

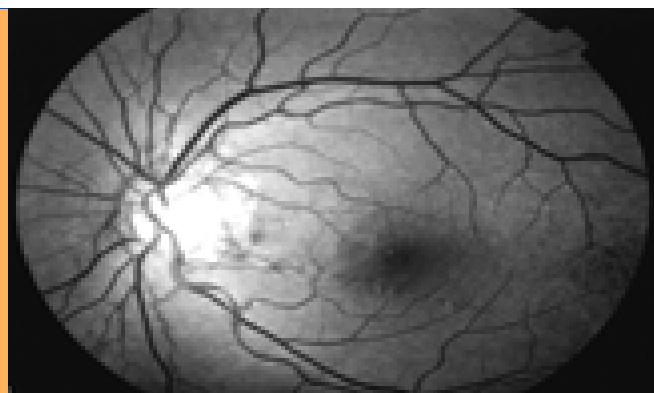
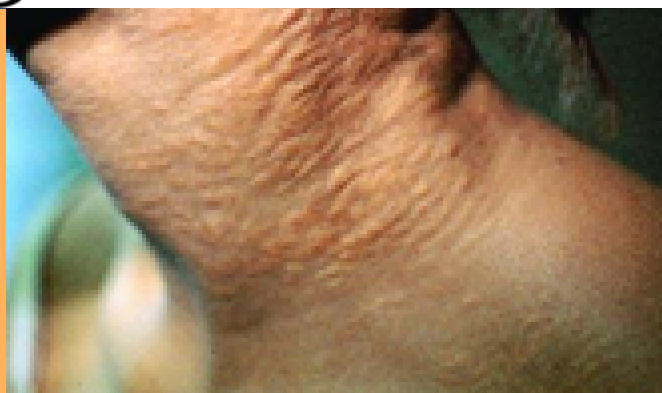
# Soutenance de thèse pour le doctorat du DES de Médecine et santé au travail

**REGNAULT-LEUGER Charlotte**

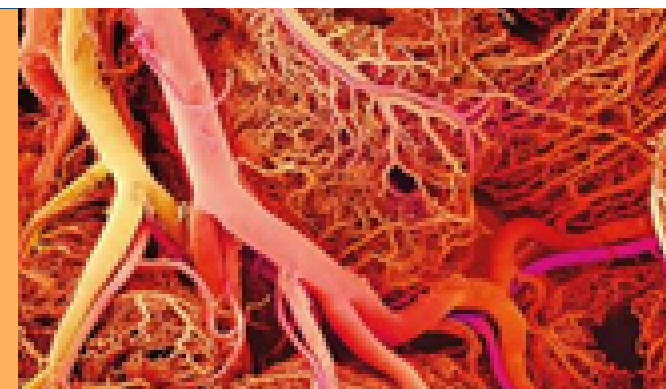
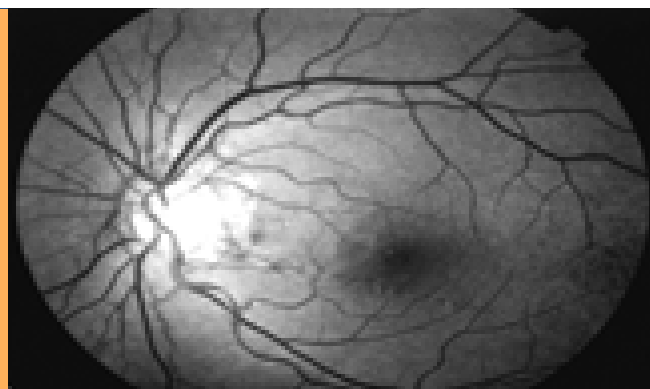
Née le 11/05/1996 à Saumur (49)

**DAVID Thomas**

Né le 16/10/1994 à Angers (49)



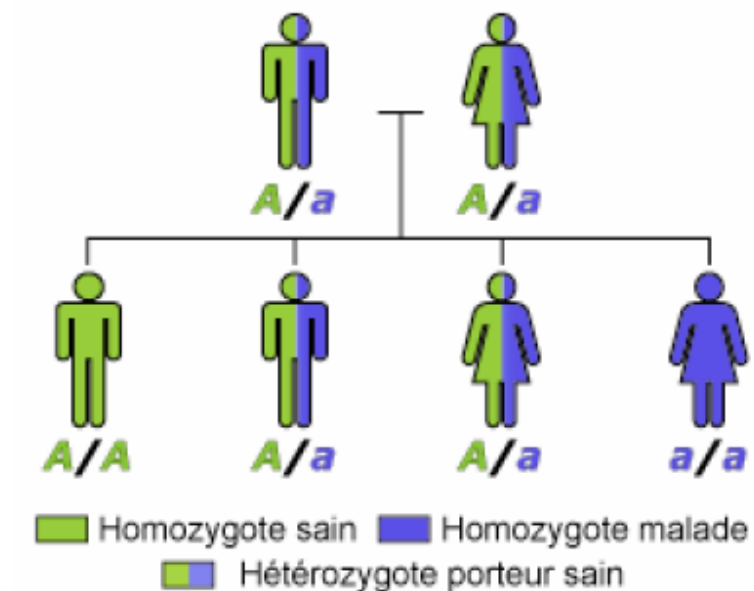
# Employment of Patients With Pseudoxanthoma Elasticum (Results of the MEE-PXE)



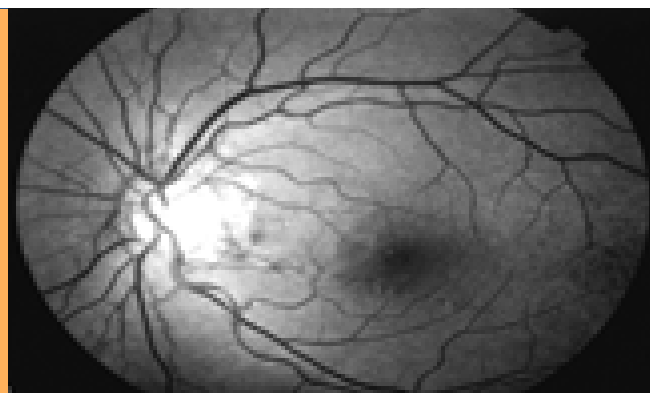
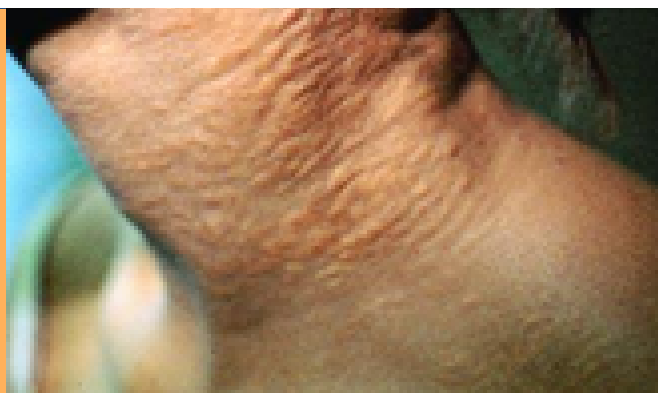


