



**PELyon**  
Pharmaco Epidemiologie Lyon

# Appariement probabiliste des données du registre français de la mucoviscidose aux données du SNDS

Faustine DALON, Eric VAN GANSE, Déborah WALTHER, Marjorie BERARD, Lydie LEMONNIER, Isabelle DURIEU, Manon BELHASSEN

Colloque des Données de Santé en Vie Réelle 2020, Paris

- Le registre français de la mucoviscidose :
    - composé des personnes atteintes de mucoviscidose en France (7 671 patients)
    - mis en place en 1992
    - données génétiques, biologiques et diagnostiques
  - Le SNDS :
    - 13 700 patients potentiellement atteints de mucoviscidose (hospitalisation et/ou ALD)
    - données sur la consommation de soins et les coûts associés
- **Intérêt** : constituer une base de données exhaustive pour étudier la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose
- Appariement probabiliste :
    - rapprochement des données des deux bases sans identifiant commun
    - rapprochement des données par la combinaison de variables bien renseignées, discriminantes et disponibles dans les deux bases

- Pour chaque patient du registre, identification d'une liste de patients SNDS avec :
  - même sexe
  - ET même date de naissance (MM/AAAA)
- Pour chaque couple de patients, identification des informations communes :

Patient registre	Patient SNDS	Spirométrie exacte <i>(nombre de dates communes)</i>	Spirométrie $\pm$ 3 jours <i>(nombre de dates communes)</i>	Spirométrie MM/AAAA <i>(nombre de dates communes)</i>	Décès	Transplantation MM/AAAA	Région d'habitation chaque année <i>(nombre de régions communes)</i>
1	A				oui		
1	B		4	9	oui		10
1	C		4	9	oui		11
2	D						
2	E	1	2	6	oui		
2	F						
2	G	10	10	11	oui	oui	11

## ① Attribution de points au couple de patient registre / patient SNDS

- **+1 point** dans chacune de ces situations :
  - le plus grand nombre de dates de spirométrie communes (exactes, +/- 3 j, MM/AAAA)
  - même statut de décès
  - même mois et année de transplantation
- **+2 points** pour le plus grand nombre de régions communes

Patient registre	Patient SNDS	Spirométrie exacte	Spirométrie ± 3 jours	Spirométrie MM/AAAA	Décès	Transplantation MM/AAAA	Région d'habitation chaque année	Total
1	A				oui <b>+1</b>			<b>1</b>
1	B		4 <b>+1</b>	9 <b>+1</b>	oui <b>+1</b>		10	<b>3</b>
1	C		4 <b>+1</b>	9 <b>+1</b>	oui <b>+1</b>		11 <b>+2</b>	<b>5</b>
2	D							<b>0</b>
2	E	1	2	6	oui <b>+1</b>			<b>1</b>
2	F							<b>0</b>
2	G	10 <b>+1</b>	10 <b>+1</b>	11 <b>+1</b>	oui <b>+1</b>	oui <b>+1</b>	11 <b>+2</b>	<b>7</b>

## ② Sélection des couples de patients avec 7 points (n=633)

## ③ Tentatives successives

- On écarte les couples de patients de la première tentative de chainage
- On effectue les étapes précédentes en sélectionnant les couples de patients avec au moins 4 points
- **6 187 patients chainés (80,7%)**

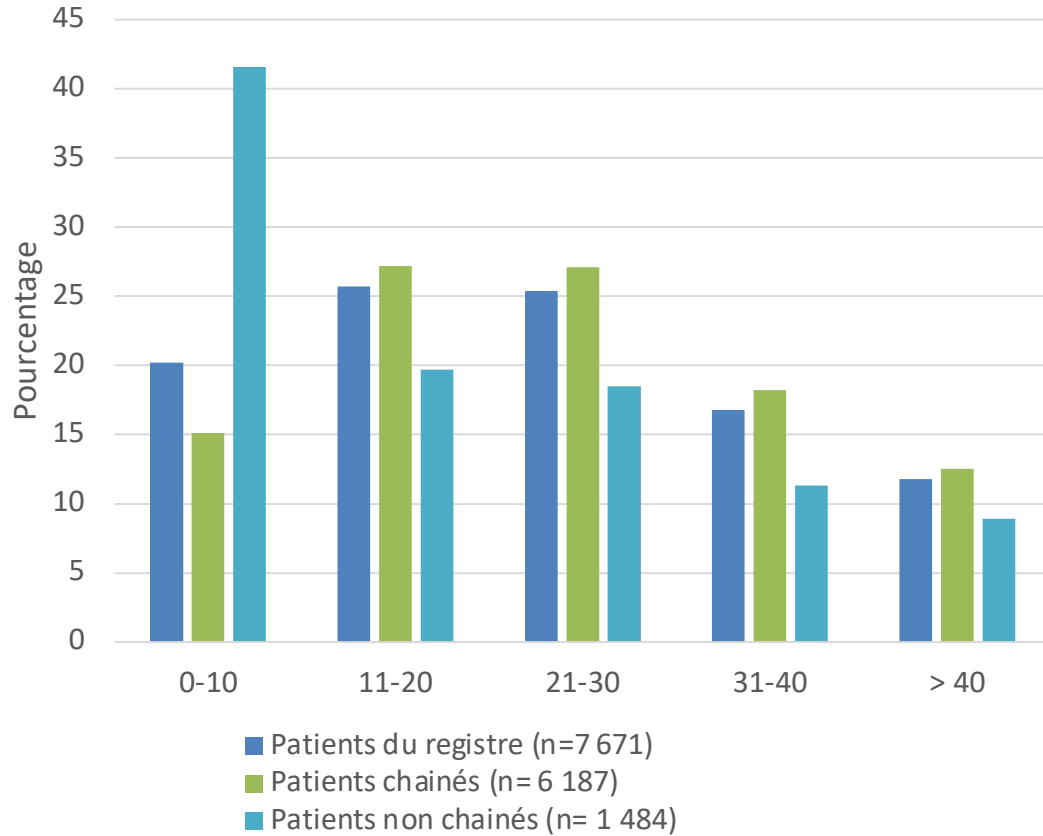
- Analyse de sensibilité basée sur une attribution différente des points

