



Maladie de Parkinson Sclérose latérale amyotrophique

Données disponibles permettant un suivi
épidémiologique au niveau régional

Exemples d'exploitations statistiques en
Lorraine

Sommaire

- Présentation de l'ORSAS – Lorraine
- Données épidémiologie concernant la maladie de Parkinson et la SLA
 - Codification des pathologies
 - Données disponibles
 - Affections de longue durée
 - Mortalité
 - Hospitalisations
 - Conclusion

ORSAS - Lorraine

Présentation de l'ORSAS Lorraine

ORSAS : Observatoire Régional de Santé et des Affaires Sociales de Lorraine

- 7 employés dont 1 référent en santé publique (médecin épidémiologiste) et 4 chargés d'études :
 - Ingénieur prévention alimentation-santé
 - Pharmacien
 - Sociologue
 - Démographe
- Gestion d'une base d'indicateurs sanitaires et sociaux
- Productions d'études qualitatives et quantitatives dans le domaine de la santé et du social → Outils d'aide à la décision pour les acteurs de le la santé en région



ORSAS de Lorraine : 2 rue du Doyen Jacques Parisot
54500 Vandoeuvre Les Nancy
tel :03 83 67 68 69
Fax : 03 83 67 66 98
<http://www.orsas.fr>

Présentation de l'ORSAS Lorraine

Le réseau des ORS

- **26 ORS en France emploient environ 300 personnes**
- **Cadre légal :**
 - Associations de loi 1901
 - Circulaire n°245 du 28 juin 1985 : institue les ORS
 - Loi HPST du 21 juillet 2009 : confirme le rôle des ORS
- **ORS adhérents de la FNORS (association loi 1901), créée en 1989 :**
 - Coordonne les travaux du réseau des ORS (dont les études multicentriques)
 - Centralise des demandes de données (mortalité, ALD, CNAF, démographie des professionnels de santé,...)
 - Développe la base SCORE-Santé
 - Soutien méthodologique et d'expertise partagée



**Données
épidémiologiques
Maladie de Parkinson
Sclérose latérale amyotrophique**

I Codification des pathologies

II Données disponibles

ALD

Mortalité

Hospitalisations

III Conclusion

Codification des pathologies

- Maladie de Parkinson
 - Code CIM10 : G20
 - ALD n°16 « Maladie de Parkinson »

Codification des pathologies

- Sclérose latérale amyotrophique (SLA, maladie de Charcot)
 - Code CIM10 :
 - Inclue dans « maladies du neuromoteur » : G12.2
 - Inclue dans amyotrophie spinale et syndromes apparentés : G12
 - ALD : Inclue dans l'ALD n°9 « Formes graves des affections neurologiques et musculaires, épilepsies graves »
 - Identifiable avec le code CIM10 : G12

I Codification des pathologies

II Données disponibles

ALD

Mortalité

Hospitalisations

III Conclusion

Admissions en ALD

- ALD = Affections de Longue Durée
 - Maladie nécessitant un suivi et des soins prolongés. L'assurance maladie rembourse 100% des dépenses liées aux soins et aux traitements dus à la pathologie ayant motivé l'admission en ALD.
 - Une liste de 30 affections a été établie par le ministère de la santé.
 - Données issues des trois principaux régimes :
 - Régime général (CNAMTS) (+ Régime minier depuis 2010)
 - Régime des indépendants (RSI)
 - Régime agricole (MSA)