# Pseudoxanthome élastique

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



*D'après  
Orphaschool :  
transmission  
des maladies  
génétiques*

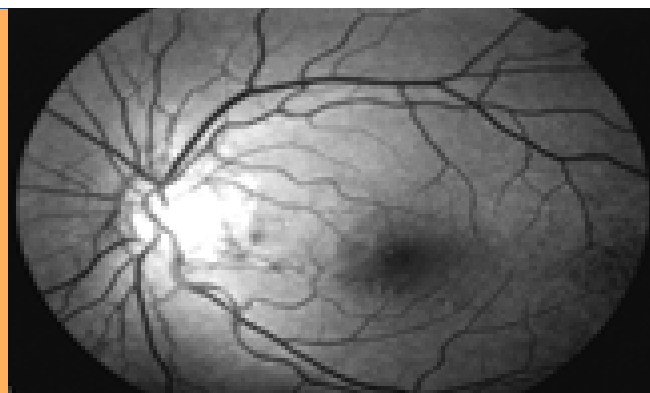
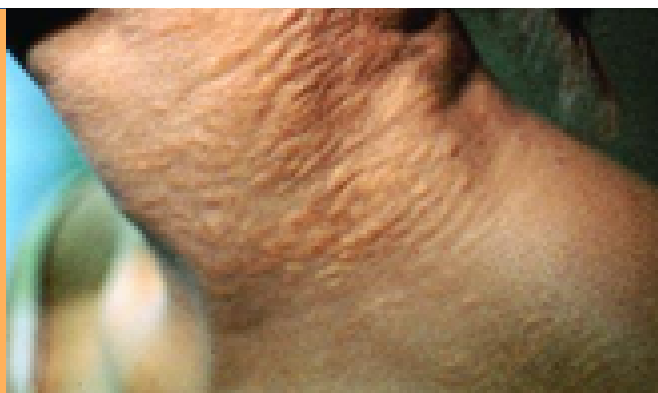






# Evolution

Troubles cutanés  
[20]

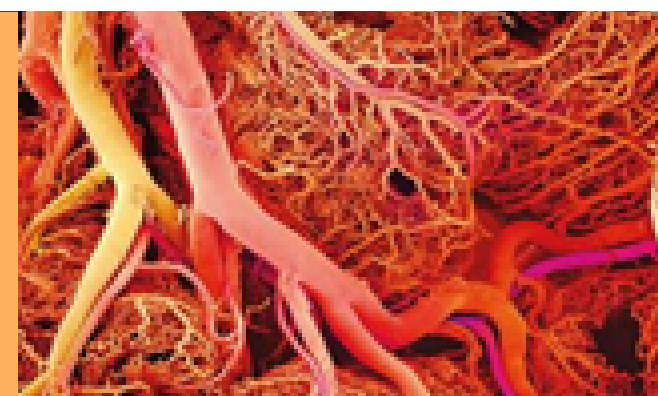
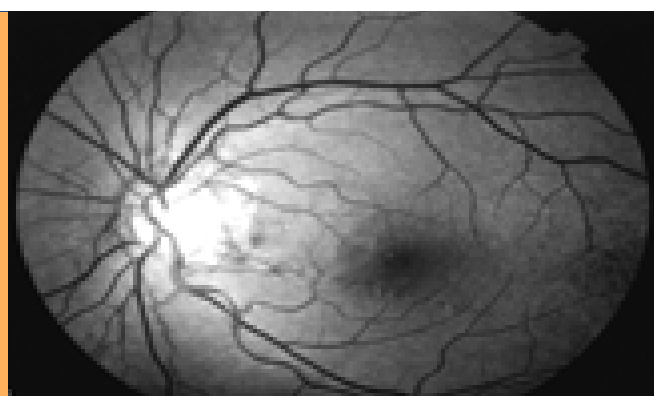
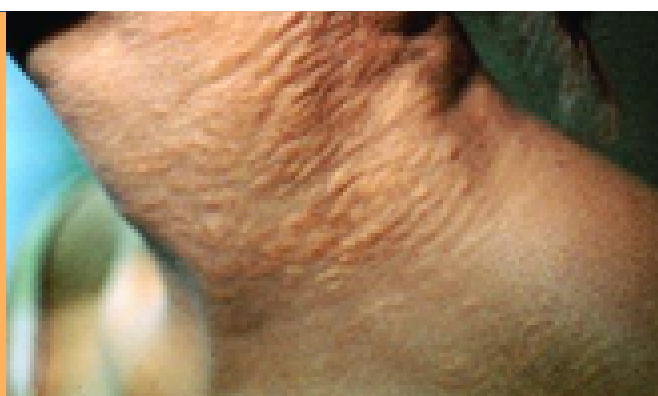
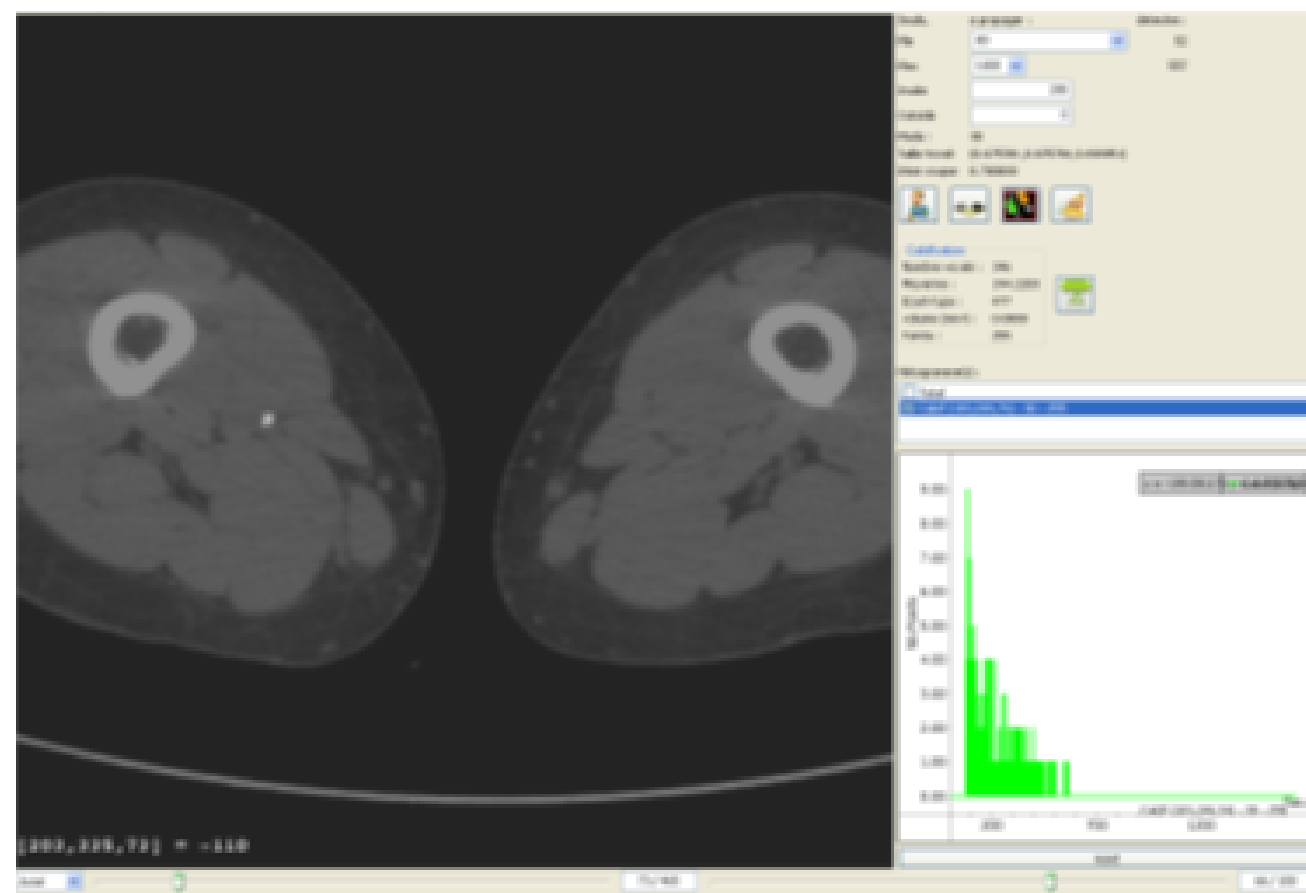
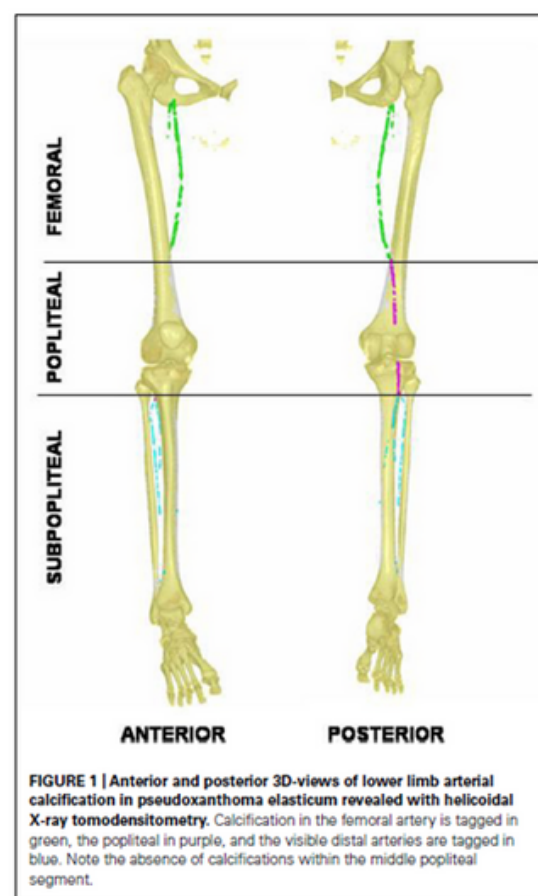




