

# Synthèse des bases EDMUS françaises

**ACAD'EDMUS**

**Lyon, 13 mars 2009**



# Les leçons des bases EDMUS

---

22 centres français utilisant le logiciel EDMUS

↪ **28928 dossiers (+4174)**

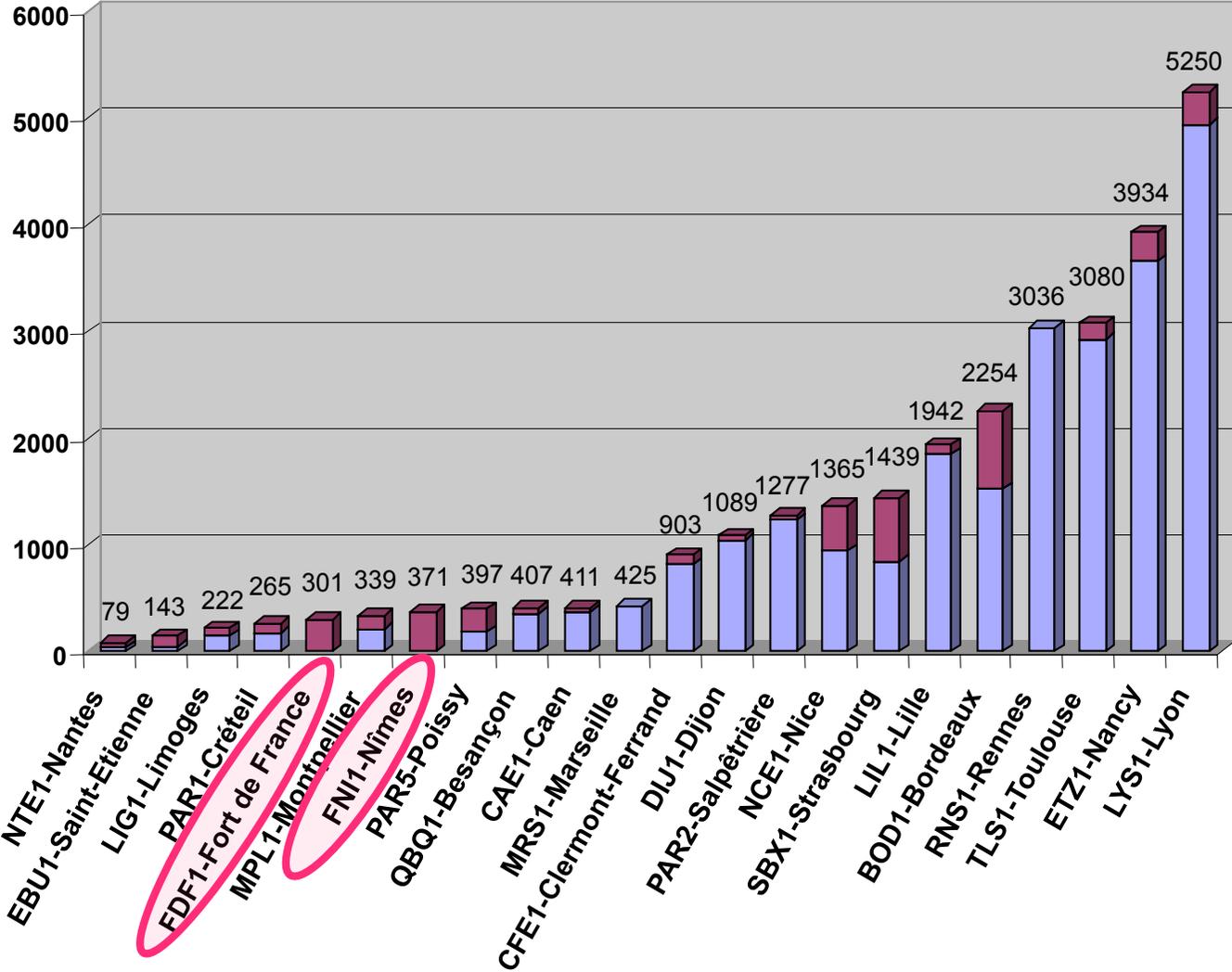
Une recherche des doublons (ayant été vus au moins une fois dans deux centres) a été faite grâce au Numéro International Unique, qui est propre à chaque patient.

3 quadruplets, 24 triplets, 685 doublons.

28216 dossiers inclus dans l'analyse.



