

Elaboration d'indicateurs sur CEMARA : exemple de la filière OSCAR

Jason Shourick

03/10/2018

Seminaire BNDMR



 bndmr.fr

Objectif : Elaboration d'indicateurs à partir des données de Cemara

- ▶ Développer une liste d'indicateurs pertinents pour la filière OSCAR
 - Indicateurs patients
 - Indicateurs centre
 - Indicateurs pathologie

Présentation des données de la filière OSCAR

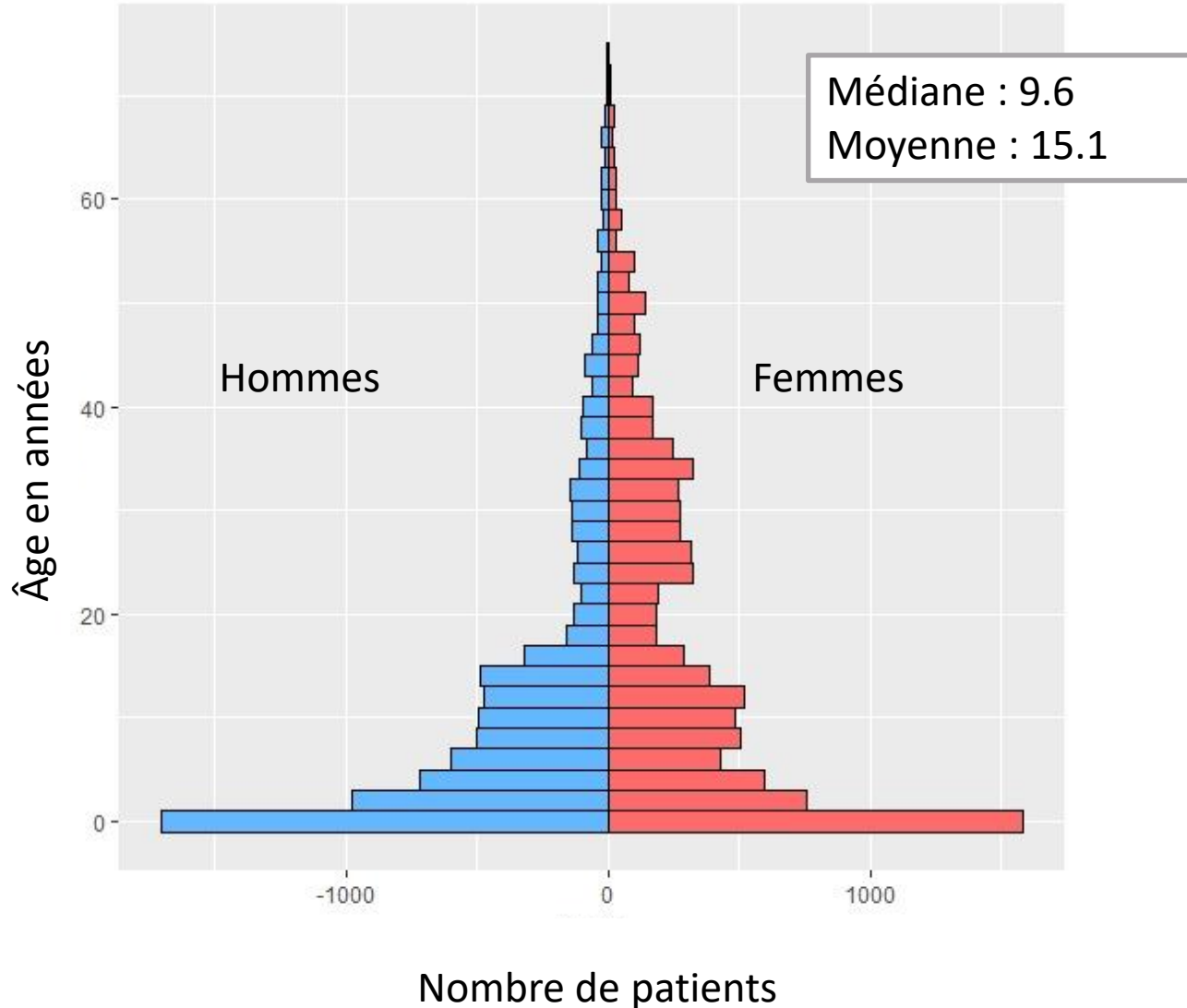


- ▶ 12 465 patients
- ▶ 3 centres dans CEMARA dont le centre MOC (maladies osseuses constitutionnelle)
- ▶ Période de collecte: 2007- août 2018 (mais retro codage)
- ▶ Rencontre avec la responsable de la filière OSCAR et du centre MOC :
 - Identification d'une liste de pathologies d'intérêt (dont dysostoses)
 - Discussion d'une liste d'indicateurs potentiels
 - Focus sur la prise en charge inter-filières