# Evolution

Troubles cutanés  
[20]

Troubles  
vasculaires  
[40]



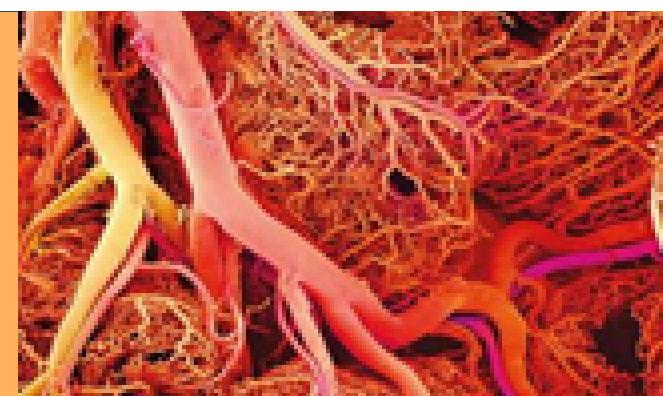
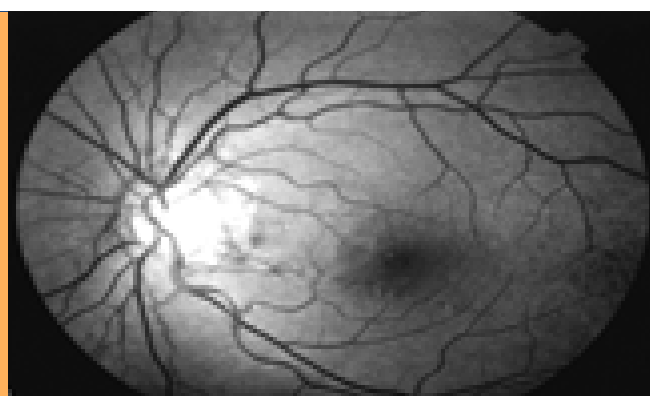
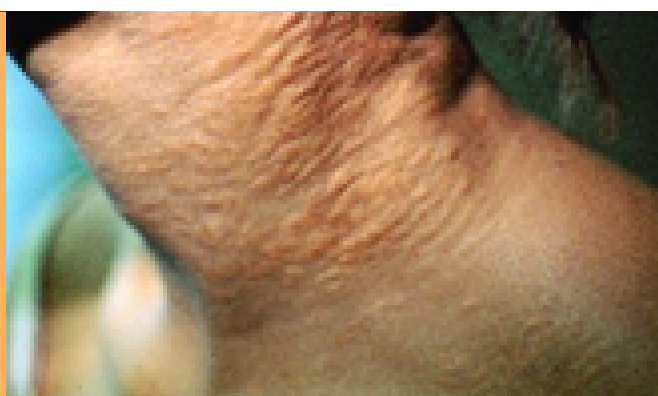
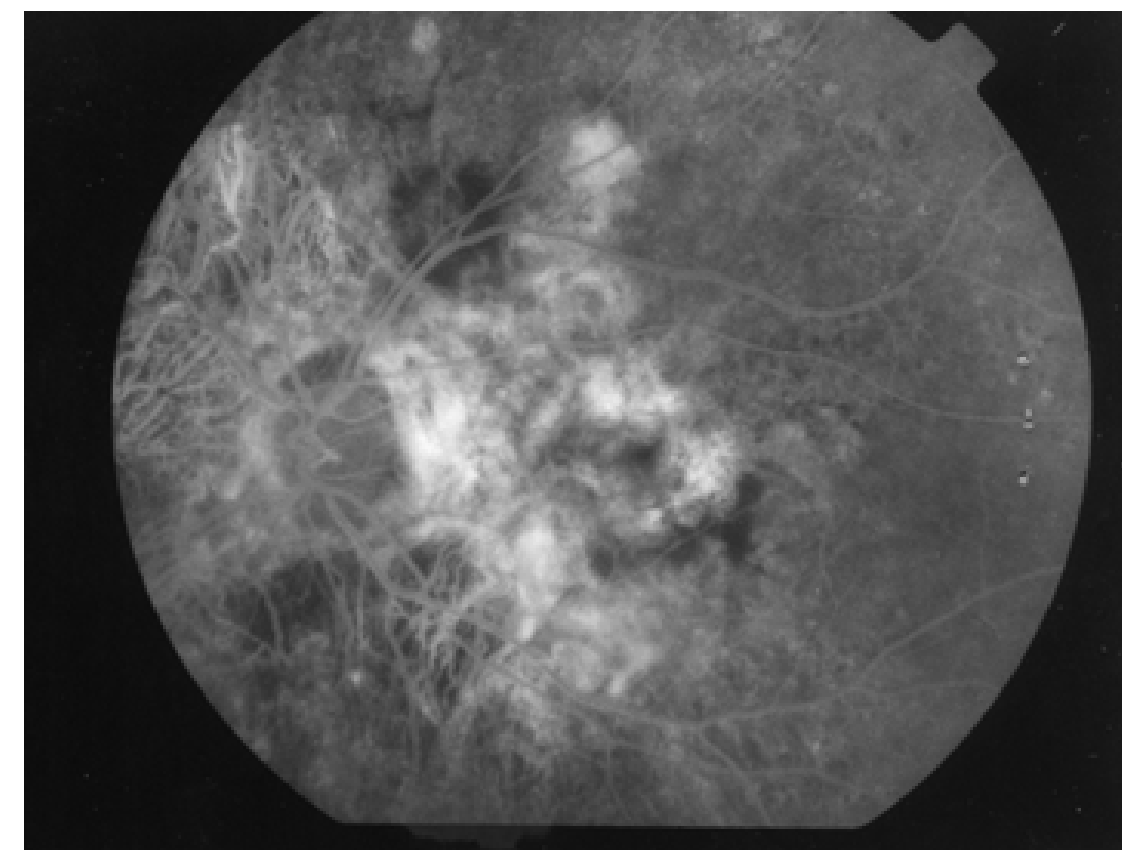
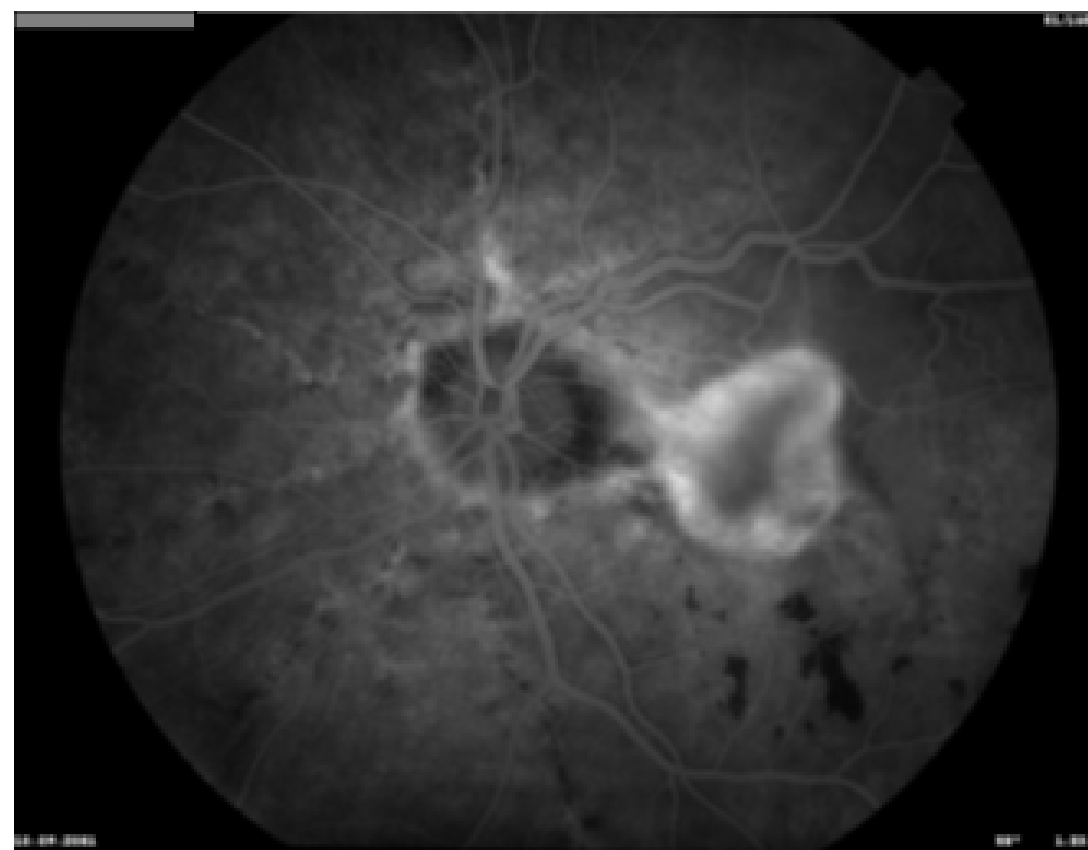


# Evolution

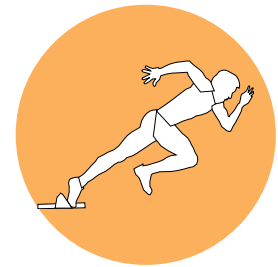
Troubles cutanés  
[20]

Troubles  
vasculaires  
[40]

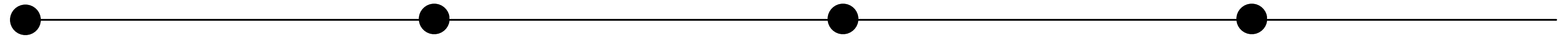
Troubles  
visuels  
[50]