# Provenance des dossiers



N = 28928



# Recherche de doublons inter- et intra-bases

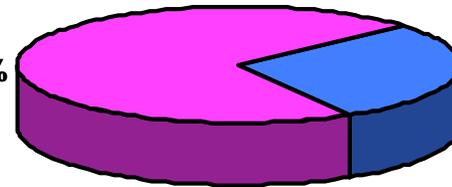
	NTE1	EBU1	LIG1	PAR1	PAR5	MPL1	QBQ1	CAE1	MRS1	CFE1	SBX1	NCE1	DIJ1	PAR2	BOD1	LIL1	TLS1	RNS1	ETZ1	LYS1	FDF1	FNI1
NTE1-Nantes																		10				
EBU1-Saint Etienne					1														1	25		
LIG1-Limoges										2					5		6			2		
PAR1-Créteil				1	1	1			1		1	1		5	1			2	1	1		
PAR5-Poissy					1	1				4		1	1	7	3		1	1	2	1	2	
MPL1-Montpellier						4				2	6		1	1			11	2	3	5	1	2
QBQ1-Besançon							1			1	3		9	1					1	13		
CAE1-Caen											1			1				13	1	1		
MRS1-Marseille											2	5	1			2	4			7		
CFE1-Clermont-Ferrand										3	1		2	2	4	1	10	2	2	22		
SBX1-Strasbourg											2	1	2	1	10	2	2		21	16	1	
NCE1-Nice												5	5	3	1	6	6	4	6	11	1	
DIJ1-Dijon													3	2	2		7	1	11	93	1	
PAR2-Salpêtrière															6	5	15	13	5	14		
BOD1-Bordeaux															2	3	55	14	5	11	2	1
LIL1-Lille																	2	1	2	8		1
TLS1-Toulouse																	5	10	11	21		10
RNS1-Rennes																		4	3	11	1	
ETZ1-Nancy																				12	1	1
LYS1-Lyon																						8
FDF1-Fort-de-France																						
FNI1-Nîmes																						4
TOTAL	0	0	0	1	3	6	1	0	1	12	16	13	24	23	34	19	124	77	75	274	10	27

