

Prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique : une étude issue du Système National de Données de Santé français

1^{er} Auteur : Camille, NEVORET, Directrice adjointe du pôle Biostatistiques, Cemka, Bourg-la-Reine, France

Autres auteurs :

- Sabine, TURGEMAN, Directrice Générale, Association pour la recherche sur la SLA (ARSLA), Paris
- Pr Philippe CORCIA, Neurologue, Centre de référence SLA et autres maladies du neurone moteur, CHU de Tours
- Pr Philippe, COURATIER, Neurologue, centre de référence SLA et autres maladies rares du neurone moteur, coordonnateur FILSLAN, CHU de Limoges
- Elodie, TORRETION, Biostatisticienne, Cemka, Bourg-la-Reine, France
- Anne, DUBURCO, Directrice du pôle Santé Publique, Cemka, Bourg-la-Reine, France
- Pr Claude DESNUELLE, Vice-président, Association pour la recherche sur la SLA (ARSLA), Paris



Projet à l'initiative et financé par l'Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA)

CONTEXTE

- La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est la **maladie du neurone moteur** la plus fréquente. Elle se caractérise par une perte des neurones moteurs du cerveau et de la moelle entrainant à terme une **paralysie complète des muscles des bras, jambes** et de la **gorge** conduisant à une **incapacité à marcher, manger, parler ou respirer**.
- **Peu d'études** ont documenté la prise en charge et l'impact de cette maladie en termes de comorbidités, consommations de soins et coûts en France.
- En plus des résultats présentés par la suite, notre étude a permis **d'estimer les coûts de prise en charge liés à la maladie** (comparaison à une population témoin) ainsi que **les restes à charge estimés à partir d'une enquête patients**.

OBJECTIFS

L'objectif de l'étude est de décrire la **prise en charge** des patients atteints de **sclérose latérale amyotrophique** (SLA), diagnostiqués entre **2012 et 2022**.