# Genèse de l'étude



**Septembre 2020**

Entretien avec une  
patiente PXE

**Octobre 2020 à Mars  
2021**

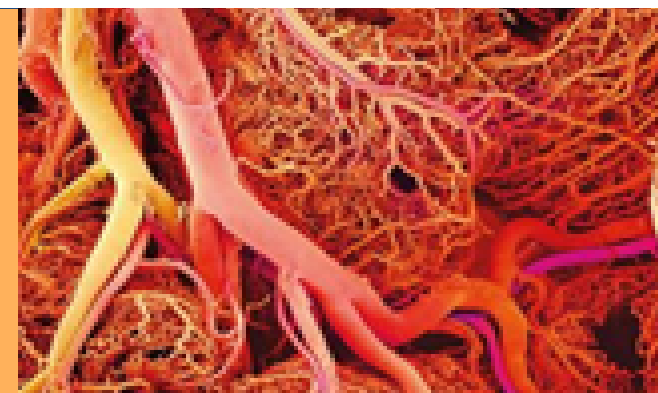
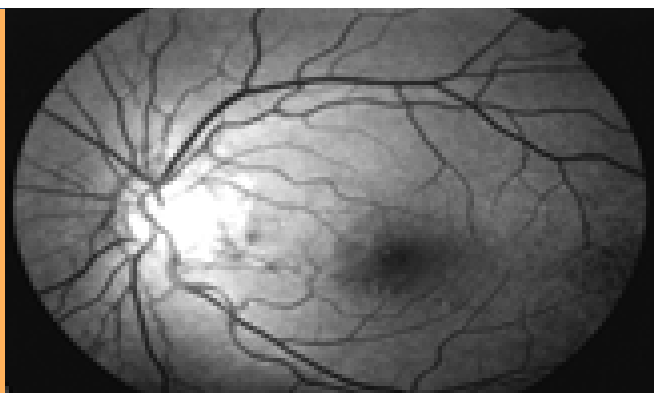
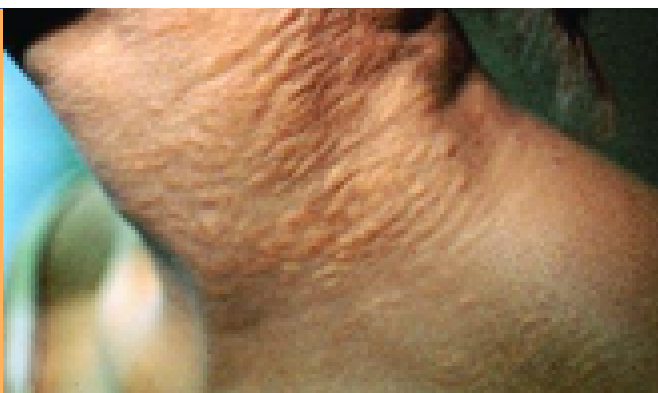
Bibliographie et création  
du questionnaire

