

SURVIMUS

Une étude multicentrique française de la mortalité dans la sclérose en plaques

E. Leray, Département EPI-BIOSTAT, EHESP, Rennes

G. Edan, Service de neurologie, CHU Pontchaillou, Rennes

INSERM CIC-P 0203, Rennes, France

ADELFI, Bruxelles, 12 septembre 2012



EHESP



La Sclérose en Plaques (SEP)

- Une maladie chronique
 - Handicap
 - Adulte jeune
 - \approx 80000 cas prévalents en France
- De nouveaux traitements
 - Immunomodulateurs et immunosuppresseurs
 - Efficacité démontrée à court terme
 - Or prescription sur le long terme
 - Balance bénéfices-risques ?





La Sclérose en Plaques (SEP)

- En termes de mortalité :
 - > 50% des décès liés à la SEP
 - Médiane de survie \approx 40-45 ans
 - Espérance de vie réduite
- OFSEP : Lauréat du projet « Cohortes », Investissements d'Avenir





Objectifs

- Mesurer la durée de vie des patients ;
- Décrire les causes de décès ;
- Etudier les facteurs associés à la durée de vie ;
- Comparer la durée de vie des patients à celle de la population générale de même âge et de même sexe, suivie pendant la même période ;
- Rechercher d'éventuelles disparités géographiques dans la mortalité liée à la SEP.



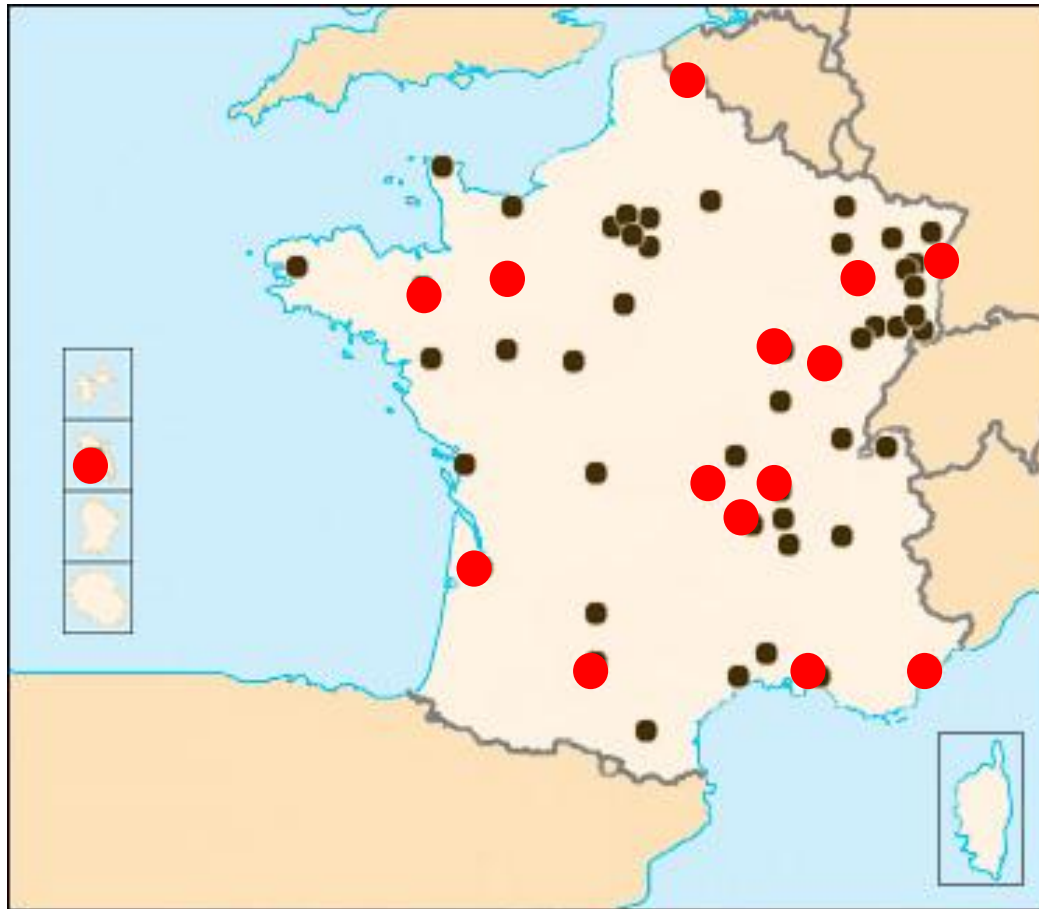
Population d'étude

- Compilation de plusieurs bases de données EDMUS (logiciel dédié)
- Critères d'inclusion:
 - Diagnostic certain de SEP
 - Statut vital connu au 1^{er} janvier 2010 (date de point)
 - Données disponibles : nom, prénom, sexe, date et lieu de naissance
 - 1^{ères} manifestations neurologiques < 1^{er} janvier 2009





Centres participants



- Utilisateur EDMUS
- Participant SURVIMUS

Potentiel
=
30000





Matériels et Méthodes

- Recherche du statut vital
 - Décret n° 98-37 autorisant l'accès aux données relatives au décès des personnes inscrites au Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques dans le cadre de recherches dans le domaine de la santé
 - RNIPP = Registre incluant tous les individus nés en France à partir de 1890 et une partie des individus nés à l'étranger
 - Causes de décès : INSERM CépiDc





Matériels et Méthodes

- Causes de décès
 - Liés à la SEP
 - Cancers, maladies cardiovasculaires, suicides, accidents, âge, autres...
- Recherche de facteurs pronostiques





Matériels et Méthodes

- Estimation de la mortalité attendue
 - Principe : Estimer la mortalité attendue des patients s'ils subissaient exactement les conditions de mortalité de la population générale
 - Méthode : On estime pour chacun la probabilité de décéder sur la période, compte-tenu de son âge et de son sexe, d'après les tables de mortalité du moment de la population française.

