

Analyse des parcours de soins des sujets atteints de Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés (MASA) en France : approche longitudinale

Code projet : ALZHEIM

Equipe : Zeynep Or (Irdes), Adeline Gallini et Virginie Gardette (CHU de Toulouse, Institut Preserv'âge), Denis Ducros (ARS Occitanie) et Philippe Muller (Université de Toulouse)

Collaborations extérieures : Centre hospitalier universitaire de Toulouse, Institut Preserv'âge ; Université de Toulouse ; Agence régionale de santé (ARS) Occitanie

Le projet est porté par Adeline Gallini et Virginie Gardette (coordinatrices scientifiques) ; l'Irdes participe notamment aux analyses des variations territoriales des parcours de soins

Financement : Iresp, « AAP Général 2017 - Volet Services de Santé »

Période de réalisation : 2018-2020

Contexte et objectifs

La maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés (MASA), déclarée priorité de santé publique devant ses coûts sanitaires, sociaux et économiques, représente l'une des principales causes d'incapacité et de dépendance du sujet âgé. Sa prise en charge fait l'objet de recommandations et requiert l'accompagnement tout au long du parcours de vie de l'individu. En France, avec l'évolution des dispositifs de prise en charge, dont la disponibilité reste cependant variable sur le territoire, les parcours de soins en lien avec les besoins induits par la MASA se sont complexifiés et fragmentés, augmentant le risque de rupture au sein de ce parcours, aux interfaces des nombreuses articulations à réaliser. Or, les sujets atteints de MASA vivant à domicile sont particulièrement vulnérables à ce risque de rupture de parcours. Il n'existe pas en France de données longitudinales décrivant le parcours de soins des patients diagnostiqués pour une MASA en population générale, dans une approche décloisonnée dépassant une vision purement ambulatoire, hospitalière ou médico-sociale, avec un effectif conséquent permettant l'analyse de variations géographiques.

Le premier objectif du projet est de décrire, entre 2012 et 2016, les parcours de soins des cas incidents de MASA âgés de 65 ans et plus, identifiés en 2012 dans les bases de données médico-économiques. Le deuxième objectif est d'étudier les déterminants des variations de parcours (et des ruptures dans les parcours) dans une approche territoriale. L'Irdes portera cette deuxième partie des analyses.

Méthodologie

Etude de cohorte issue du Sniiram, exploitant les données de la cohorte FRA-DEM incluant l'ensemble des cas incidents de MASA, identifiés en France, âgés de ≥ 65 ans en 2012. La MASA sera définie à partir d'un algorithme d'identification validé dans le Sniiram. Des typologies de parcours de soins multidimensionnels seront identifiées sur la base du recours aux soins ambulatoires, hospitaliers et du recours aux Ehpad, à partir de méthodes d'analyse de séquences (distances d'édition) et de classification (hiérarchique ascendante, algorithme k-medoïde).

En 2019, des indicateurs de parcours 'souhaitables' ou 'évoqueurs de rupture' sont identifiés et testés par les équipes de Toulouse. Nous étudierons les variabilités géographiques de ces typologies et les facteurs associés, individuels et contextuels, à l'aide de modèles de régression multiniveaux.