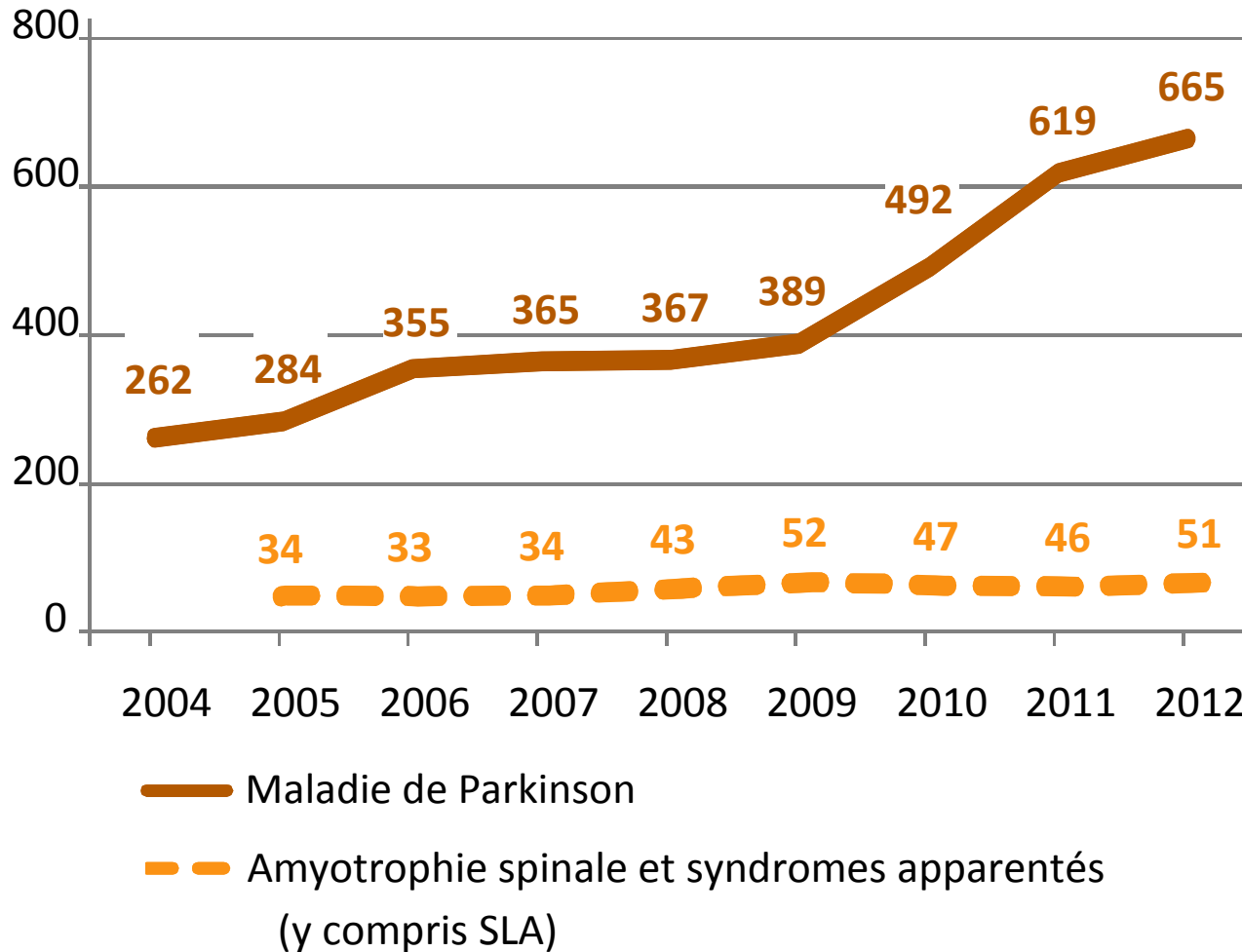
Admissions en ALD

- Admissions en ALD
 - Nombres d'individus (assurés et ayants droits) ayant été reconnus pour la première fois par l'assurance maladie comme étant atteints d'une ALD.
 - Données d'incidence : nombre de nouveaux cas dans l'année

Admissions en ALD

- Différences avec l'incidence de la maladie :
 - Maladie non dépistée
 - Critères de sévérité pour être admis
 - Couverture complémentaire satisfaisante → Pas de demande d'ALD
 - Déjà admis au titre d'une autre ALD
 - Changement de régime ou de caisse primaire = doublons
 - Le nombre d'admissions permet d'avoir un ordre de grandeur a minima du nombre de nouveaux cas
 - La comparaison des taux d'admission en ALD n'est pas toujours pertinente
 - Les taux de couverture d'une pathologie par les ALD peuvent varier dans le temps et dans l'espace

