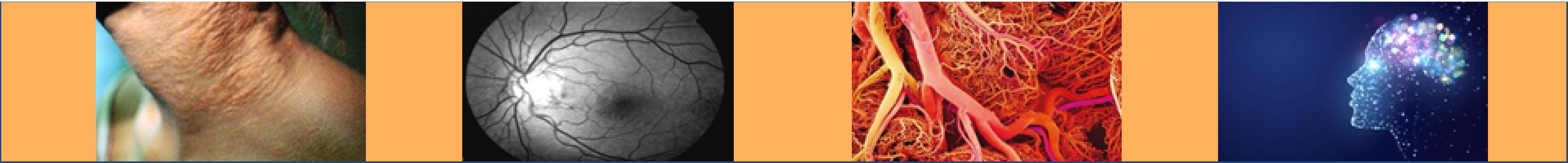
Etude monocentrique,
épidémiologique,
descriptive et
transversale

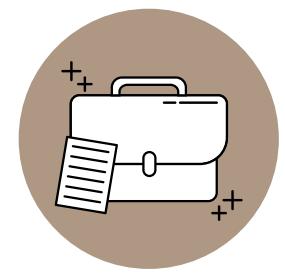




Caractéristiques de la population

- 29 hommes pour 70 femmes
- Taux d'emploi de 89%
- Atteinte dermatologique 99%
- Atteinte visuelle 49%
- Claudication 42%
- PXE comme source de stress dans leur travail 52%

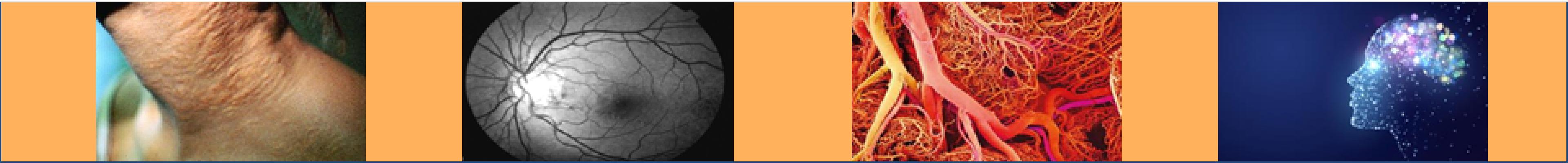




Emploi

Lien statistique entre l'emploi et :

- l'âge ($p=0.022$)
- la perte d'acuité visuelle en lien avec le PXE ($p=0.051$)
- le stress en lien avec le PXE ($p=0.058$)

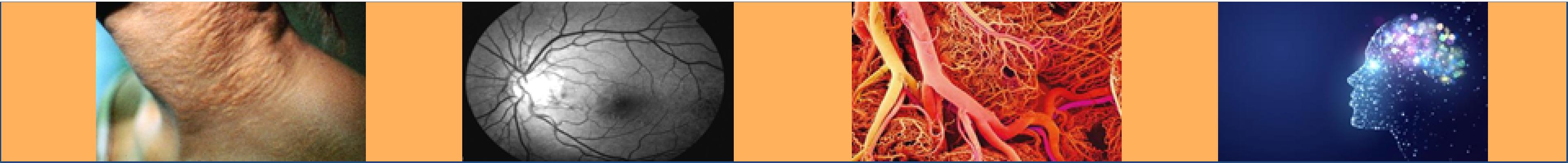




Outils

Lien statistique entre acuité visuelle / être en emploi et :

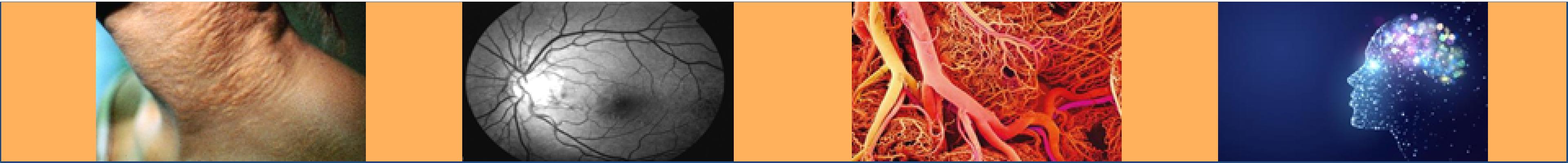
- RQTH
- Invalidité
- Maintien en emploi
- Aménagement de poste





Objectif principal

- Arrêt ou ajustement du poste de travail en lien avec les complications du PXE 8,1 %
 - Impact visuel : 6 %
 - Impact vasculaire : 2 %

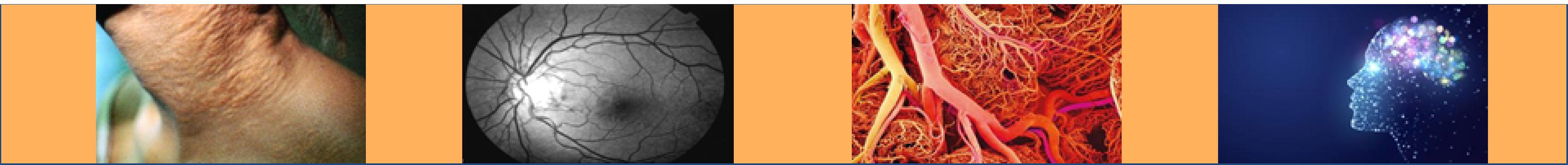




Représentativité

- Sex ratio de 1 homme pour 2 femmes
- Secteurs d'activité comparables à l'Insee

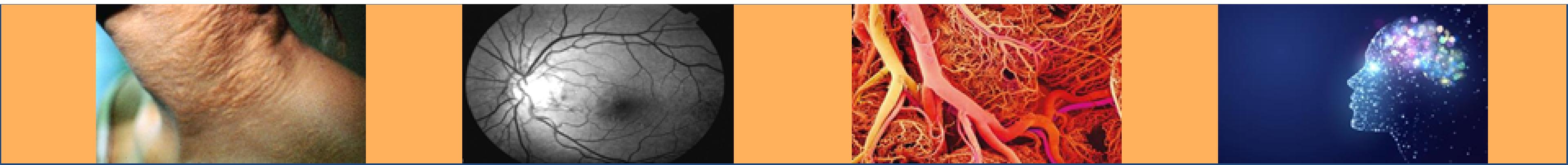
	MEE-PXE (%)	Insee 2021 (%)
Agricole	3,4	2.4
Industrie	15.7	12.6
BTP	8.9	6.4
Commerce	12.3	12.5
Services	59.6	76.3
Autres		2.3





Limites de l'étude

- Modèle rétrospectif
- Exclusion des patients n'ayant pas travaillé depuis plus de 2 ans
- Création du questionnaire



after

Perspectives

- Opportunité entre médecine du travail et centre de référence PXE
- Patient PXE et santé au travail (*attention particulière sur les complications visuelles et vasculaires*)
- Maintien dans l'emploi et maladies rares



Merci