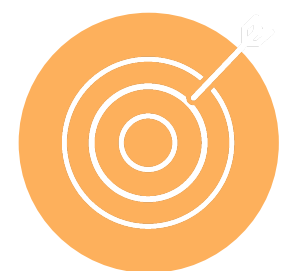
**Avril 2021**

Début du circuit de  
promotion interne

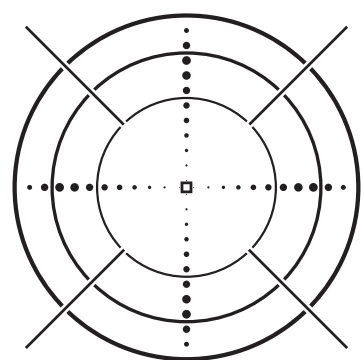
**Février 2022**

Avis favorable du Comité  
de Protection des  
Personnes



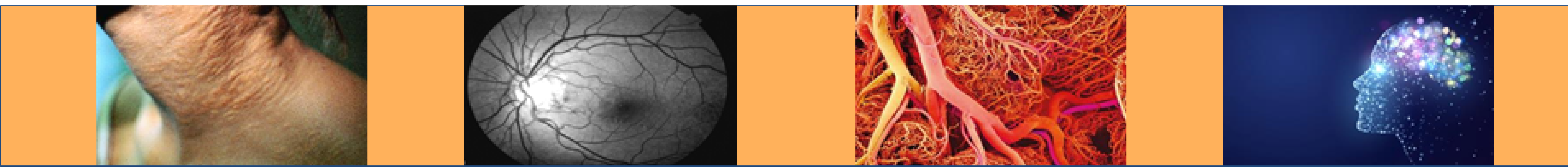


# Objectif principal



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