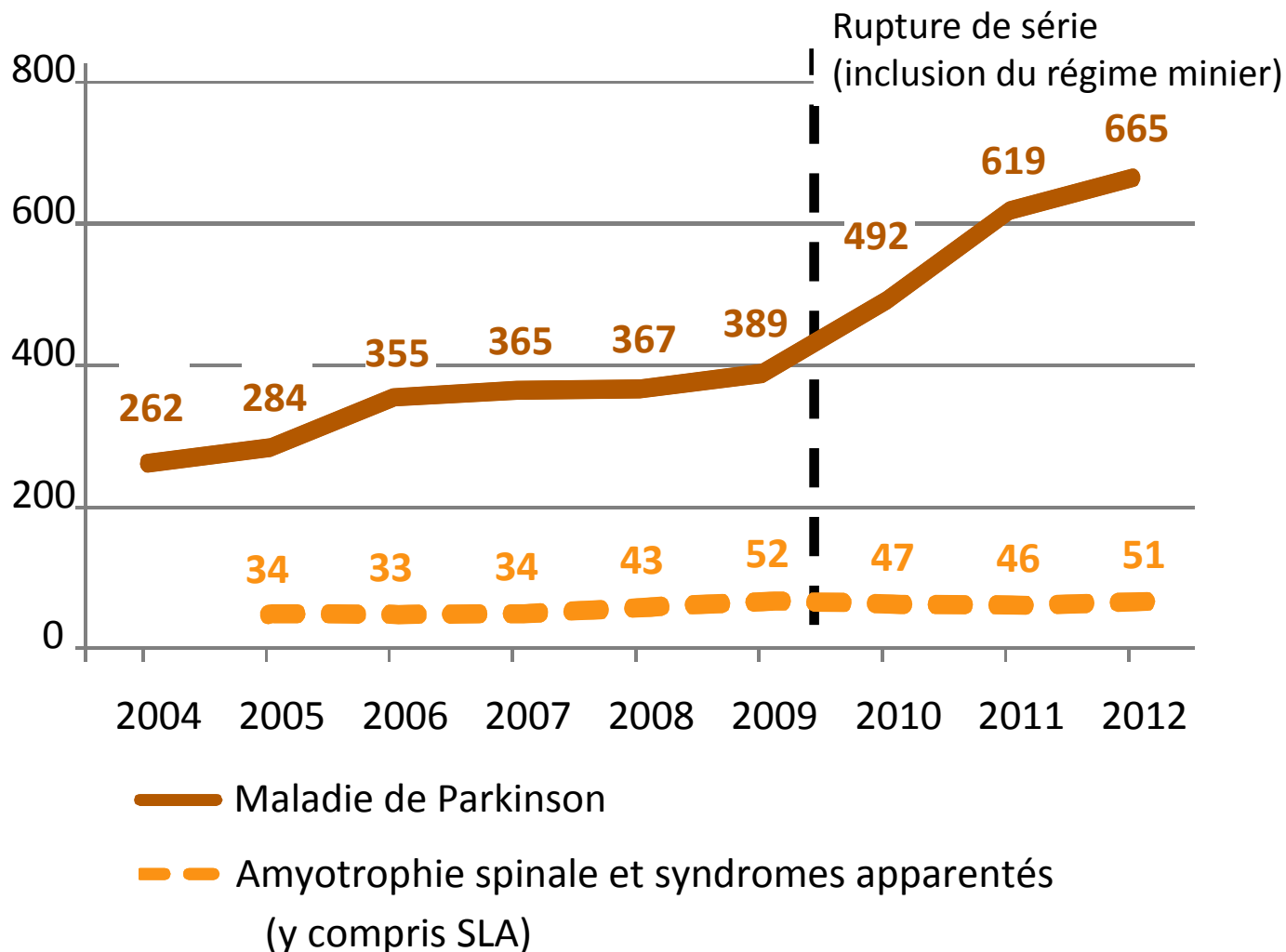
Évolution du nombre d'admissions en ALD en Lorraine