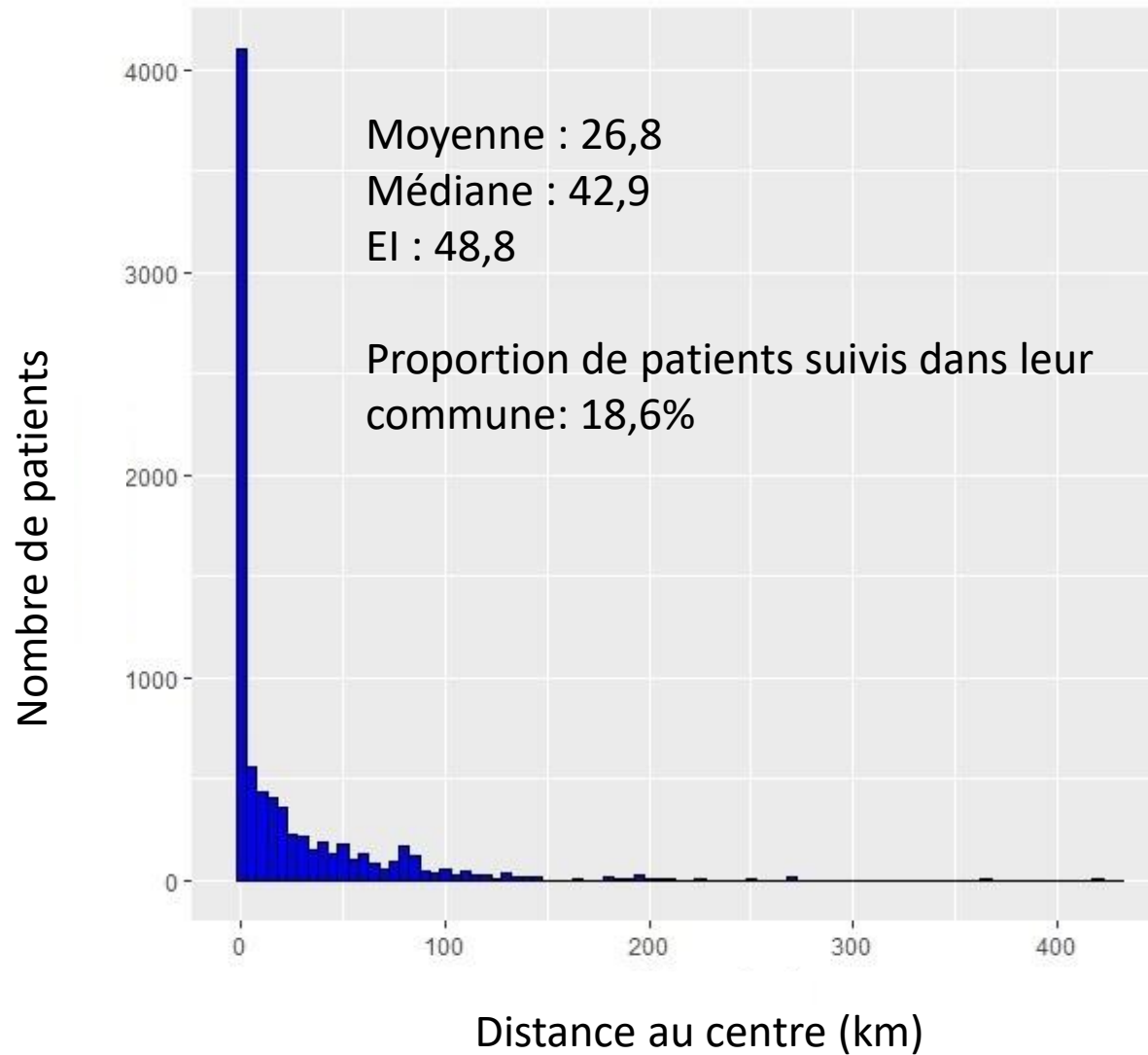
Exemples d'indicateurs

- ▶ Indicateurs patients
- ▶ Indicateurs centres
- ▶ Indicateurs pathologies

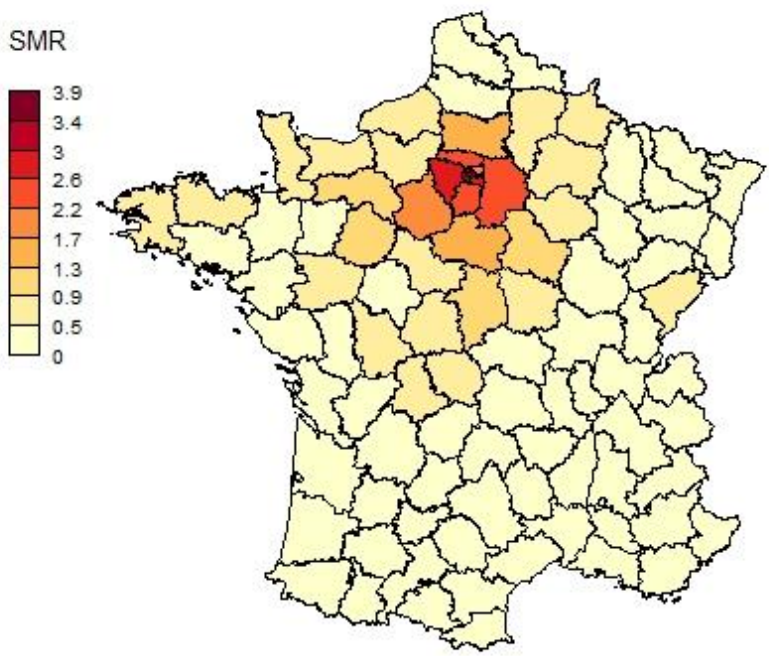
Exemple d'indicateur patients: Pyramide des âges sur la filière OSCAR



Exemple d'indicateur centres: Distance au centre



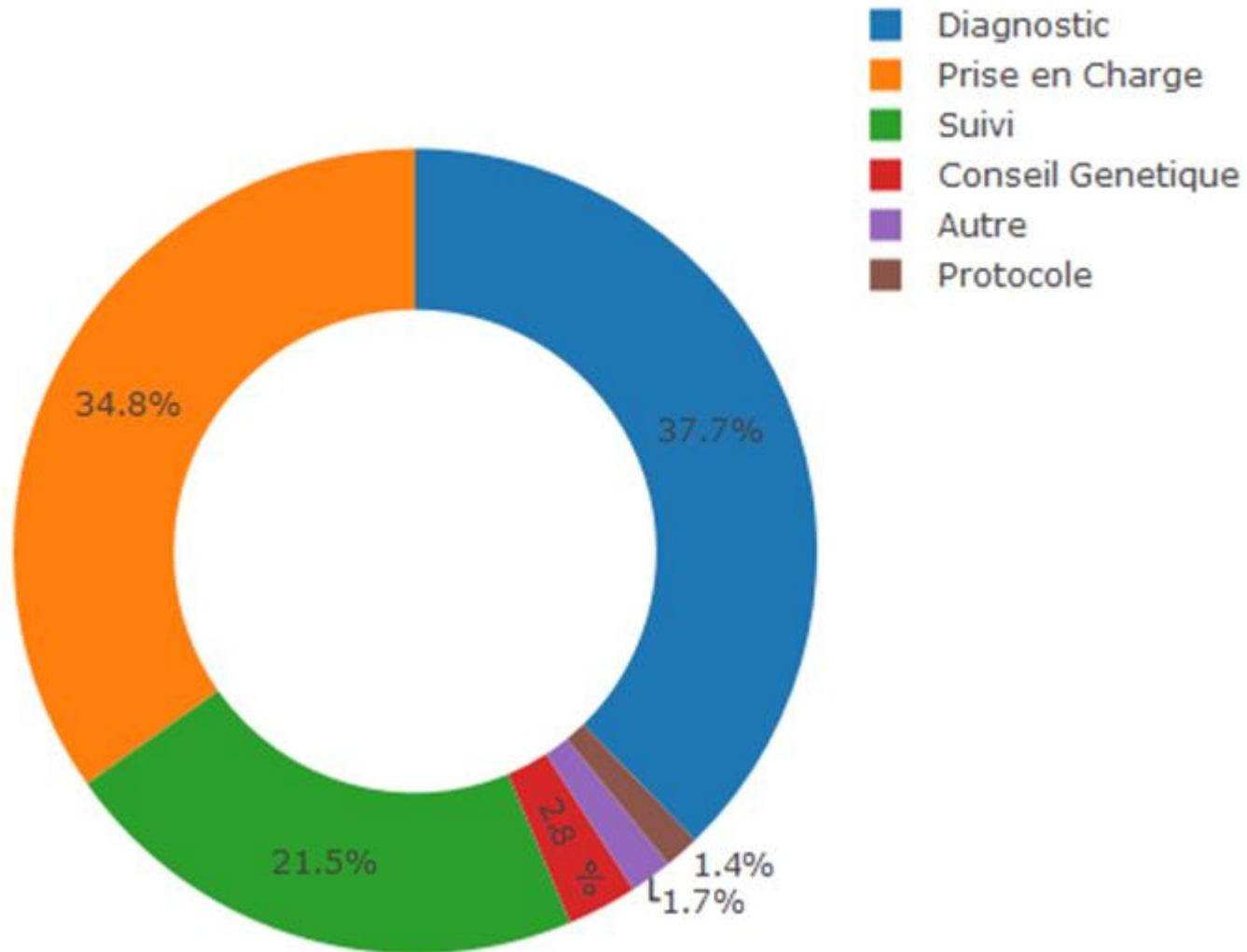
Exemple d'indicateurs centres : Cartographie des patients recrutés par le centre MOC