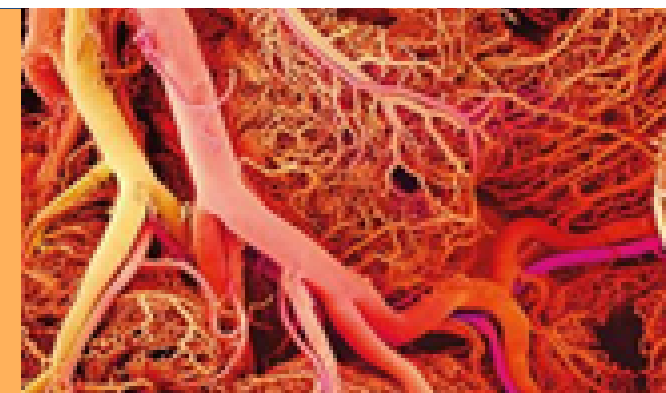
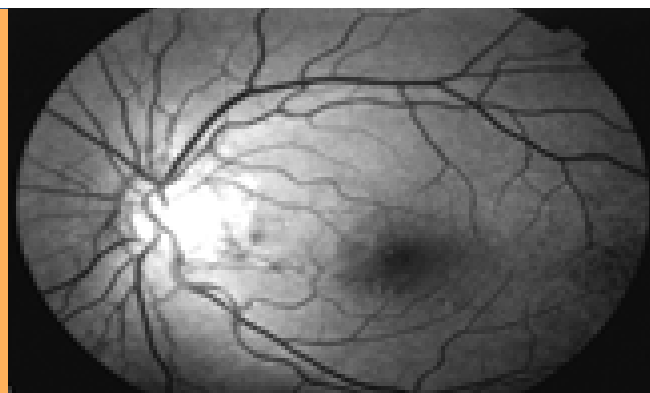
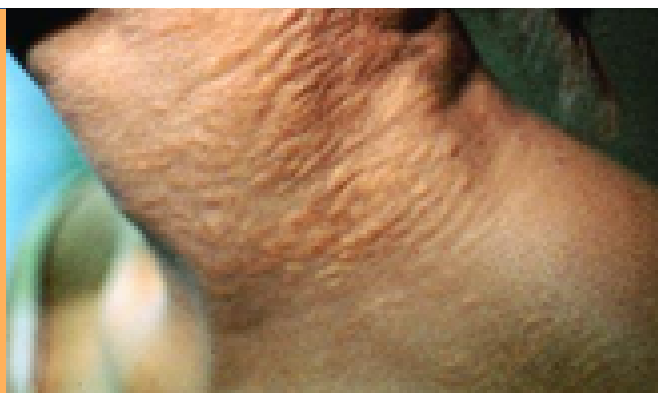
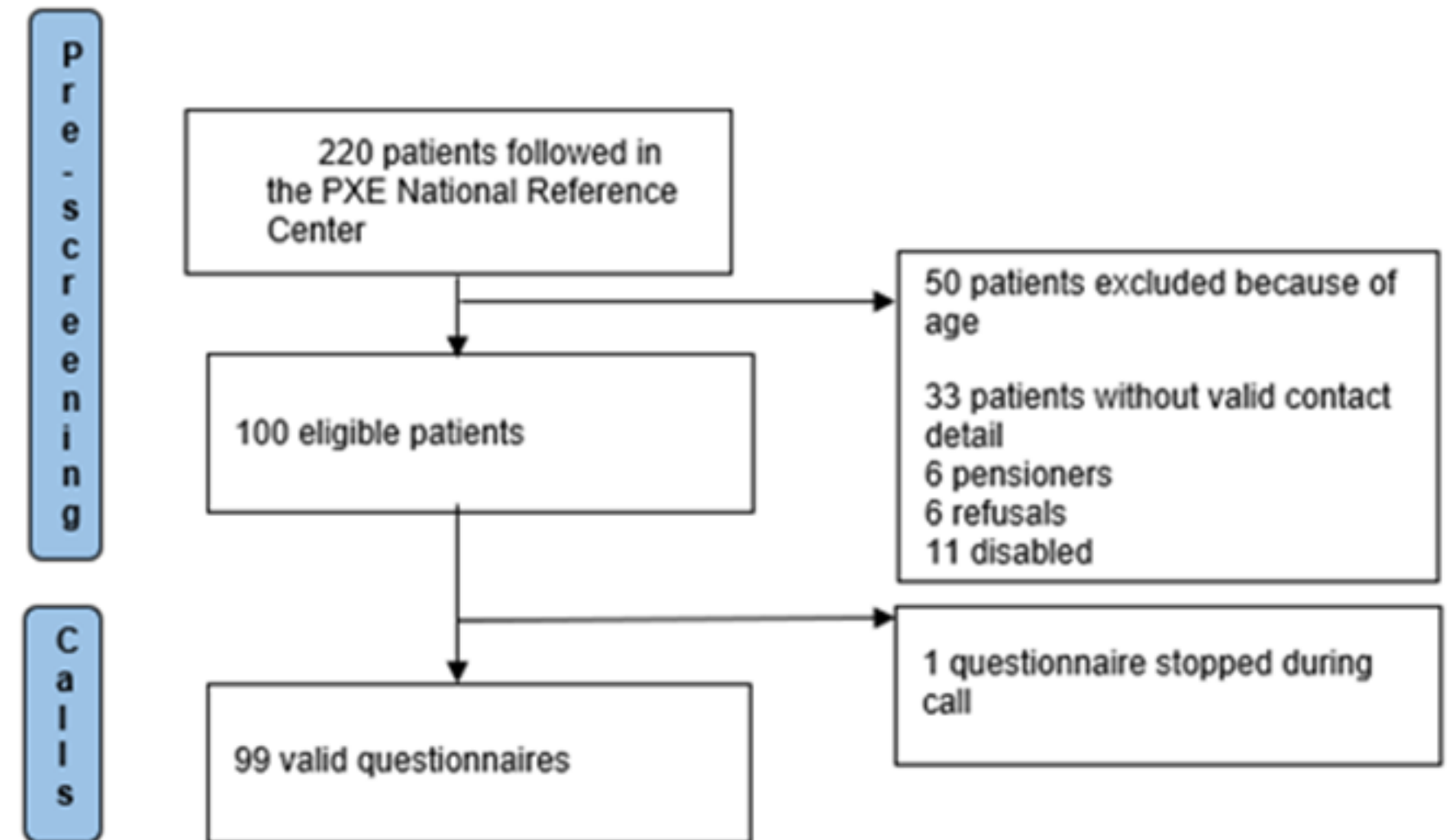






# Inclusions

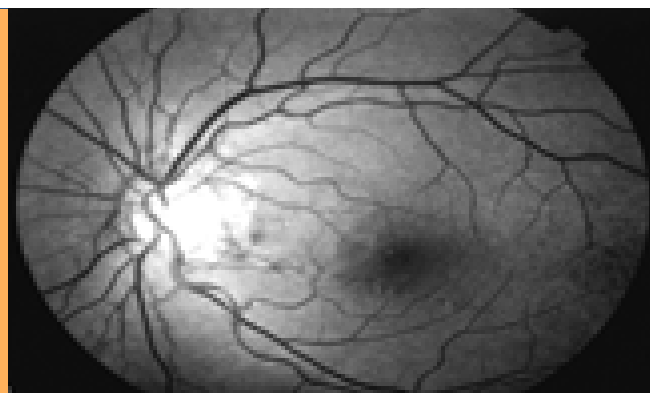
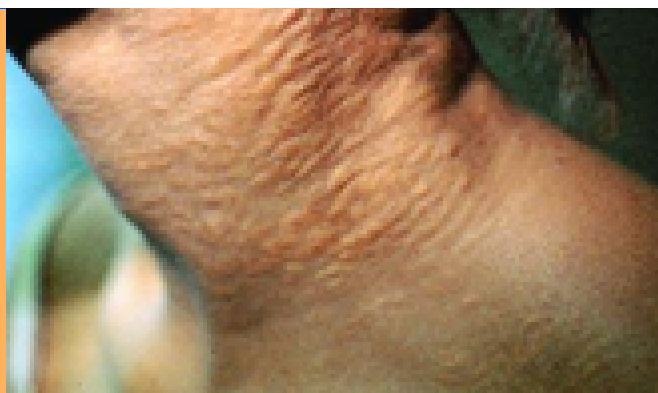
Etude monocentrique,  
épidémiologique,  
descriptive et  
transversale