\sum probabilités de décès = nombre de décès attendus

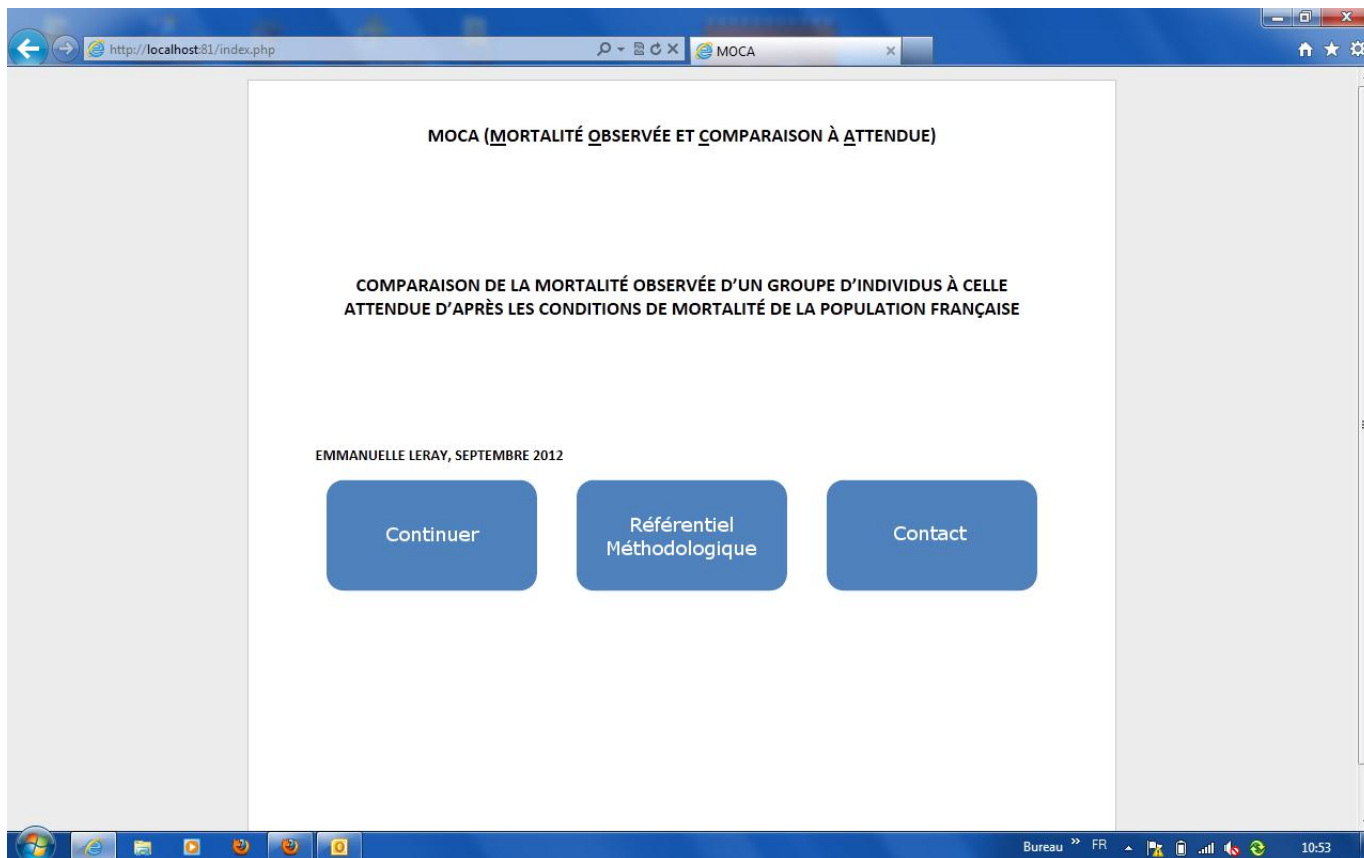
- Application développée **MOCA**





Matériels et Méthodes

- Estimation de la mortalité attendue





- Population d'étude
 - Potentiel de 30413 dossiers issus des 15 centres
 - Soit 29616 patients, après exclusion des répétitions
 - A ce jour :
 - 20329 identifiés au RNIPP
 - 1257 exclus car non identifiés
 - 8030 en attente... (problème de cryptage INSEE)
 - Sur les 20329 éligibles, 19458 patients remplissent les critères d'inclusion



- Population d'étude : n=19448
 - Sex ratio F:H = 2.4
 - Age moyen au début de la SEP : 32.5 ± 10.5 ans
 - Durée moyenne de suivi (début de la SEP) : 15.8 ± 10.2 ans
 - 1100 décès (5.7 %), dont la moitié liée à la SEP
 - 509 hommes (8.8 %) et 591 femmes (4.3 %)
 - Age moyen au décès : 56.5 ± 13.2 ans
 - Nombre décès attendus
 - Sur-mortalité des patients par rapport à la population générale



- Des résultats non définitifs, mais...
 - Une mortalité plus importante que ce à quoi on s'attendait...
 - Une part des décès liés à la SEP « raisonnable »...
 - Quid des causes de décès responsables de la surmortalité ?
 - Facteurs de risque de décès ?
 - Biais de sélection ?
 - Inclus/exclus
 - Centres participants





Perspectives

- Analyser les données en attente
- Proposer une classification fine des causes de décès
- Mettre en perspective nos données avec l'ensemble des décès liés à la SEP survenus en France en 2004-2006 (source CépiDC)
- Etudier l'impact des traitements de fond sur la mortalité



Merci de votre attention