

PATIENTS PORTEURS D'UNE AMYLOSE : DONNÉES DE L'ASSURANCE MALADIE

Dr Danièle ROUSSEAU, médecin- conseil

Dr Philippe TANGRE, médecin-conseil

Emmanuel ERNOULT, statisticien - Mohamed MAZZA, statisticien

Département des Prestations et Maladies Chroniques DPMC / CNAM

En lien avec le groupe de Travail Experts Médicaux Nationaux / CNAM



Octobre 2021

Santé. Qu'est-ce-que l'amylose, cette maladie qui touche 10 000 personnes chaque année en France ?

Maladie rare se manifestant par le dépôt de protéines insoluble, elle touche près de 10 000 personnes par an en France. Sa forme la plus répandue, dite « sauvage », s'attaque surtout au cœur des personnes âgées et peut s'avérer mortelle sans traitement. Une pathologie mal connue dont c'est la première journée mondiale ce mardi 26 octobre 2021.

Combien de patients atteints d'amylose en France ?

Le Système National des Données de Santé (SNDS)

comprend de façon schématique, pour les bénéficiaires :

- Les données issues des affections de longue durée (ALD liste, hors liste et polyopathie)
- Les données des séjours hospitaliers (motifs de séjours....)
- Les données de consommation de soins en secteur ambulatoire (spécialités pharmaceutiques, consultations, actes radiologiques, biologiques...)

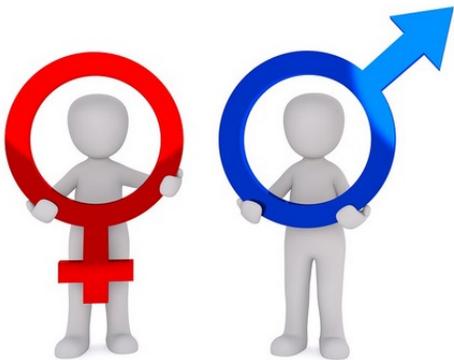
→ *permet de repérer, décrire les caractéristiques des patients porteurs d'une amylose et d'appréhender leur trajectoire de soins : groupe de travail Experts nationaux des amyloses / CNAM*

Objectif :

Donner de la visibilité sur le parcours de soins, afin de contribuer à aider les acteurs de soins à atténuer les points de rupture de la prise en charge de ces patients.

PATIENTS PORTEURS D'UNE AMYLOSE : CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES

N = 11 652 patients atteints d'une amylose (quel que soit son type)