	Système initial	Système alternatif
Le plus grand nombre de dates de spirométrie exactes (JJ/MM/AAAA) communes	1	3
Le plus grand nombre de dates de spirométrie +/- 3 jours communes	1	2
Le plus grand nombre de dates de spirométrie MM/AAAA communes	1	1
Même statut de décès	1	3
Même mois et année de transplantation	1	2
Le plus grand nombre de régions communes	2	1

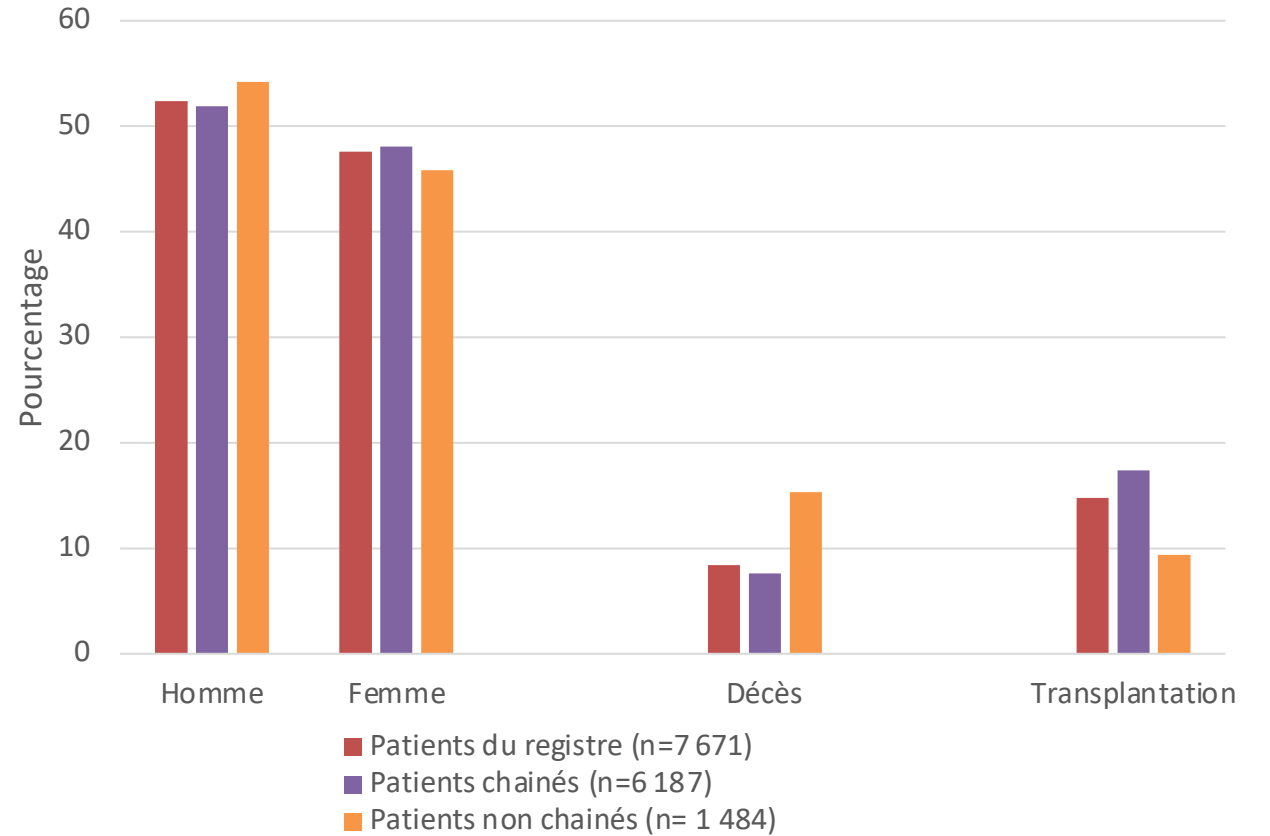
<b>Nombre de patients chaînés</b>	<b>6 187 (80,7%)</b>	<b>5 927 (77,3%)</b>
-----------------------------------	----------------------	----------------------