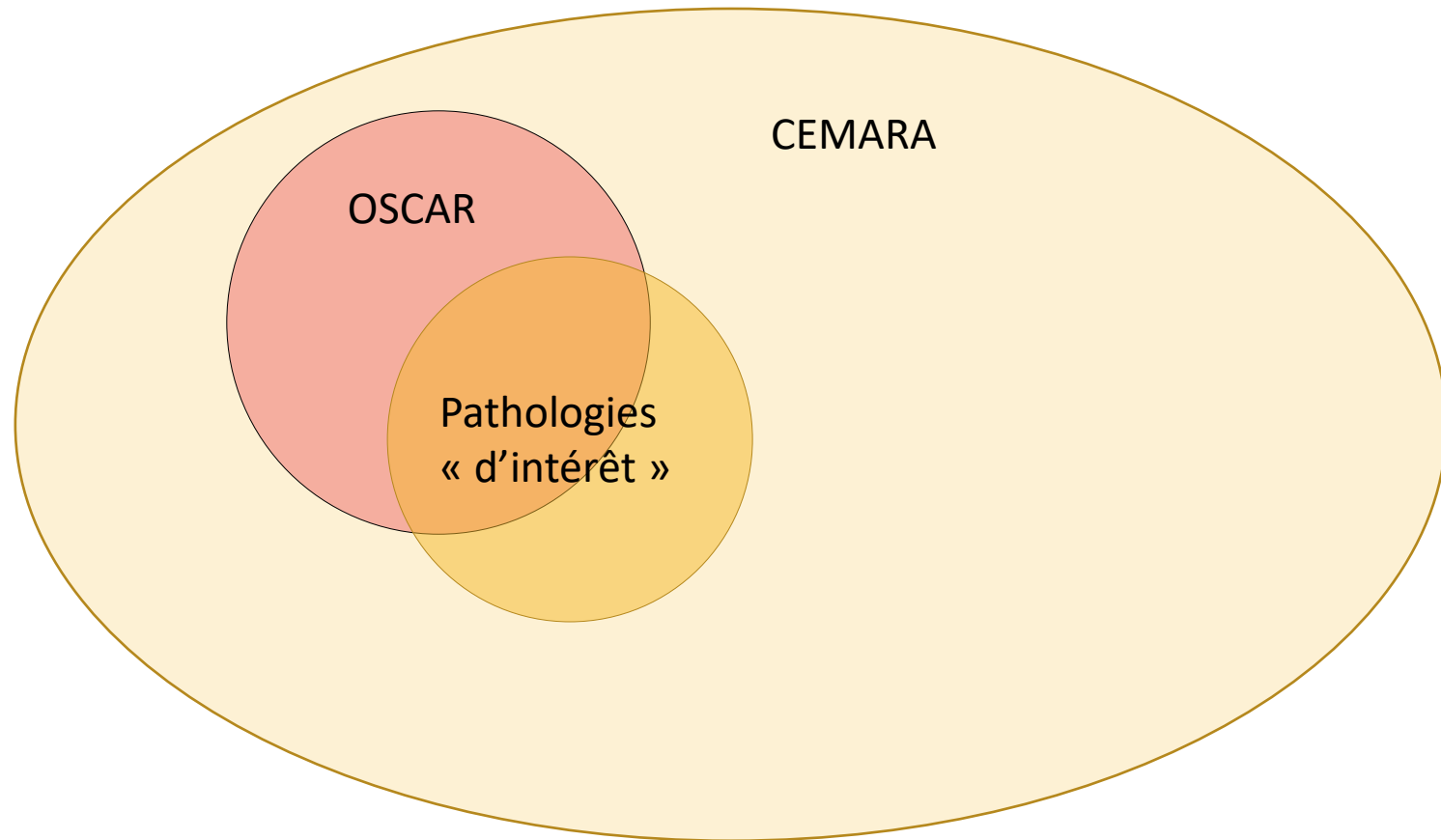
Département	Nb patients	%
75	1203	15,2
92	816	10,3
78	659	8,3
94	558	7
93	557	7
77	528	6,7
91	507	6,4
95	477	6
60	181	2,3