39% de femmes



âge moyen : 72 ans

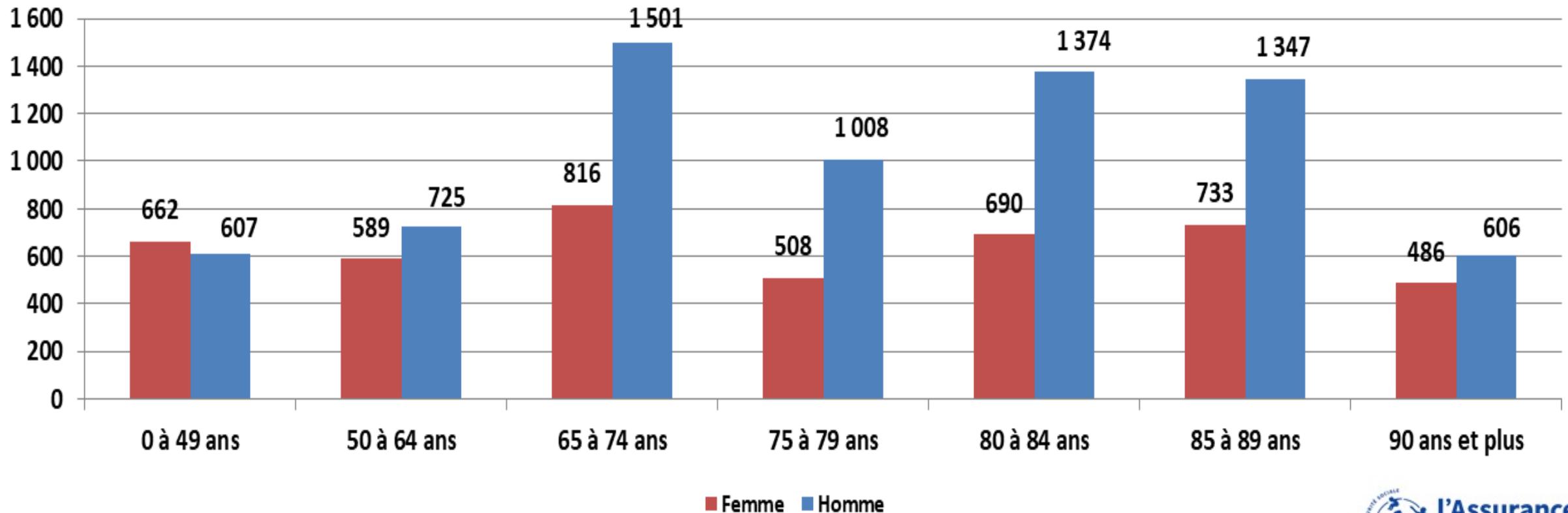
50% des patients âgés de 78 ans et plus



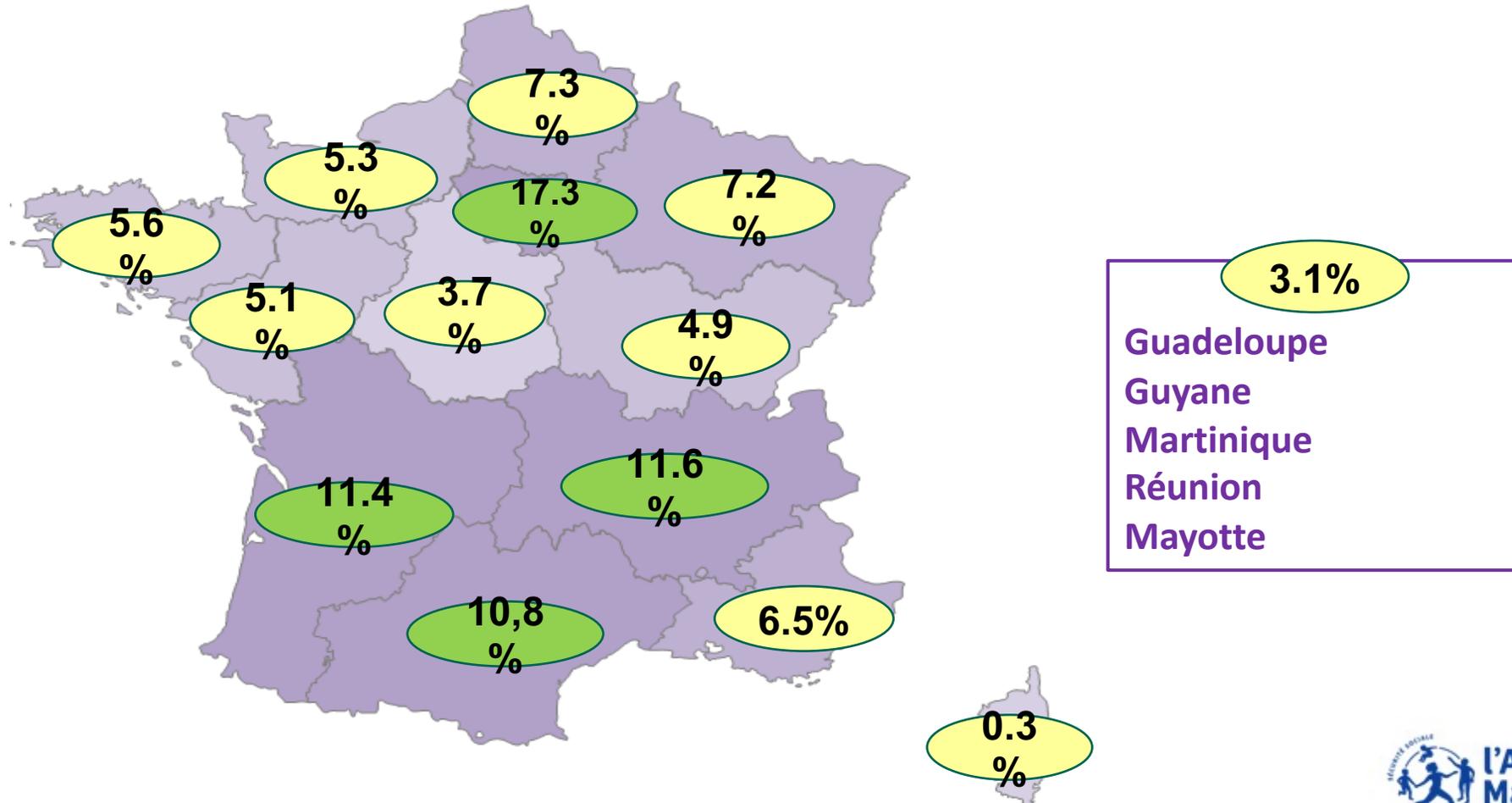
6% de bénéficiaires de la CMU-C, C2S

PATIENTS PORTEURS D'UNE AMYLOSE : CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES

Répartition des patients par sexe et tranche d'âge



PATIENTS PORTEURS D'UNE AMYLOSE : RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE



COMORBIDITÉS ET PATHOLOGIES ASSOCIÉES PARMIS LES PATIENTS PORTEURS D'UNE AMYLOSE ET PRIS EN CHARGE EN ALD

11 652 PATIENTS PORTEURS D'UNE
AMYLOSE

13% : troubles
rythmiques

10% : infarctus
myocardique,
cardiopathie
ischémique

9% :
insuffisance
cardiaque

5% :
cardiomyopathie

11% : diabète
non-insulino-
dépendant

5% : maladie
rénale
chronique

4.5% : myélome
multiple

8% : accident
vasculaire
cérébral

2% : neuropathie
héréditaire et
idiopathique

Pose d'un stimulateur cardiaque : 12% des patients
Greffe rénale : 1.5% des patients
Greffe cardiaque : << 1% des patients

PATIENTS PORTEURS D'UNE AMYLOSE : PREMIERS CONSTATS DESCRIPTIFS

Les données récentes de l'Assurance Maladie mettent en évidence :

- Un effectif de plus de 11 000 patients avec un diagnostic d'amylose
- La fréquence des comorbidités / complications d'organes chroniques, potentiellement sévères, avec un impact sur la qualité de vie et l'état global de santé des patients
- Le travail d'analyse descriptive des données va se poursuivre au sein du groupe de travail
 - ✓ pour caractériser les différents types d'amylose
 - ✓ pour décrire le parcours de soins des patients

→ objectif de contribuer à l'optimisation du parcours de soins des patients.

L'Assurance Maladie contribue à l'enrichissement annuel des Cahiers d'Orphanet



Les Cahiers d'Orphanet
Série Politique de santé

Décembre 2022

Vivre avec une maladie rare en France
Aides et prestations
pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches
(aidants familiaux/proches aidants)

www.orphanet.fr

Je vous remercie de votre attention 😊