

AMYLOSES : LES DONNÉES DE L'ASSURANCE MALADIE

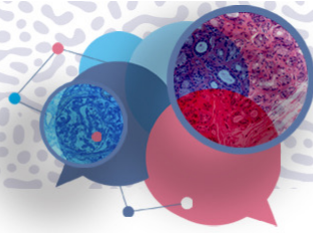
Dr Philippe TANGRE

CNAM Paris - Département des Pathologies Chroniques

Ouarda PEREIRA

Economiste de la Santé et Data Scientist

CNAM Paris - DRSM Grand-Est et Département des Pathologies Chroniques



Amyloses : codage dans les bases de données

Codes CIM10....

Peu discriminants pour le type d'amylose ou l'atteinte d'organe(s) (surtout si code racine)...

...et le même code est utilisé pour les fièvres méditerranéennes familiales (FMF).

→ Nécessité de croiser avec d'autres variables (pathologies, thérapeutique médicamenteuse....).

Résultats de la recherche

E85 **Amylose**

E85.0 **Amylose** hérédofamiliale non neuropathique

E85.1 **Amylose** hérédofamiliale neuropathique

E85.2 **Amylose** hérédofamiliale, sans précision

E85.3 **Amylose** généralisée secondaire

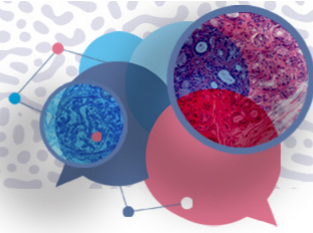
E85.4 **Amylose** limitée à un ou plusieurs organe(s)

E85.8 Autres **amyloses**

E85.9 **Amylose**, sans précision

L99.0 **Amylose** cutanée

M14.4 Arthropathie au cours **d'amylose**

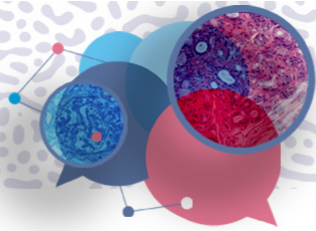


Amyloses et base de données de l'Assurance Maladie : méthodologie

Méthodologie de repérage : triple entrée

- via une affection de longue durée (ALD) active en 2022, rattachée au code CIM E85.x
- via un codage CIM E85.x dans le PMSI à l'occasion d'un séjour hospitalier en établissement MCO entre 2018 et 2022
- via la délivrance d'une molécule thérapeutique « traceuse » de l'amylose ATTR (tafamidis, patisiran, inotersen)

Puis exclusion de la population pédiatrique (< 18 ans).



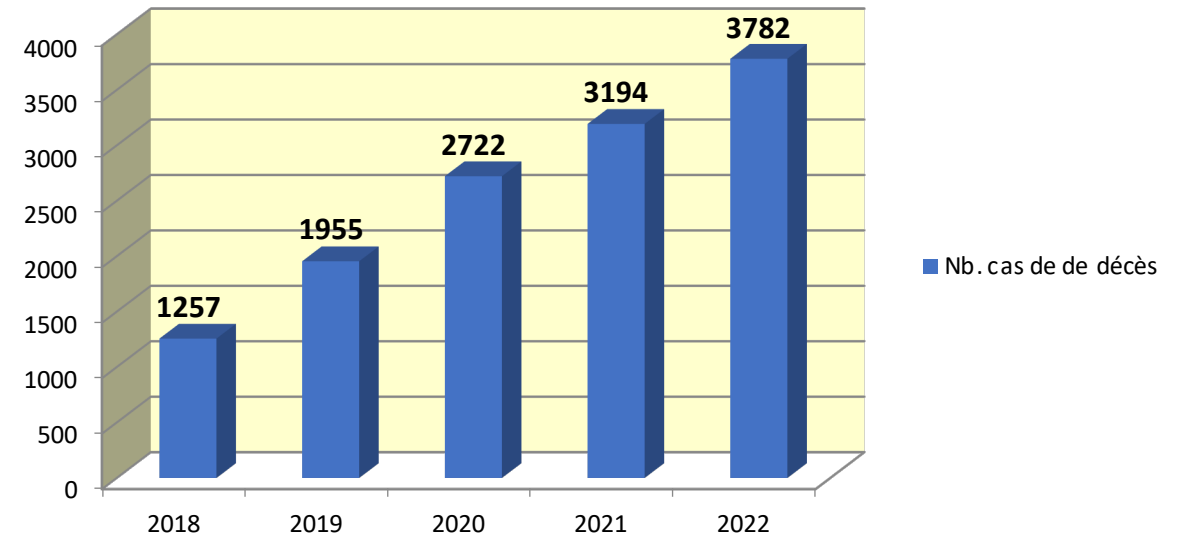
Amyloses et base de données de l'Assurance Maladie : résultats préliminaires (1)

Effectifs donnés
à titre indicatif,
travaux en cours

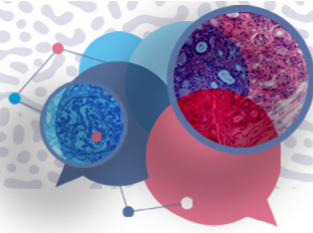
Résultats :

37 583 patients adultes différents possiblement atteints d'une amylose entre 2018 et 2022 (quelle que soit la catégorie et/ou l'atteinte d'organe/s)

Nombre de décès par année calendaire :



La suite de l'analyse porte sur les **24 673** patients vivants au **01/01/2023**.