$$SMR = \frac{\text{Nombre de cas observés}}{\text{Nombre de cas attendus}}$$

Exemple d'indicateur centres : Part des différentes activités du centre MOC

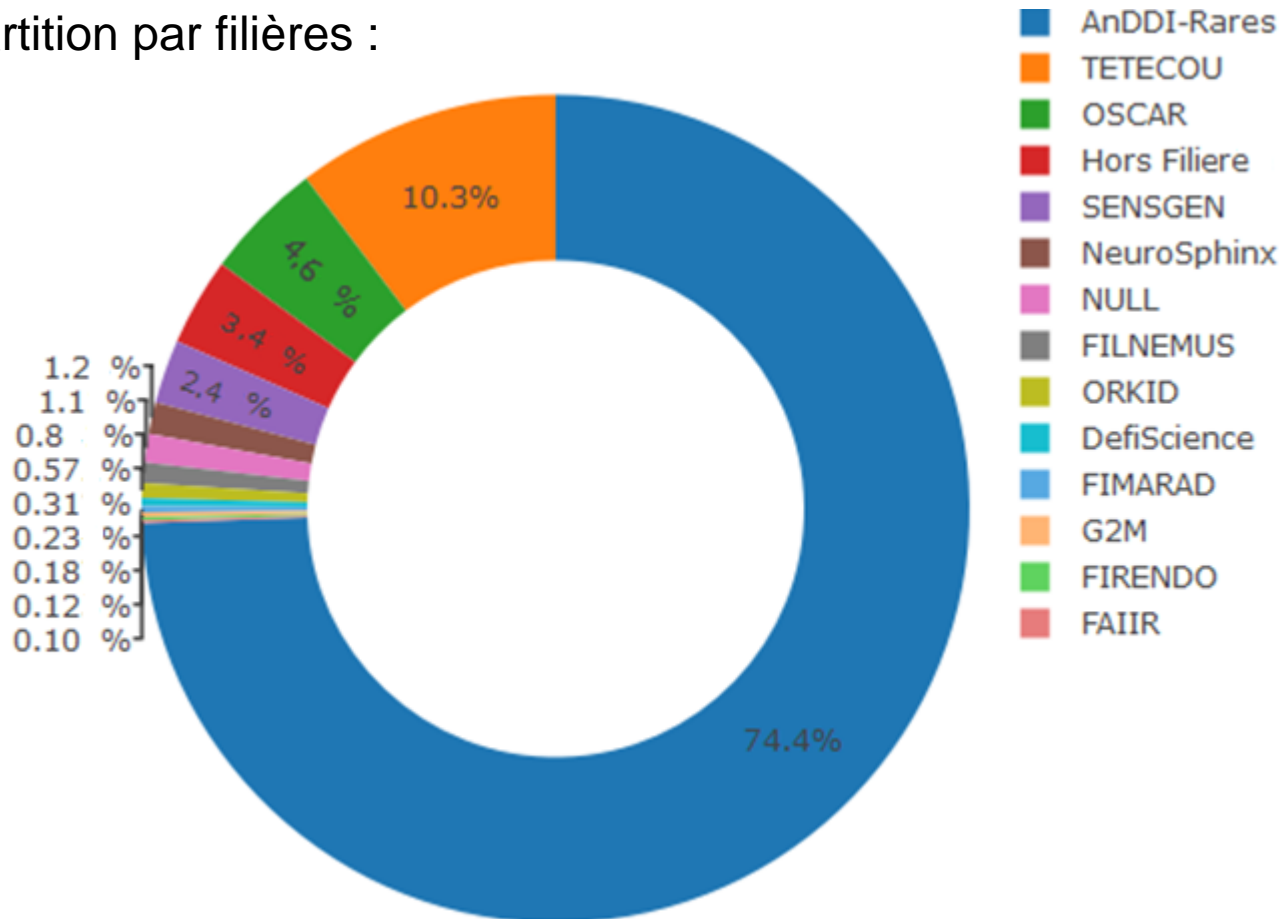