# 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%

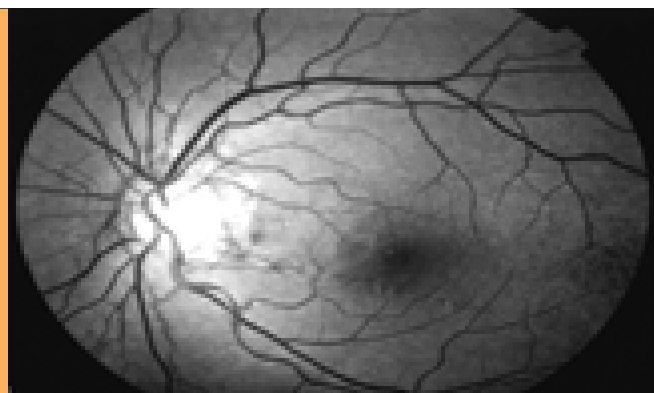
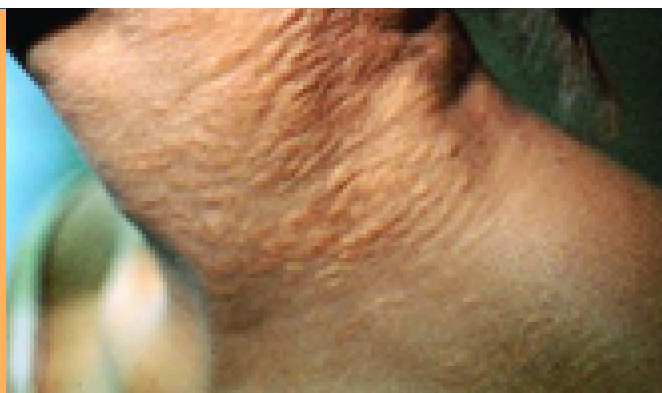




# Emploi

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 ( $p=0.058$ )

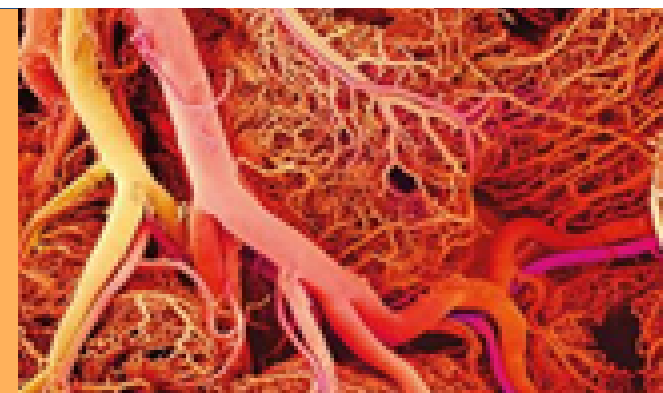
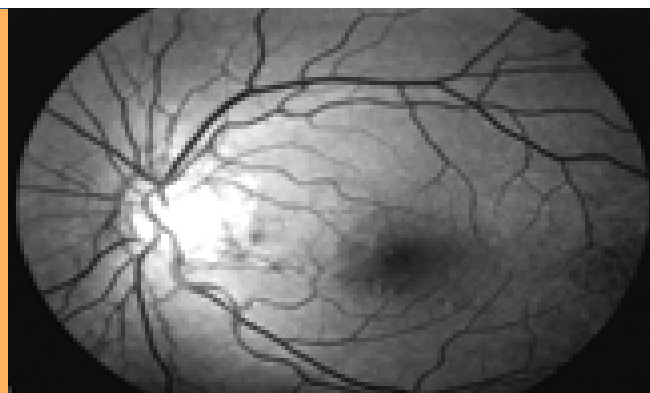
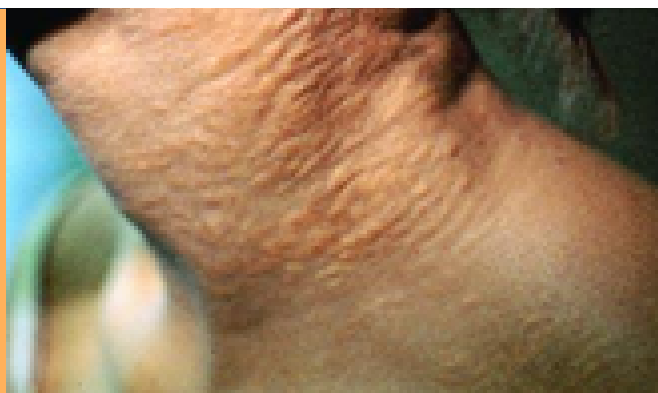




# Outils

Lien statistique entre acuité visuelle / être en emploi et :

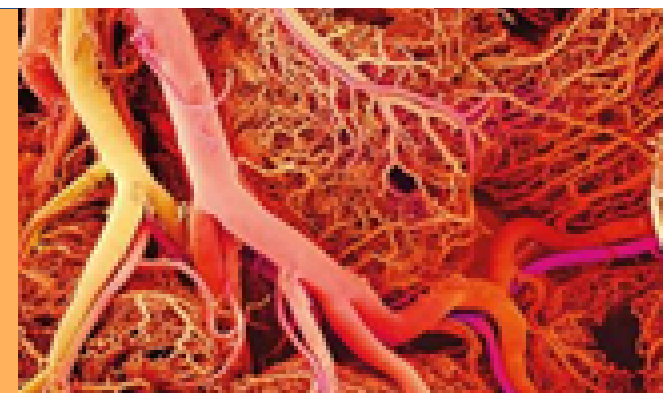
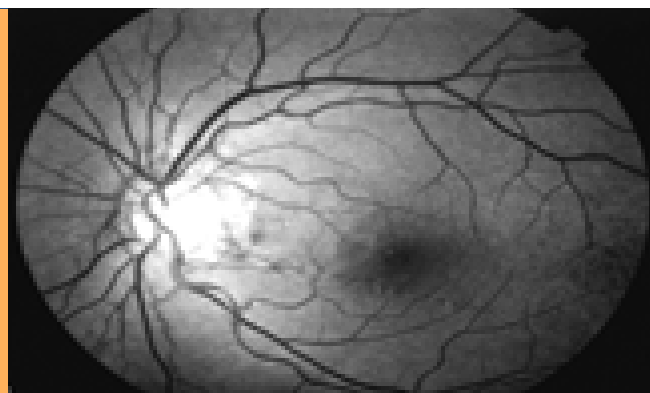
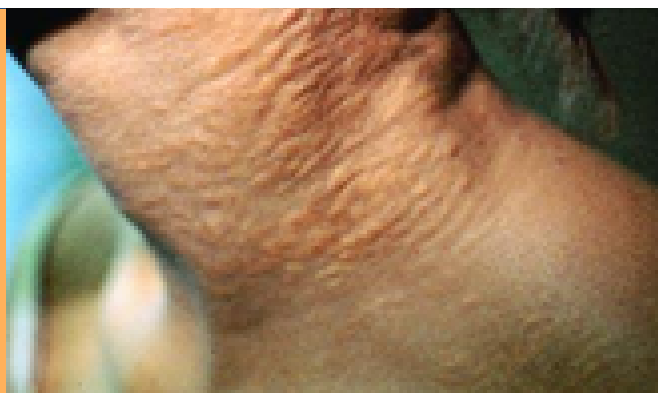
- RQTH
- Invalidité
- Maintien en emploi
- Aménagement de poste