RESULTATS

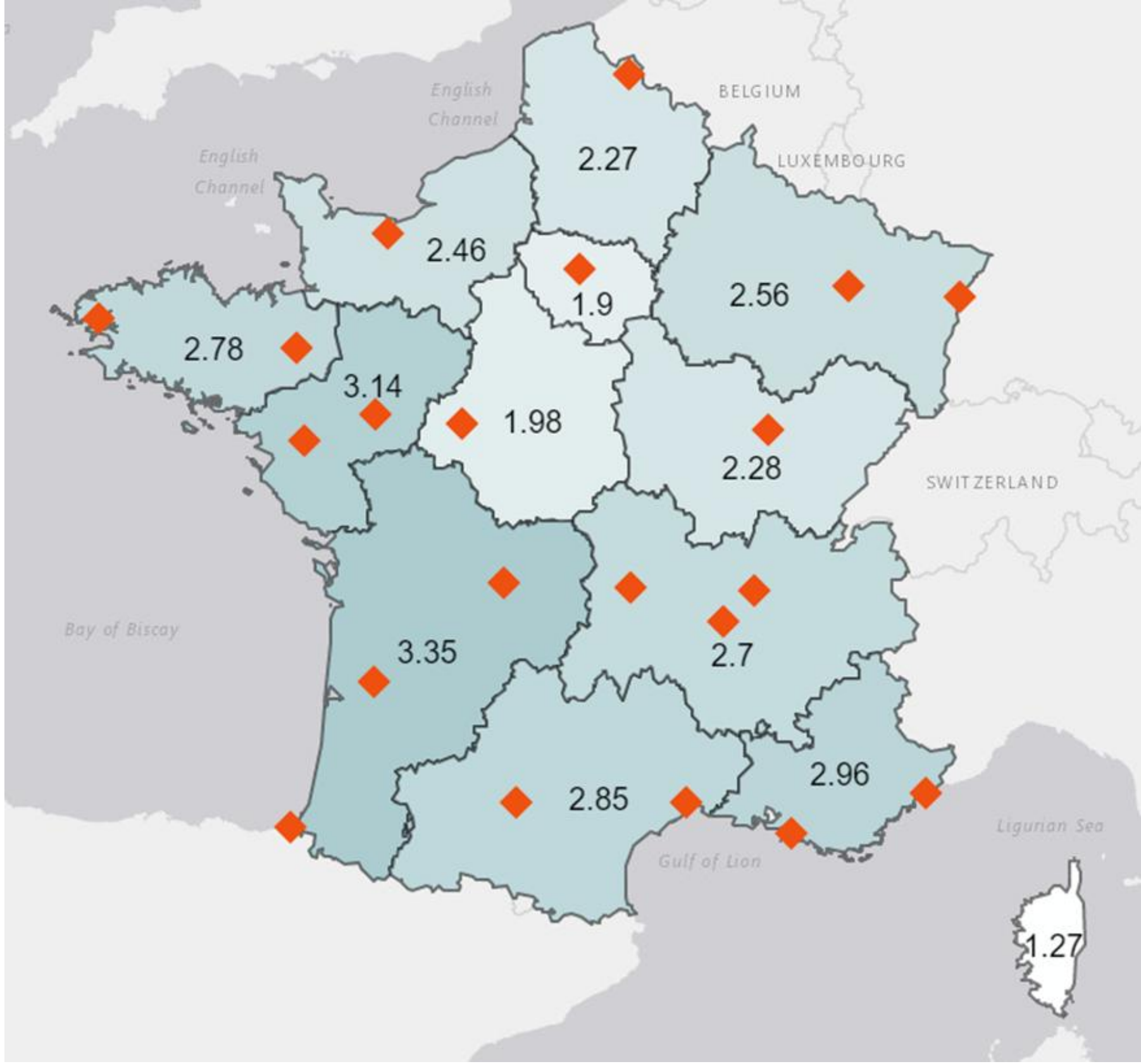
Population d'étude

- Entre 2012 et 2022, un total de 17 597 cas incidents de SLA a été identifié.
- La population était âgée de 67,3 ans en moyenne et composée de 55,5% d'hommes.
- La population ne présente pas de différences importantes avec la population générale en termes de désavantage social (répartition de 20% dans chacun des quintiles). 5,6% des patients bénéficiaient de la CSS l'année du diagnostic.

Incidence

- Le taux d'incidence annuel moyen sur la période d'étude était de 2,45 cas pour 100 000 habitants.
- Entre 2012 et 2021, le taux d'incidence annuel a augmenté de 2,23 à 2,57 cas pour 100 000 habitants avec une légère baisse sur la période Covid-19 (taux de 2,38 pour 100 000).
- En 2021, les taux d'incidence sont les plus faibles en Corse (1,27), en Centre-Val de Loire (1,98), en Île-de-France (1,90). À l'inverse, les incidences les plus élevées sont observées en Nouvelle-Aquitaine (3,35) et en Pays de la Loire (3,14). (**Figure 1**)

Figure 1 : Taux d'incidence annuel en 2021, standardisé selon l'âge et le sexe



Résultats présentés pour **100 000 habitants**
Résultats standardisés sur l'âge et le sexe selon les **données INSEE 2021**
♦ Centres de **référence** maladies rares ou centres de **ressources et de compétences** maladies rares

