

Suivi longitudinal de patients atteints de mucoviscidose : Utilisation conjointe d'enquêtes prospectives et rétrospectives

Elisabeth Morand , Gil Bellis , Marie-Hélène Cazes & Alain Parant

Ined

4 Novembre 2012

Contexte et objectif

- Registre Français de la Mucoviscidose : caractéristiques médicales , génétiques et épidémiologiques (données prospectives)
- Enquête pour :
appréhender les conséquences de la mucoviscidose sur les parcours et la qualité de vie de ces malades (données retrospectives)

Sommaire

- 1 Le Registre Français de la Mucovisidose (RFM)
- 2 L'enquête Mucoviscidose famille et société
- 3 Superposition données prospectives et rétrospectives
- 4 Conclusion

Sommaire

- 1 Le Registre Français de la Mucoviscidose (RFM)
 - De l'observatoire au registre
 - Contenu du registre
 - Suivi des patients "vus en 2010"
- 2 L'enquête Mucoviscidose famille et société
- 3 Superposition données prospectives et rétrospectives
- 4 Conclusion

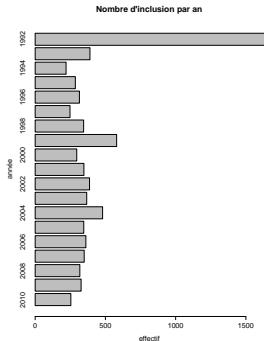
Les données du Registre

- Observatoire National de la Mucoviscidose (ONM) créée en 1992 à l'initiative de l'association "Vaincre la Mucoviscidose" (VLM)
- Registre Français de la Mucoviscidose (RFM) en 2009
- Enquête annuelle , patients ayant consulté dans l'un des centres spécialisés dans la prise en charge de la maladie CRCM

Dépistage néonatal national de la maladie devenu systématique depuis 2003

Contenu du registre

- 1992, 1643 patients ont été recensés : effet de sélection
- les années suivantes entre 220 et 580 entrées.



Effectifs des entrées dans le Registre Français de la Mucoviscidose, par année d'observation

Patients vus en 2010

2010 : année la plus récente disponible pour le registre

- 5792 patients recensés
- 5758 patients vus dans l'année (y compris ceux décédés au cours de l'année)
- 254 ont été inclus en 2010 donc pas d'antériorité

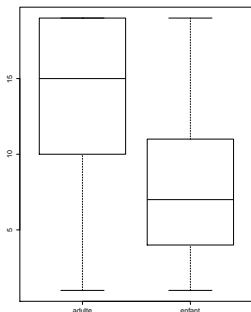
Temps de suivi : temps écoulé depuis la première entrée dans le registre jusqu'à 2010.

En moyenne : 10.5 ans

Nombre d'observations "réelles" : nombre d'observations dont on dispose effectivement (années de présences dans le registre)

En moyenne : 10 ans

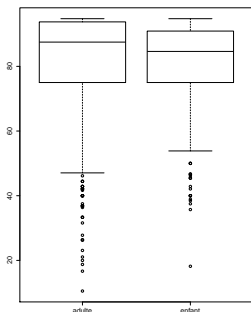
Patients vus en 2010 : Durée du suivi



Temps de suivi (depuis la première entrée dans le registre) en fonction de l'âge (enfant=moins de 18 ans au suivi) pour les patients vus en 2010

Patients vus en 2010 : suivi incomplet

24% des patients vus en 2010 n'ont pas eu un suivi complet 12% des moins de 18 ans
ans 37% des 18 ans et plus



proportion d'observation pour les suivis incomplets

Sommaire

- 1 Le Registre Français de la Mucoviscidose (RFM)
- 2 L'enquête Mucoviscidose famille et société
 - L'enquête
 - Les non répondants
 - Le questionnaire adulte
- 3 Superposition données prospectives et rétrospectives
- 4 Conclusion

L'enquête

- Enquête pilote/test
- Questionnaire auto-administré
- Patients suivis dans 2 CRCM