Evolution du nombre d'admissions en ALD en Lorraine – HYPOTHESES

1. Rupture de série en 2010 : inclusion données du régime minier dans celles du régime général

Évolution du nombre d'admissions en ALD en Lorraine

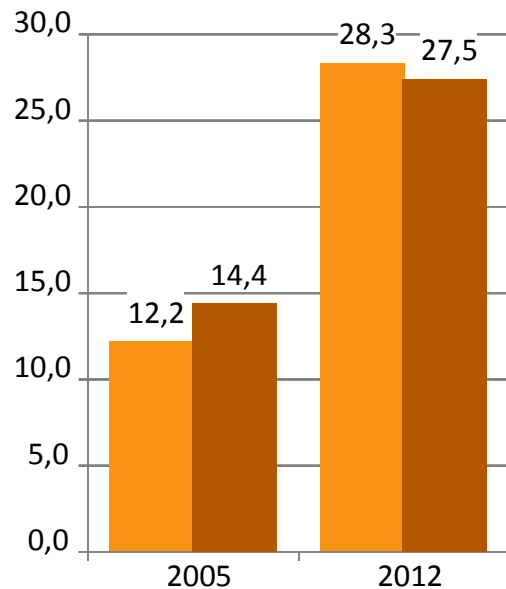


Evolution du nombre d'admissions en ALD en Lorraine – HYPOTHESES

1. Rupture de série en 2010
2. Vieillissement de la population

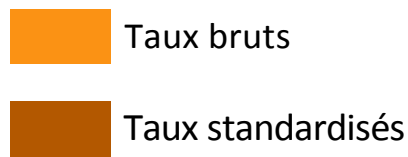
Évolution des taux d'admissions en ALD (pour 100 000 en Lorraine)

Maladie de Parkinson

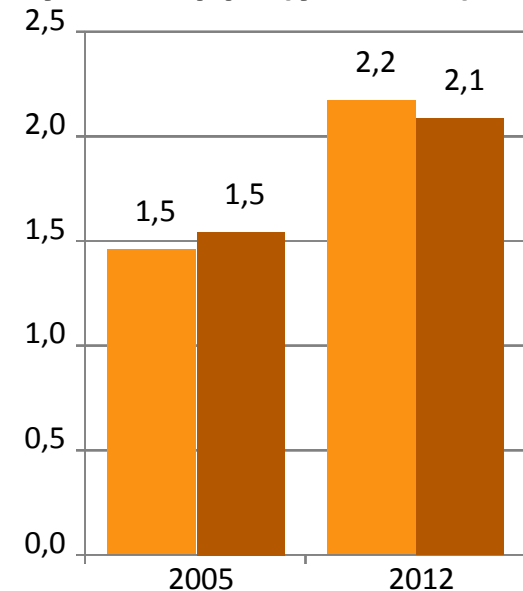


Une progression des taux standardisés sur l'âge est aussi notée entre 2005 et 2012

=> le vieillissement n'explique qu'une petite part de l'augmentation des cas d'ALD.



Amyotrophie spinale et Syndr. App. (y.c. SLA)



Estimations du taux de couverture par les ALD :

Maladie de Parkinson : Environ 50% en 2000¹

SLA : Proche de 100%²

1 : 71600 personnes en ALD sous le régime général en France en 2005 pour 143 000 cas estimés en 2000 (Lagujie, Bertin, Chantelou, Valier, Weill, Fender, Allemand 2005)

2 : Incidence estimée entre 1,5 et 2,5 pour 100 000 en Amérique du nord et en Europe (McGuire et al. 1996; Logroscino et al. 2010)

Evolution du nombre d'admissions en ALD en Lorraine – HYPOTHESES

1. Rupture de série en 2010
2. Vieillessement de la population
3. Augmentation du taux de couverture de la maladie de Parkinson par les ALD ?
 - Au début des années 2000 : environ 50%
 - 71 600 personnes en ALD en France en 2005 (régime général uniquement, soit près de 90% des cas)
 - 143 000 cas estimés en 2000 par Lagujie et al. (médicaments liés à la maladie de Parkinson vendus)
 - Taux de couverture en 2012?

Evolution du nombre d'admissions en ALD en Lorraine – HYPOTHESES

1. Rupture de série en 2010
2. Vieillissement de la population
3. Augmentation du taux de couverture de la maladie de Parkinson par les ALD ?
 - Au début des années 2000 : environ 50%
 - 71 600 personnes en ALD en France en 2005 (régime général uniquement, soit près de 90% des cas)
 - 143 000 cas estimés en 2000 par Lagujie et al. (médicaments liés à la maladie de Parkinson vendus)
 - Taux de couverture en 2012?
4. Augmentation du taux de dépistage de la maladie de Parkinson ?

Evolution du nombre d'admissions en ALD en Lorraine – HYPOTHESES

1. Rupture de série en 2010
2. Vieillessement de la population
3. Augmentation du taux de couverture de la maladie de Parkinson par les ALD ?
 - Au début des années 2000 : environ 50%
 - 71 600 personnes en ALD en France en 2005 (régime général uniquement, soit près de 90% des cas)
 - 143 000 cas estimés en 2000 par Lagujie et al. (médicaments liés à la maladie de Parkinson vendus)
 - Taux de couverture en 2012?
4. Augmentation du taux de dépistage de la maladie de Parkinson ?
5. Augmentation de l'incidence de la maladie de Parkinson ?