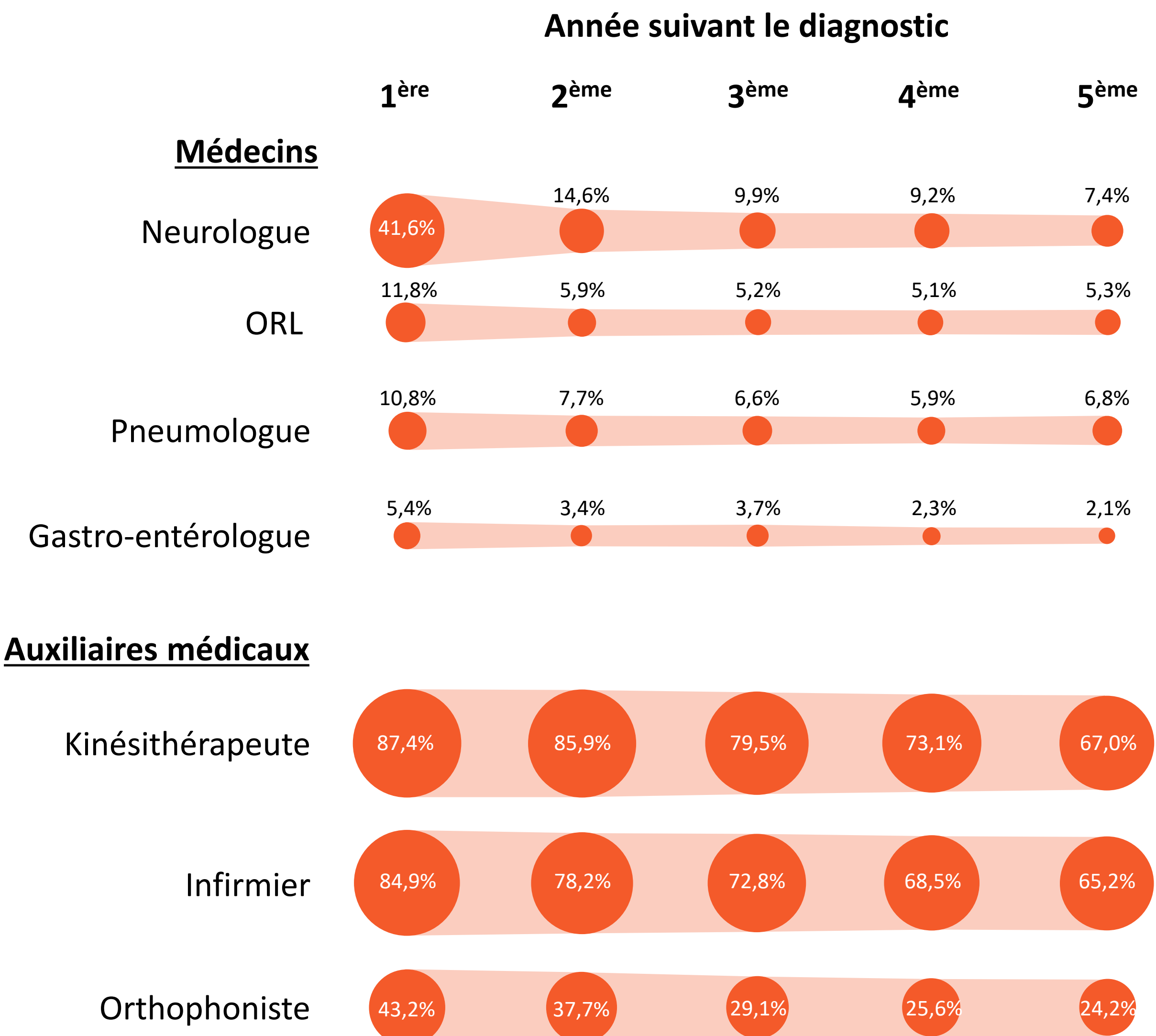
Prise en charge

- L'année suivant le diagnostic, 69,6% des patients avaient consulté un neurologue, 25,5% un pneumologue, 15,2% un ORL, et 11,0% un gastro-entérologue. La grande majorité était prise en charge par des auxiliaires médicaux : 87,5% par un kinésithérapeute, 84,8% par un infirmier et 43,1% par un orthophoniste (**Figure 2**).
- Une diminution du taux de recours est observée à mesure que l'on s'éloigne du diagnostic, quelques soit le professionnel de santé (**Figure 2**).