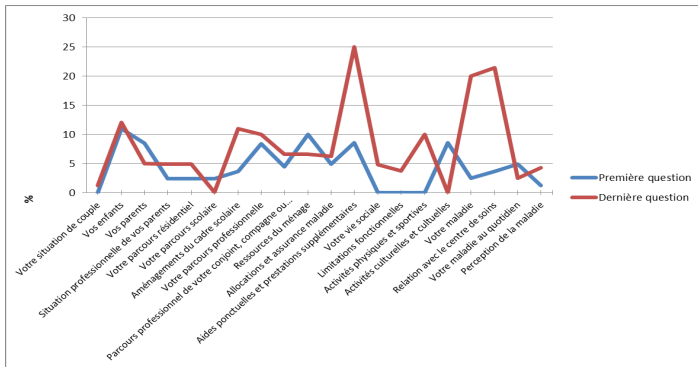
Les non répondants

	Enfants	Adolescent	Adultes	Total
Quest. envoyés par travailleurs sociaux	120	29	186	335
Quest. retournés à l'Ined	81	8	86	175
Quest. non retournés pour cause NPAI*	4	1	7	12
Quest. non retournés pour cause décès patient	0	0	2	2
Taux de réponse	67,5 %	27,6 %	46,2 %	52,2 %
Taux de réponse net	69,8 %	28,6 %	48,6 %	54,5 %

Bilan sur le retour des questionnaires de l'enquête pilote 18/01/2011

Le questionnaire adulte

Questionnaire long mais rempli jusqu'au bout



Proportion de reponse en première et dernière question de chaque module de question

Sommaire

- 1 Le Registre Français de la Mucovisidose (RFM)
- 2 L'enquête Mucoviscidose famille et société
- 3 Superposition données prospectives et rétrospectives**
 - Appariement des deux sources
 - La trajectoire professionnelle
 - La trajectoire scolaire
 - La trajectoire matrimoniale
 - Données communes
- 4 Conclusion

Appariement des deux sources

- 2 questionnaires n'ont pu être appariés avec les informations du registre
- année de liaison : questionnaire 2011/ registre 2009 ou 2010
 - ① 71 personnes interrogées ont été vues en 2010 (dont 3 inclus cette année là)
 - ② 11 ont été inclus dans le registre après 2010
- suivi
 - ① Suivi depuis longtemps par le registre (presque 15 en moyenne)
 - ② près de 80% a eu un suivi complet

Trajectoire professionnelle

Pour ceux ayant répondu oui à la question “Avez-vous exercé une activité professionnelle”

2 questions temporelles : année d'entrée dans l'emploi et la durée du contrat Il n'a pas été possible de reconstituer les trajectoires

- 1 constitution du questionnaire
- 2 les données temporelles demandées pas remplies

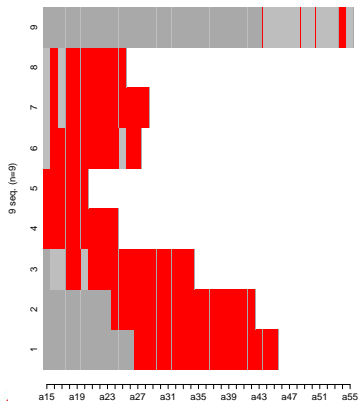
La trajectoire scolaire

- Pour les 82 adultes, interrogés, on dispose d'un suivi de plus d'un an pour 68 d'entre eux.
- 49 ne sont plus en études, seuls 27 ont donné l'année de sortie des études
 - ① 6 n'ont pas de chevauchement de période entre le suivi du registre et leurs années d'études
 - ② 13 ont 9 années ou plus de suivi du registre concomitantes avec leurs années d'études

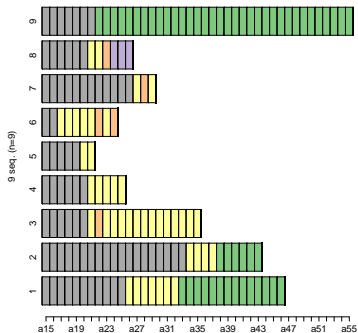
La mise en relation trajectoire scolaire/registre ne concerne que les jeunes adultes (ceux sortis du systeme scolaire avaient en moyenne 25 ans à l'enquête)

La trajectoire matrimoniale

Trajectoire matrimoniale entre 15 et 55 ans pour les personnes ayant déclaré une ou deux unions



Mesures du VEMS présentes (en rouge) pour chaque année



trajectoire matrimoniale

Données communes

- sexe
- année de naissance
- année du diagnostic

Enrichissement de l'une ou l'autre des bases de données ?

Sommaire

- 1 Le Registre Français de la Mucovisidose (RFM)
- 2 L'enquête Mucoviscidose famille et société
- 3 Superposition données prospectives et rétrospectives
- 4 Conclusion

Conclusion/perspective

- probablement, suppression du questionnaire adolescent
- enjeu : le parcours professionnel qui n'est peu ou pas disponible
- sur plus de patients, il sera possible de construire des biographies mixtes (état de santé, suivi thérapeutique et "vie réelle")

Merci de votre attention

Les auteurs remercient expressément l'association Vaincre la Mucoviscidose sans laquelle cette étude n'aurait pu être menée