Exemple d'indicateur pathologies : Définition des pathologies d'intérêt



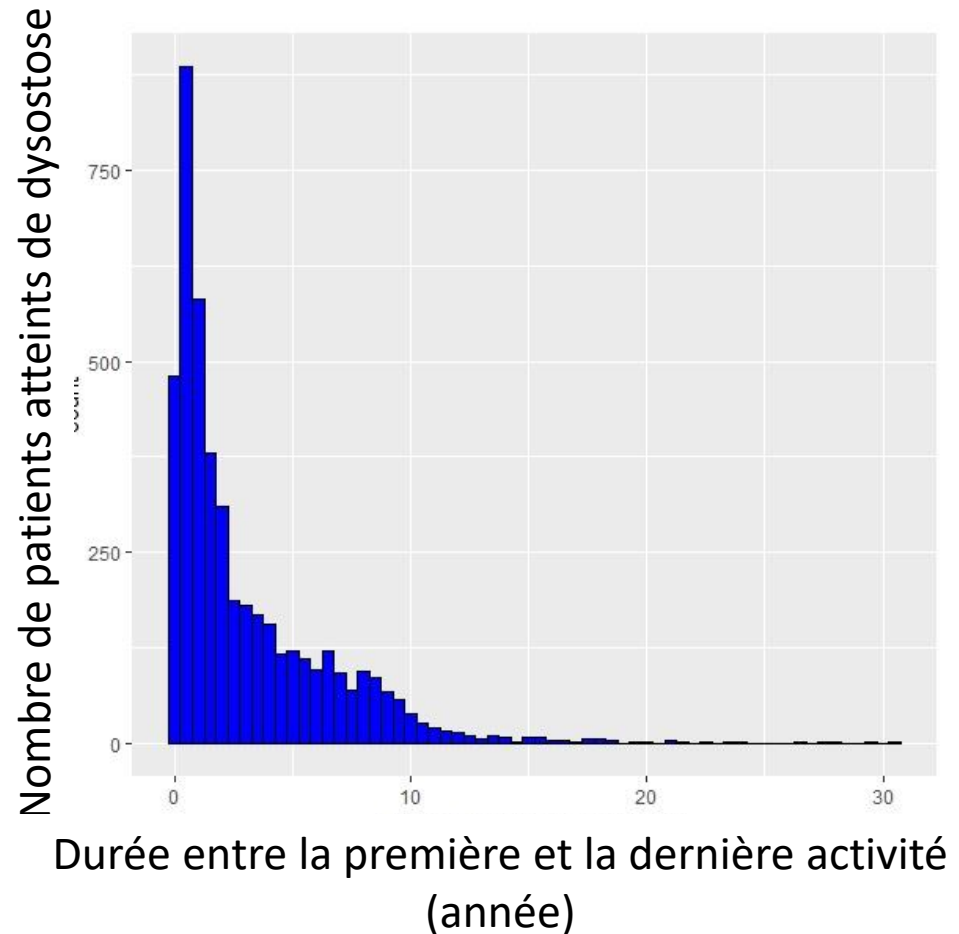
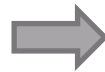
Exemple d'indicateur pathologies: Focus sur les dysostoses (1/2)