Amyloses et base de données de l'Assurance Maladie : résultats préliminaires (2)

(N = 24 673 patients)

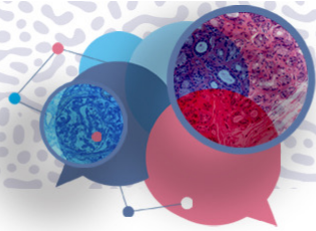
- . Âge moyen 74 ans (médiann : 78 ans)
- . 40% de femmes
- . 88% des patients bénéficiaires
d'une ALD (quel qu'en soit le motif)

[18-29 ans]	3%
[30-39 ans]	2.5%
[40-49 ans]	3.5%
[50-59 ans]	6%
[60-69 ans]	12%
[70-79 ans]	26%
[80 ans et plus]	47%

Top 5 des ALD « liste » :

- [insuff. cardiaque / tr. rythmique / valvulopathie... : 27%]
- [tumeur maligne / hémopathie maligne : 18%] ;
- [diabète : 13%]
- [accident vasculaire cérébral : 13%]
- [maladie coronarienne : 11%]

25% des patients sont bénéficiaires d'une ALD hors liste



Amyloses et base de données de l'Assurance Maladie : résultats préliminaires (3)

Antécédents d'événements cliniques d'intérêt entre 2018 et 2022 : éléments préliminaires
(N = 24 673) [repérage via hospitalisation avec CIM PMSI et/ou ALD en rapport]

N = 24 673 pts repérés porteurs d'une amylose et vivants au 01/01/2023

Antécédents récents = quelles pathologies / comorbidités remontées dans la base de l'AM entre 2018 et 2022 ?

**Neuropathie
périphérique**

**1 444 pts
6%**

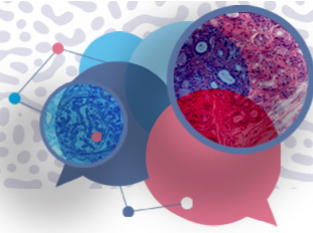
**Maladie rénale
chronique**

**1 800 pts
7%**

Pathologies cardiovasculaires

**12 658 pts
51%**

**Exposition à
tafamidis ou
patisiran ou
inotersen
7 081 pts
29%**



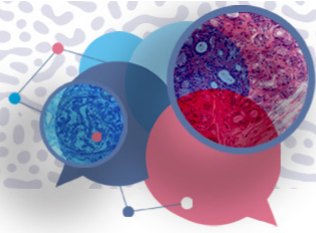
Amyloses et base de données de l'Assurance Maladie : résultats préliminaires (4)

Focus sur les patients porteurs d'une amylose avec pathologie de l'appareil cardiovasculaire :

Pathologie ou acte ou thérapeutique	Effectif (%) (effectif global ici : N = 12 658)
Trouble rythmique documenté	9 455 (75%)
Insuffisance cardiaque	8 407 (66%)
Notion d'une cardiomyopathie	1 158 (9%)
Pose d'un stimulateur cardiaque (PM, DAI)	2 534 (20%)
Greffe cardiaque	65 (<< 1%)
Exposition à une molécule thérapeutique ATTR	5 719* (45%)

Effectifs donnés
à titre indicatif,
travaux en cours

*99% de tafamidis



Amyloses et base de données de l'Assurance Maladie : résultats préliminaires (5)

Recours aux soins des patients porteurs d'une amylose avec pathologie cardiovasculaire
(N = 12 658 patients, données complètes année 2022, incluant consultations externes en étab.) :

Médecin généraliste

4 consult. ou + / an : 79% des patients.....mais 12% avec 0 ou 1 seule consultation

Cardiologue

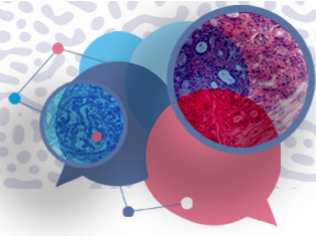
2 consult. ou + / an : 63% des patients.....mais 22% sans notion de contact cardio. annuel

Interniste

1 consult. ou + / an : 12% des patients

Hématologue

1 consult. ou + / an : 8% des patients



Amyloses cardiaques et base de données de l'Assurance Maladie : premières conclusions

Le SNDS (Système National des Données de Santé) n'est pas une base clinique....

....mais permet néanmoins d'approcher la reconstitution de la trajectoire de soins...

...et des événements cliniques majeurs des patients porteurs d'une amylose, notamment à polarisation cardiaque.

Les travaux collaboratifs avec les experts nationaux des filières peuvent contribuer à initier des actions de sensibilisation au diagnostic ciblé plus précoce ET à la consolidation des filières de soins, pour le bénéfice des patients.

A suivre...

MERCI DE VOTRE ATTENTION !