

Évolution des déficiences motrices de la sclérose en plaques (SEP) à partir des données du SNDS

Équipe : Maude Espagnacq, Jonathan Levy, Camille Regaert

Collaborations extérieures : Djamel Bensmail¹, Olivier Heinzlef²,
Emmanuelle Leray³

¹ APHP – Université Paris Saclay. ² Centre Hospitalier de Poissy-Saint-Germain.

³ EHESP

Période de réalisation : 2024-2026

Initiation du projet dans le cadre d'une année post-doctorale financée par
la Société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer)

Données : Système national des données de santé (SNDS)

Contexte et objectifs

Ce projet s'inscrit dans la continuité des travaux de l'Irdes sur la sclérose en plaques (SEP), notamment avec les projets « Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories (EMOJI) » et « Conséquences des restrictions d'accès aux soins liés à la pandémie de Covid-19 sur les personnes en situation de handicap (HANDICOVID) » et sur les travaux des algorithmes RISH. Le premier s'intéresse aux conséquences professionnelles de la SEP et le second porte sur les risques de dégradation de l'état de santé à la suite de la pandémie de 2020.

L'échelle EDSS (Expanded disability status scale) est la principale échelle utilisée en pratique clinique (neurologie et médecine physique et de réadaptation) pour estimer et suivre les déficiences et limitations d'activité des personnes atteintes de SEP. Une autre échelle, la Disease Steps Scale (DSS) évalue l'évolution et la sévérité de la déficience locomotrice en s'intéressant à l'usage d'aides techniques aux déplacements. Ce projet prévoyait initialement de s'intéresser à l'évolution des principales déficiences et aux parcours de soins associés des personnes atteintes de SEP. Nous avons été confrontés à l'absence de données cliniques et de sévérité de la maladie chez les individus identifiés comme ayant une SEP dans le SNDS. C'est une limite majeure à l'interprétation des trajectoires de soins de différents groupes de personnes identifiées.

Le projet HANDISEP, dans sa forme actuelle, vise à décrire au sein d'une population exhaustive d'individus atteints de SEP suivie longitudinalement, le recours suc-

cessif au cours du temps à des aides techniques aux déplacements, témoins d'une limitation croissante de l'activité locomotrice.

Méthodologie.....

Nous analysons les remboursements pour aides techniques au déplacement chez les personnes atteintes de SEP, identifiées par une première mise en ALD (ou tout autre motif d'exonération du ticket modérateur), en raison d'une SEP, à partir de 2004 et jusqu'au 31/12/2023. Les aides techniques sont identifiées par leurs codes dans la nomenclature LPPR. Nous nous intéressons aux aides suivantes :

- Canes, béquilles et attelles de releveur, remboursées à l'unité et par paire
- Déambulateurs
- Fauteuils roulants
- Lève-personnes

Dans un premier temps, nous analyserons le délai de survenue du premier remboursement pour chaque aide technique pour chaque individu, au moyen de modèles de survie univariés. Dans un second temps, une analyse multi-état nous permettra de confirmer la progression logique du handicap locomoteur au cours de la SEP, par étapes marquées par l'acquisition (et le recours) à des aides techniques croissantes au cours du temps.

Résultats attendus.....

Nous avons identifié 87 011 individus avec une mise en ALD pour SEP entre 2004 et 2023 et vivant au 31/12/2023, parmi lesquels 71 % sont des femmes. L'âge médian de cette population est de 48 ans, et l'âge médian à la première identification d'un motif d'exonération pour SEP de 39 ans.

Les méthodes d'analyse statistique envisagées nous permettront de confirmer le caractère progressif de la limitation d'activité locomotrice au cours du temps. Nous prévoyons ensuite de classer les individus par niveau d'incapacité locomotrice en fonction de la dernière aide technique acquise à une date d'observation T. Nous confronterons les effectifs par classe d'aide technique aux descriptions retrouvées dans la littérature concernant notamment la DSS. Une fois ce travail à terme, le chaînage possible entre le registre de l'Ofsep et le SNDS devrait nous permettre de valider cette classification de sévérité du handicap à partir de données médico-économiques, avec des données cliniques.