- ▶ Groupe de pathologies
- ▶ 416 codes Orphanet pour les dysostoses correspondant à 9.610 patients sur l'ensemble de CEMARA
- ▶ Répartition par filières :

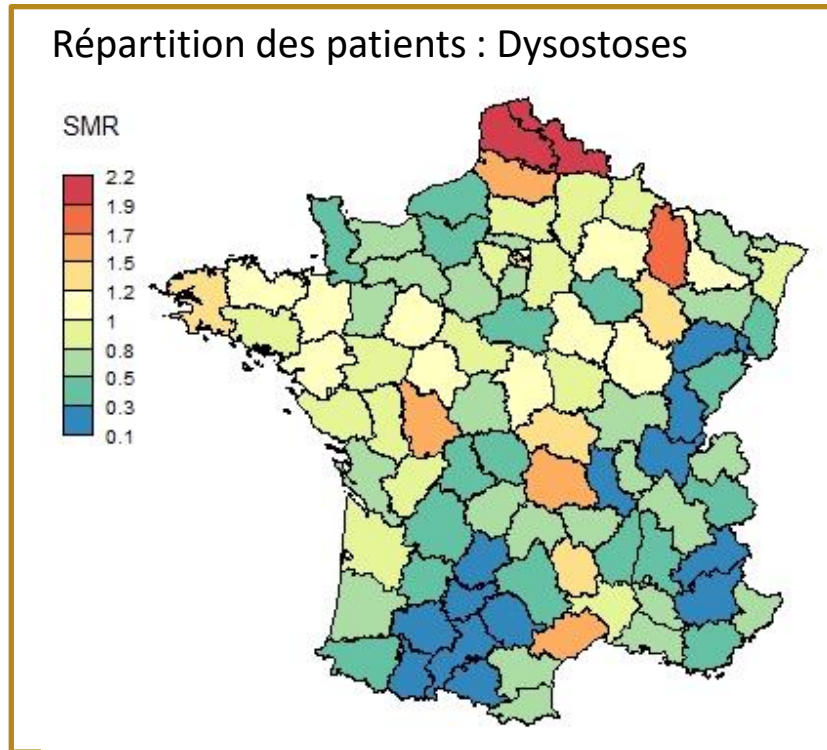


Exemple d'indicateur pathologies : Focus sur les dysostoses (2/2)

- ▶ Une seule activité :
N = 4.760 (49 %)
- ▶ Plusieurs activités:
 - N = 4.850 (50%)
 - Médiane : 1.7 ans
 - Moyenne : 3.1 ans
 - EI : 4 ans



Exemple d'indicateur pathologies : Calculs d'incidence et de prévalence



- ▶ L'exhaustivité (objectif de BaMaRa) sera clef afin de procéder à des calculs de prévalence / d'incidence
- ▶ Avec les données de CEMARA, l'estimation de prévalence/incidence est délicate (une borne minimale et un écart type peuvent être estimés)

Conclusion et perspectives

- ▶ Nombreux indicateurs possibles sur différentes pathologies, centre ou catégories de patients
- ▶ Intérêt de l'exhaustivité, objectif de BaMaRa

Quels sont les indicateurs qui vous intéressent ?

 **E-delphi sur les indicateurs**

1. Objectif

- ▶ Etablir un consensus sur les indicateurs à effectuer dans BaMaRa, systématiquement ou à la demande

2. Modalités

- ▶ Questionnaires répétés par voie informatique
 - Premier tour avec possibilité de proposer d'autres indicateurs
 - Deux autres tours avec utilisation des résultats (anonymisés) des tours précédents

- ▶ 80 Indicateurs à noter entre 1 et 9 (1-3 non important, 3-6 important mais par majeur, 7-9 importance majeure)
 - Séparément sur les indicateurs à réaliser systématiquement ou à la demande
 - Sélection des items consensuels (70% des participants entre 7 et 9 et <15% entre 1 et 3)