METHODE

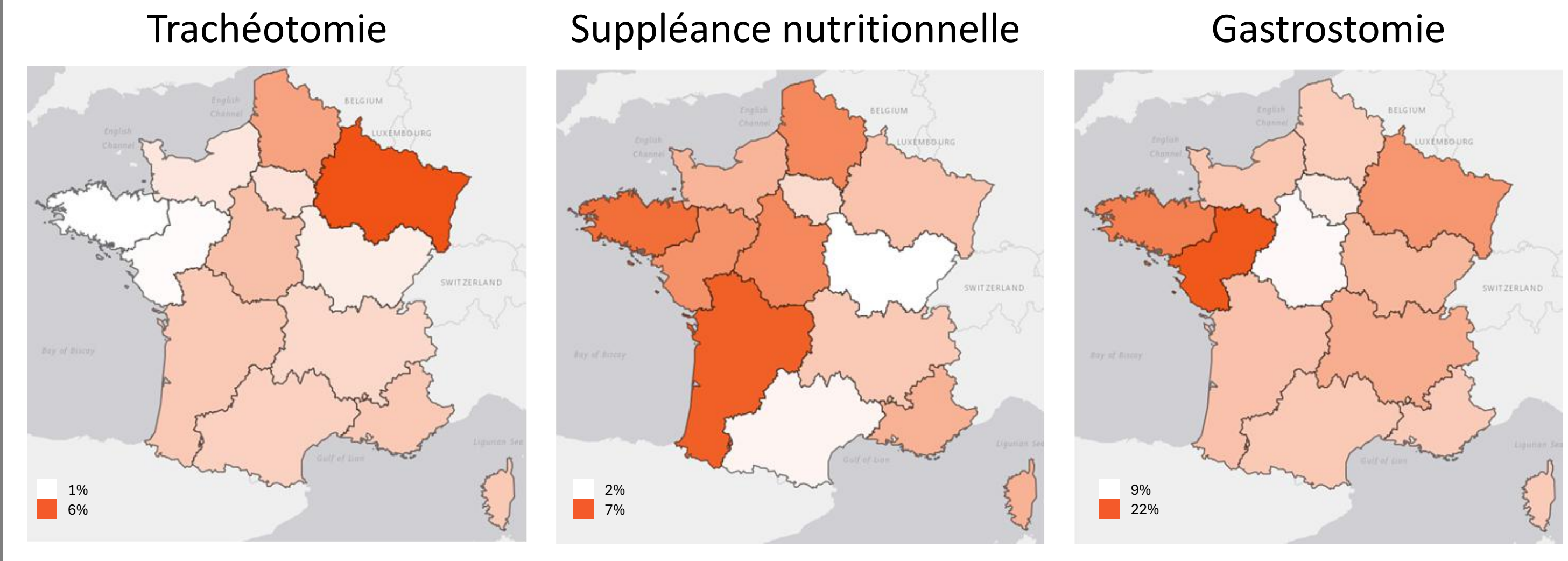
- Cette étude a été réalisée sur **les données du Système National de Données de Santé (SNDS)**, qui recense l'ensemble des soins ambulatoires et hospitaliers remboursés pour plus de 99% de la population française (près de 66 millions de personnes).
- Les patients atteints de SLA ont été identifiés à partir d'un algorithme basé sur le code CIM-10 « **G122 : Maladies du neurone moteur** » lors d'une **hospitalisation** ou en affection de longue durée (**ALD**) associé à au moins une délivrance de **riluzole**.
- Seuls les **patients incidents entre 2012 et 2022** ont été inclus.
- Le taux de recours aux professionnels de santé est décrit sur les 5 années suivant le diagnostic de SLA (i.e première identification de la SLA dans le SNDS), par année chez les sujets vivant l'année d'intérêt.
- Le taux de recours aux traitements de suppléance vitale est décrit à 3 ans à partir d'une analyse en risque compétitif permettant de prendre en compte le décès.

Figure 2 : Taux de recours aux professionnels de santé selon l'année suivant le diagnostic



- A 3 ans, 14,0% étaient gastrotomisés, 2,4% étaient sous suppléance nutritionnelle et 2,1% étaient trachéotomisés.
- Des disparités régionales importantes étaient observées (**Figure 3**), avec des taux de recours variant de 9% (Centre-Val-de-Loire) à 22% (Pays-de-la-Loire) pour la gastrostomie, de 2% (Bourgogne-Franche-Comté) à 7% (Nouvelle-Aquitaine) pour la suppléance nutritionnelle et de 1% (Bretagne) à 6% (Grand-Est) pour la trachéotomie.

Figure 3 : Taux de recours aux traitements de suppléance à 3 ans



CONCLUSION

L'étude a mis en avant un **fort recours aux soins** qui concorde avec le niveau de handicap qu'implique la maladie. Des **disparités régionales** ont été observées, notamment sur le recours aux traitements de suppléance vitale, méritant d'être analysées sur la base des recommandations internationales.

CONTACTS

Anne DUBURCO : anne.duburcq@cemka.fr
Camille NEVORET : camille.nevoret@cemka.fr