Nombres de patients en ALD

- Données de prévalence : nombre de personnes concernées à une date donnée
- Personnes en ALD en Lorraine en 2012

	Nombres	Taux / 100 000
Maladie de Parkinson	3 460	147,2

	Nombres	Taux / 100 000
Amyotrophie spinale et syndromes apparentés (y compris SLA)	322	13,7

Sources : CNAMTS, MSA, RSI

I Codification des pathologies

II Données disponibles

ALD

Mortalité

Hospitalisations

III Conclusion

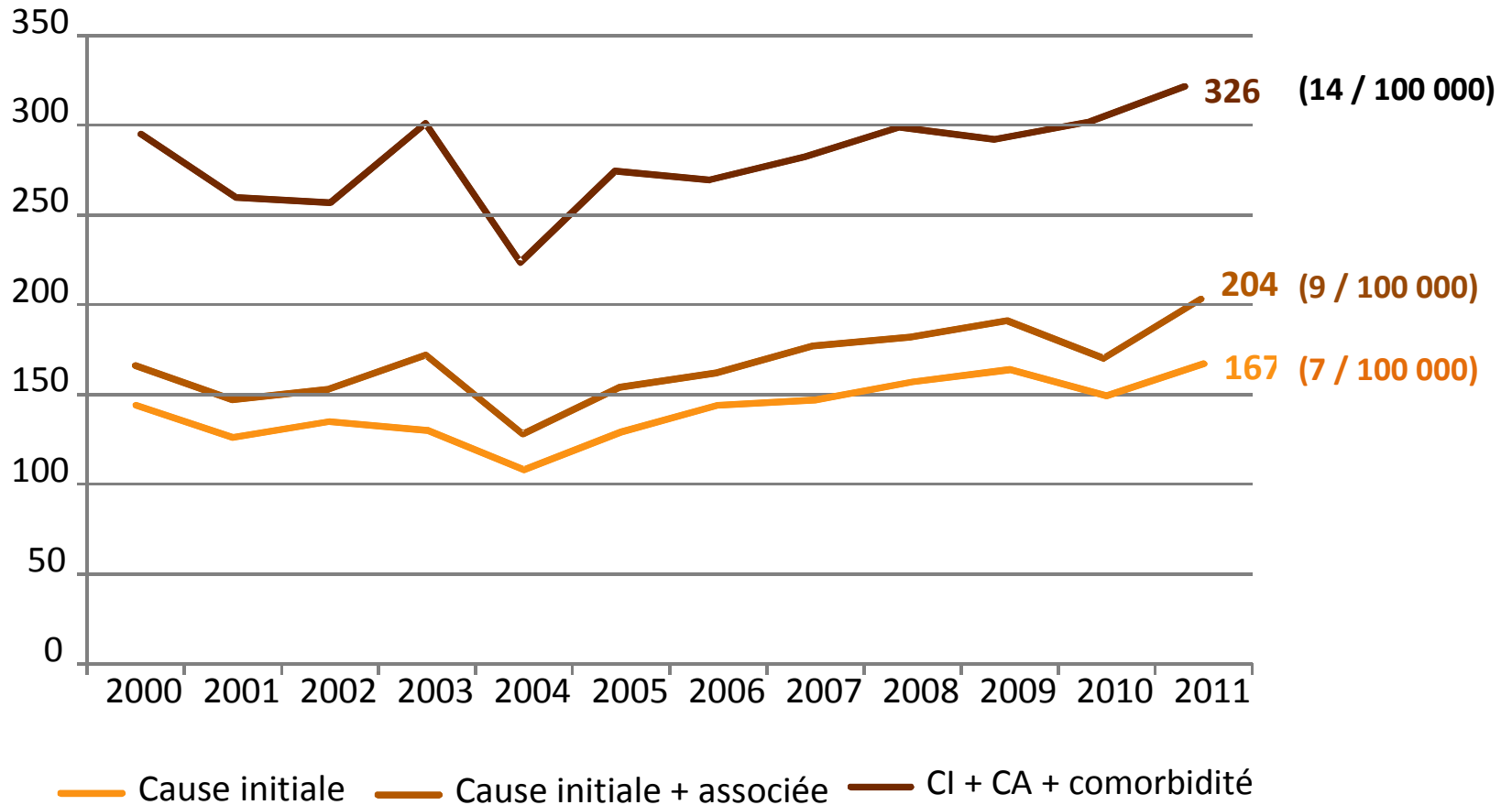
Nombres de décès

- Données issues des certificats de décès remplis par les médecins
 - Caractéristiques de la personne
 - Caractéristiques du décès
 - Processus ayant conduit au décès
 - ➔ cause initiale, associée et comorbidité
- Certificats envoyés par le médecin à l'ARS puis au CépiDc à l'INSERM
 - ➔ Codage selon la CIM 10
- Cette source de données représente imparfaitement la mortalité par maladie de Parkinson
 - Environ la moitié des décès dus à la maladie de Parkinson n'est pas renseignée dans les certificats de décès (d'après 2 études américaines)^{1, 2}
 - La maladie de Parkinson n'est pas toujours identifiée comme étant la cause initiale de décès
 - ➔ Utilisation des décès associés et de la comorbidité