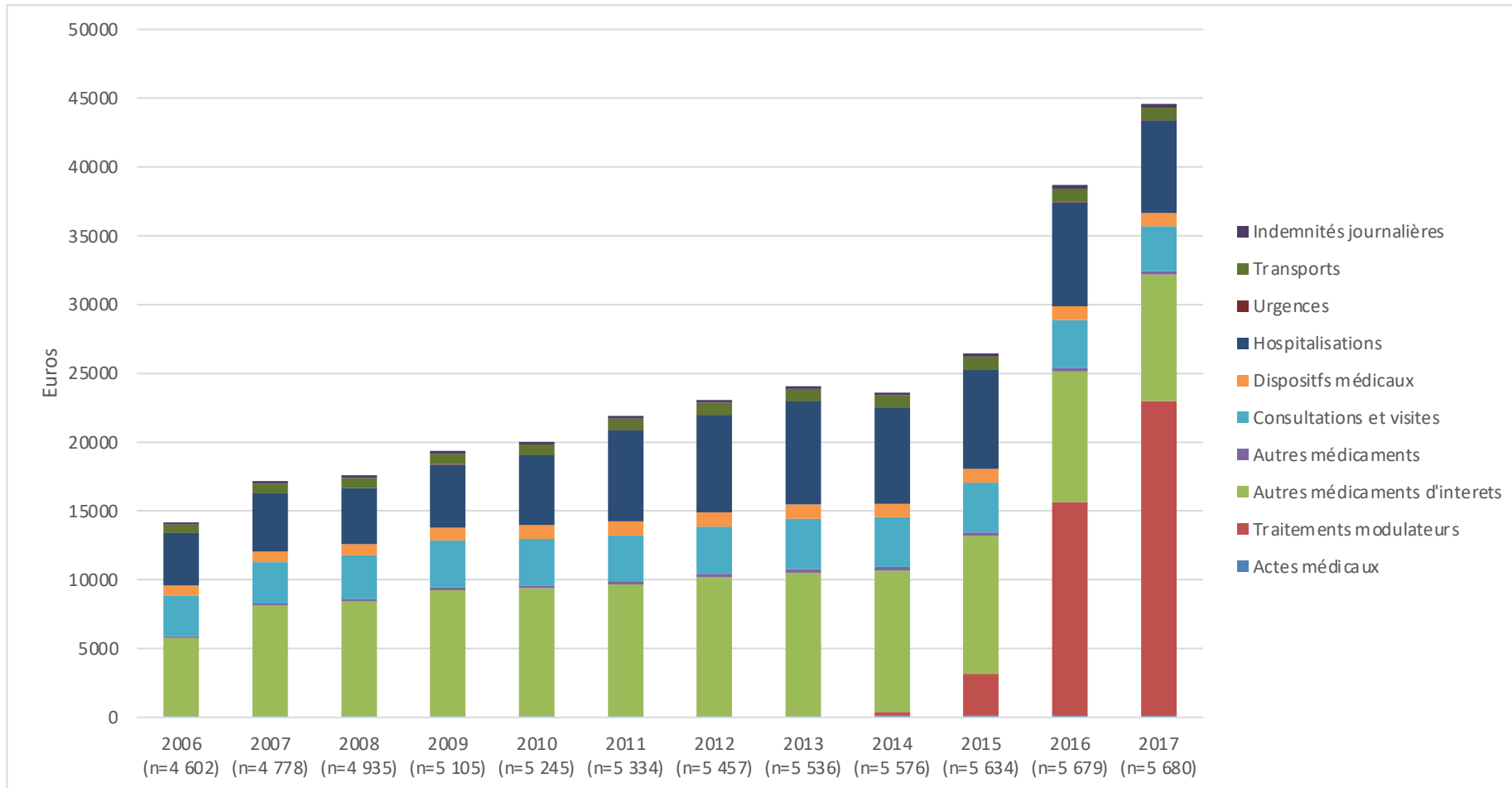
- 0,4% des patients du registre chaînés n'ont pas les mêmes patients SNDS associés
- Le système alternatif a peu influencé le chainage**

- Age



- Sexe, décès et transplantation





**Mean cost in € per patient, per type and per calendar year**



- Analyses des patients par sous-groupes, à l'aide des données cliniques issues du registre (statut mutationnel par exemple)
- Utilisation des traitements
- Travail particulier sur:
  - Les patients décédés et non greffés avant le décès
  - Les patients greffés

## Conclusions :

- Appariement probabiliste : moins adapté pour chaîner les patients jeunes car nécessite beaucoup de données et donc un suivi assez long
- Sous-représentation des décédés et sur-représentation des transplantés
- Chainage fiable au vu :
  - De l'analyse de sensibilité
  - De la répartition patients registre/patients chaînés

## Perspectives :

- Détecter d'éventuelles incohérences dans le registre
- Constituer une base de données exhaustive pour étudier la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose
- Priorité : intérêt majeur sur les patients adultes et transplantés

Merci de votre attention !

Des questions?

[Manon.belhassen@pelyon.fr](mailto:Manon.belhassen@pelyon.fr)