# Objectif principal

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



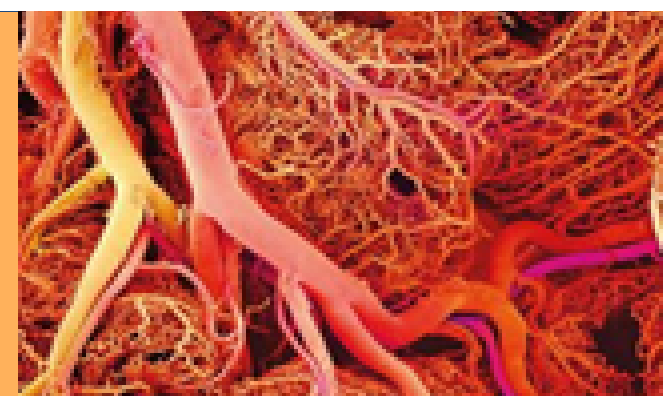
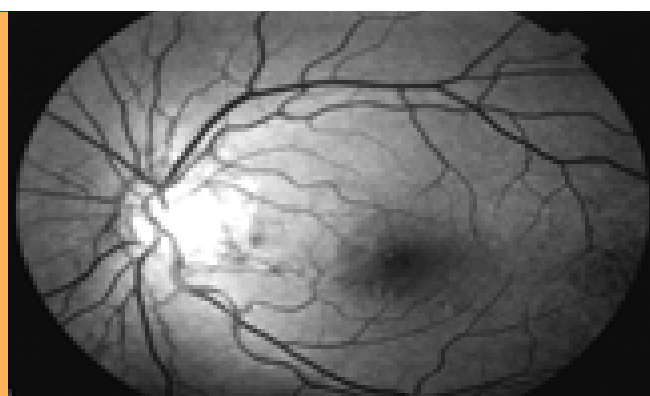
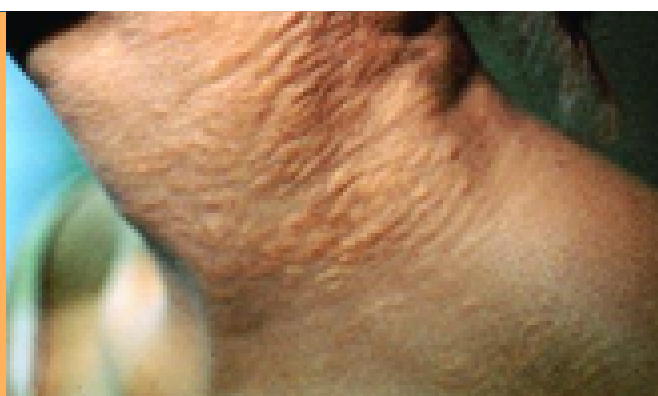




# Représentativité

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

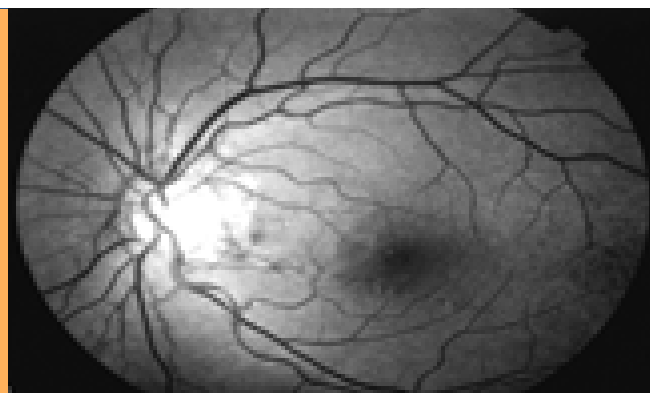
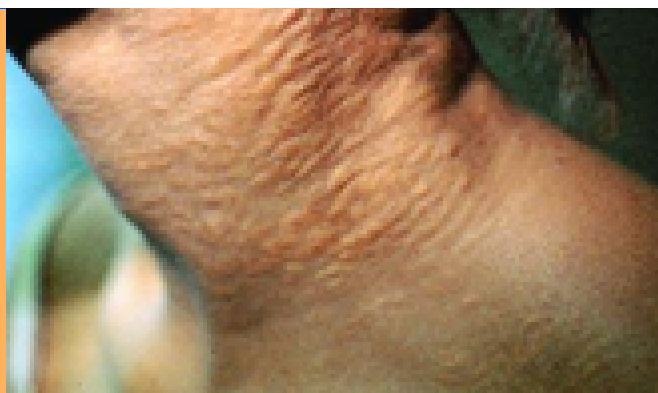
	MEE-PXE (%)	Insee 2021 (%)
Agricole	3,4	2.4
Industrie	15.7	12.6
BTP	8.9	6.4
Commerce	12.3	12.5
Services	59.6	76.3
Autres		2.3





# Limites de l'étude

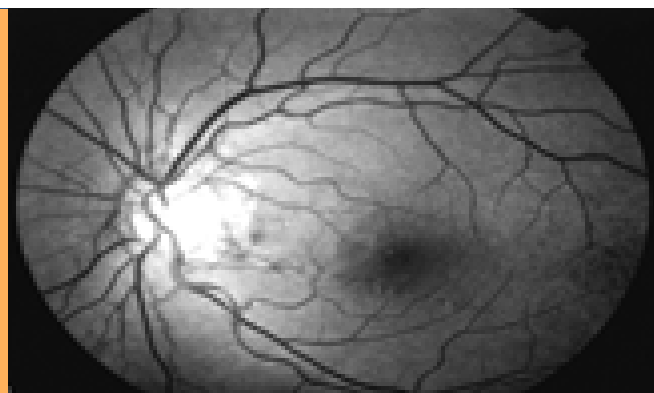
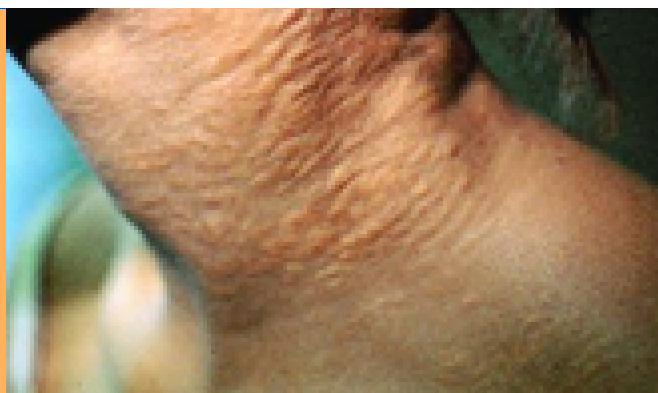
- Modèle rétrospectif
- Exclusion des patients n'ayant pas travaillé depuis plus de 2 ans
- Création du questionnaire





# 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