1 : Elbaz, Bower, Peterson, Maraganore, McDonnell, Ahlskog, 2003

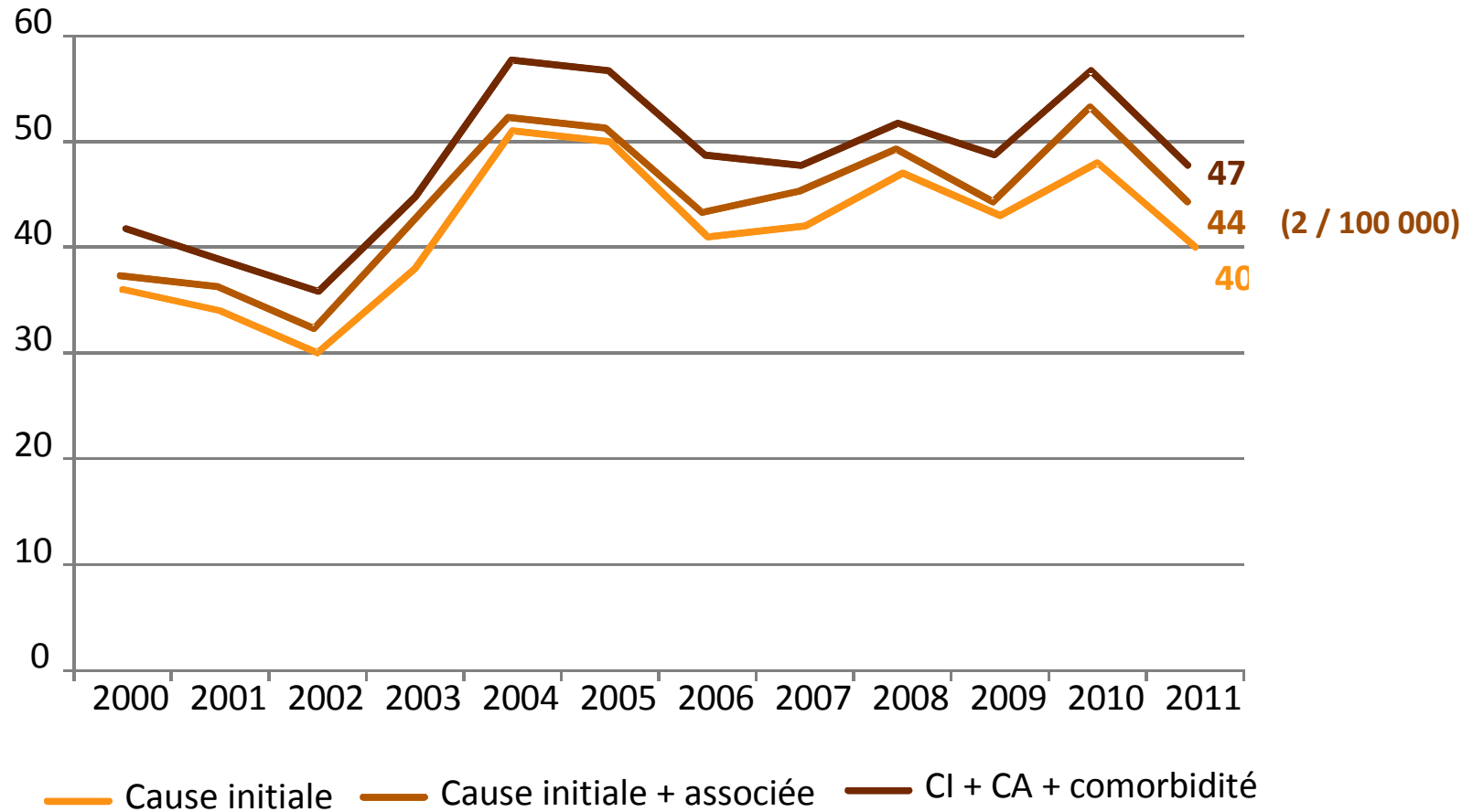
2 : Phillips, Reay, Martyn, 1999

Décès par maladie de Parkinson en Lorraine



Source : INSERM (CépiDc)

Décès par maladies du neuromoteur (y.c. SLA) en Lorraine



Source : INSERM (CépiDc)

I Codification des pathologies

II Données disponibles

ALD

Mortalité

Hospitalisations

III Conclusion

Hospitalisations

- Statistiques des établissements de court séjour en Médecine, Chirurgie et Obstétrique (MCO)
- Données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)
 - Regroupe les données des résumés de sortie anonymisés (RSA)
 - Statistiques établies par l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH)
 - Les diagnostics (principaux, associés ou reliés) peuvent être utilisés à des fins épidémiologiques mais le PMSI a été mis en place pour suivre l'activité des établissements
- Données peu adaptées au suivi de la maladie de Parkinson car cette pathologie ne donne pas systématiquement lieu à une hospitalisation. Les taux d'hospitalisation dépendent en grande partie du mode d'organisation des soins dans un territoire.

Hospitalisations

Hospitalisations annuelles de Lorrains en 2009-2011

	Mal. neuromoteur (y.c. SLA)	Mal. Parkinson
Séjours	257	449
Patients	145	396
Nouveaux patients	73	233

Source : ATIH (PMSI)

Rappel ALD et mortalité

	Mal. neuromoteur (y.c. SLA)	Mal. Parkinson
Adm. ALD ¹	48 ³	592
Décès ²	44	204

Sources : 1 : CNAMTS, MSA, RSI, 2010-2012

2 : Inserm (CépiDc), 2009-2011, (causes initiales + causes associées)

3 : Amyotrophie spinale et syndromes apparentés

I Codification des pathologies

II Données disponibles

ALD

Mortalité

Hospitalisations

III Conclusion

Conclusion

- Epidémiologie de la SLA :
 - Pas de code CIM10 spécifique
 - Admissions en ALD et la mortalité semblent relativement bien adaptées
 - Hospitalisations mieux adaptés qu'admissions en ALD?
- Maladie de Parkinson :
 - Permet surtout d'avoir un ordre de grandeur a minima.
 - Nombreux biais dans la collecte des différentes sources de données
 - ➔ Comparaisons spatiales difficiles à interpréter
- Amélioration possible des taux de couverture (en particulier pour les ALD) ➔ Comparaisons spatiales plus fiables à l'avenir
- Les études portant sur la consommation des médicaments pourraient permettre une meilleure connaissance de la prévalence de la maladie de Parkinson :
 - Prévalence de la maladie de Parkinson et coûts pour l'Assurance maladie en 2000 en France métropolitaine, 2005, *D Lagujie, N Bertin, ML Chantelou, N Vallier, A Weille, P Fender, H Allemand et le groupe Médipath*
 - Maladie de Parkinson parmi les affiliés à la Mutualité sociale agricole dans cinq départements, 2012, *F Moisan, A Elbaz*

Perspectives

- Les données épidémiologiques exploitées par les ORS sont des ressources importantes
 - Croisement de données sanitaires, environnementales et socioéconomiques
 - ➔ Etudes écologiques
 - ➔ Générer des hypothèses concernant les liens entre pathologies et éventuels facteurs environnementaux
- Ex : projet CIRCE : Cancers Inégalités Régionales Cantonales et Environnement

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

ORSAS – Lorraine

2, rue du doyen Jacques Parisot

54 500 Vandœuvre-lès-Nancy

03-83-67-68-69

contact@orsas.fr

www.orsas.fr