# Distribution Hommes/Femmes

---

2009

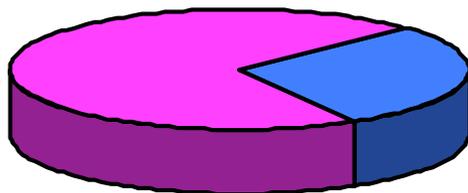
Femmes;  
20211; 72%



Hommes;  
8005; 28%

2008

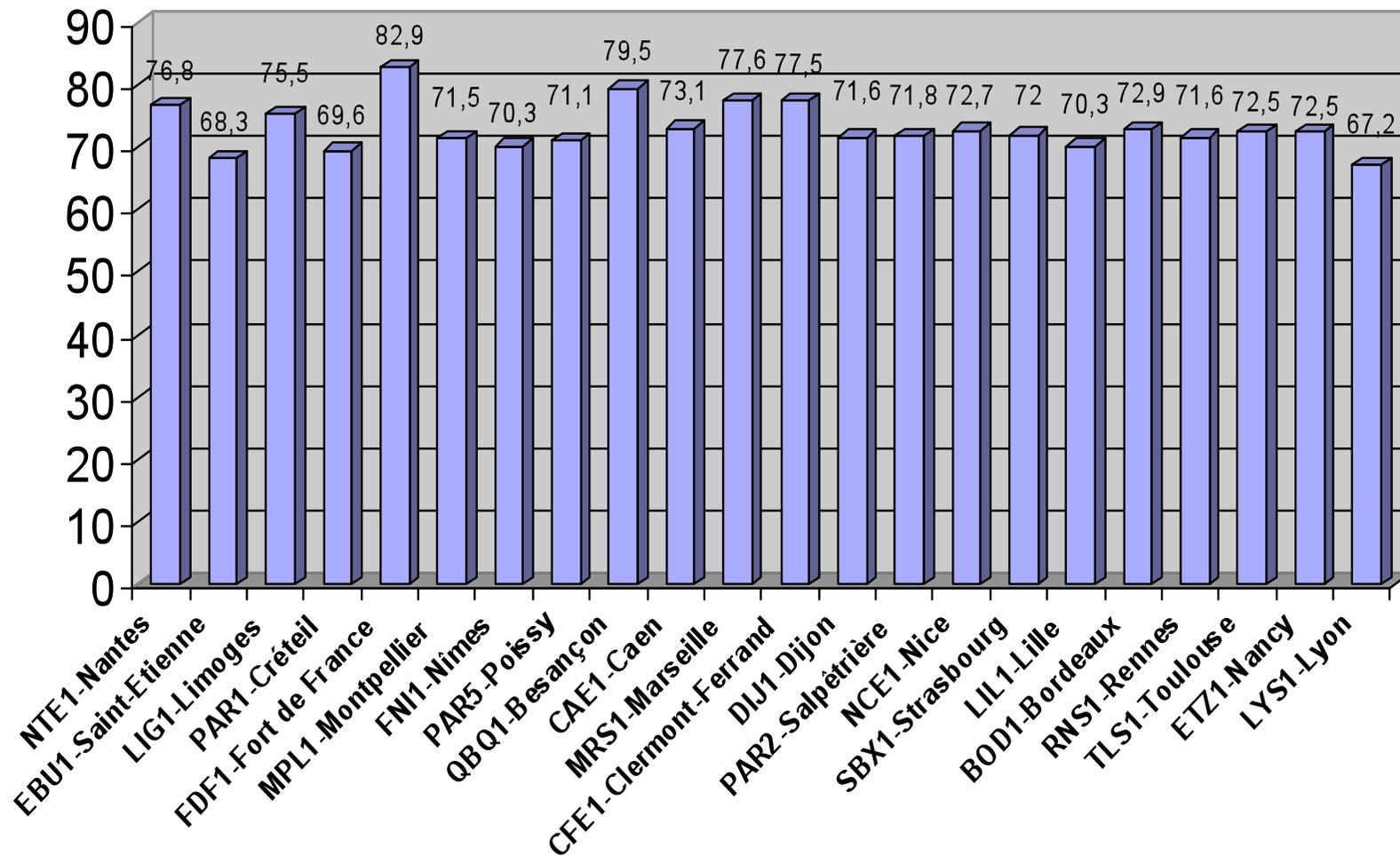
Femmes;  
17570; 71%



Hommes;  
7184; 29%



# Distribution : % Femmes

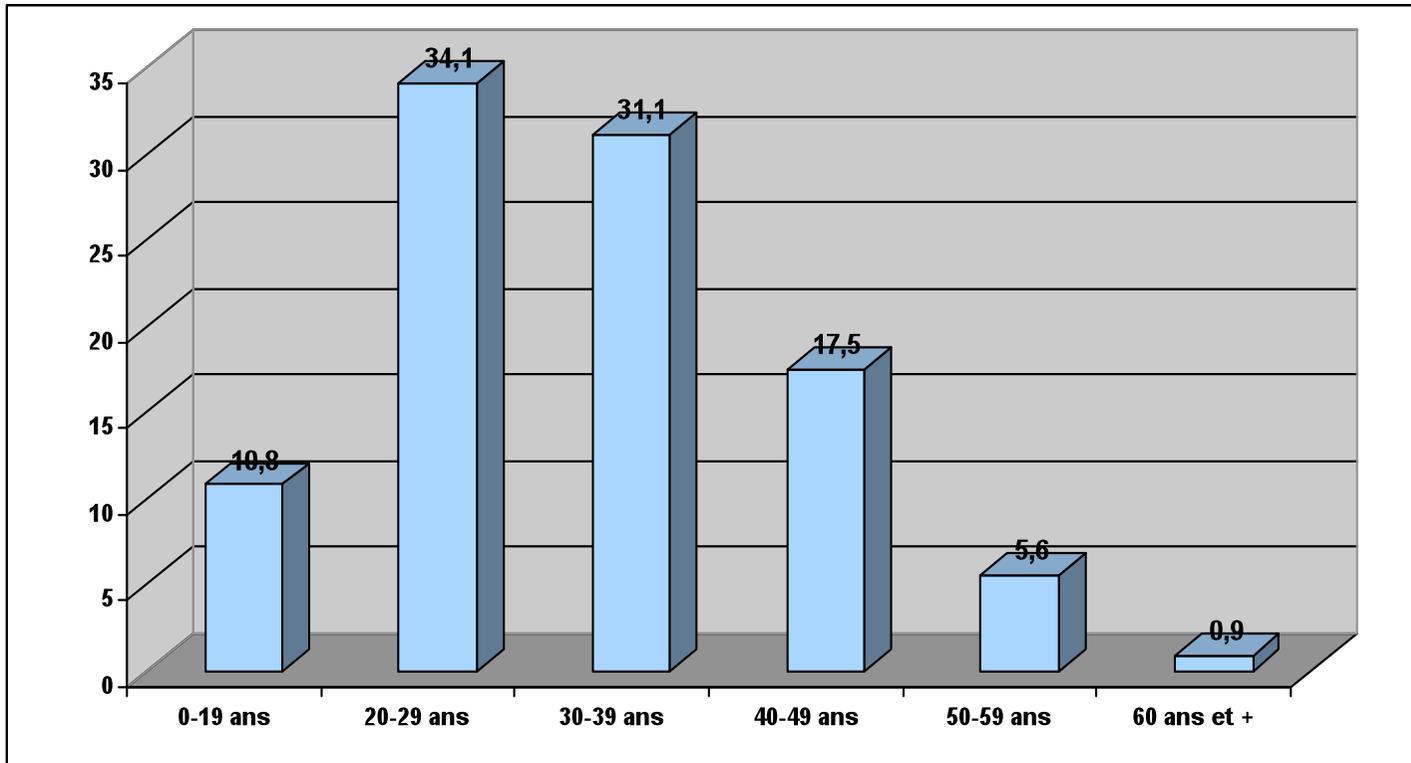


Range : 67.2 – 82.9%



# Age de début de la maladie

---



Age de début moyen = **32 ans**

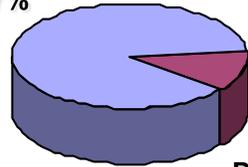
**65.2% des patients débutent entre 20 et 40 ans.**



# Mode de début de la maladie

## Début Rémittent

24140; 87%



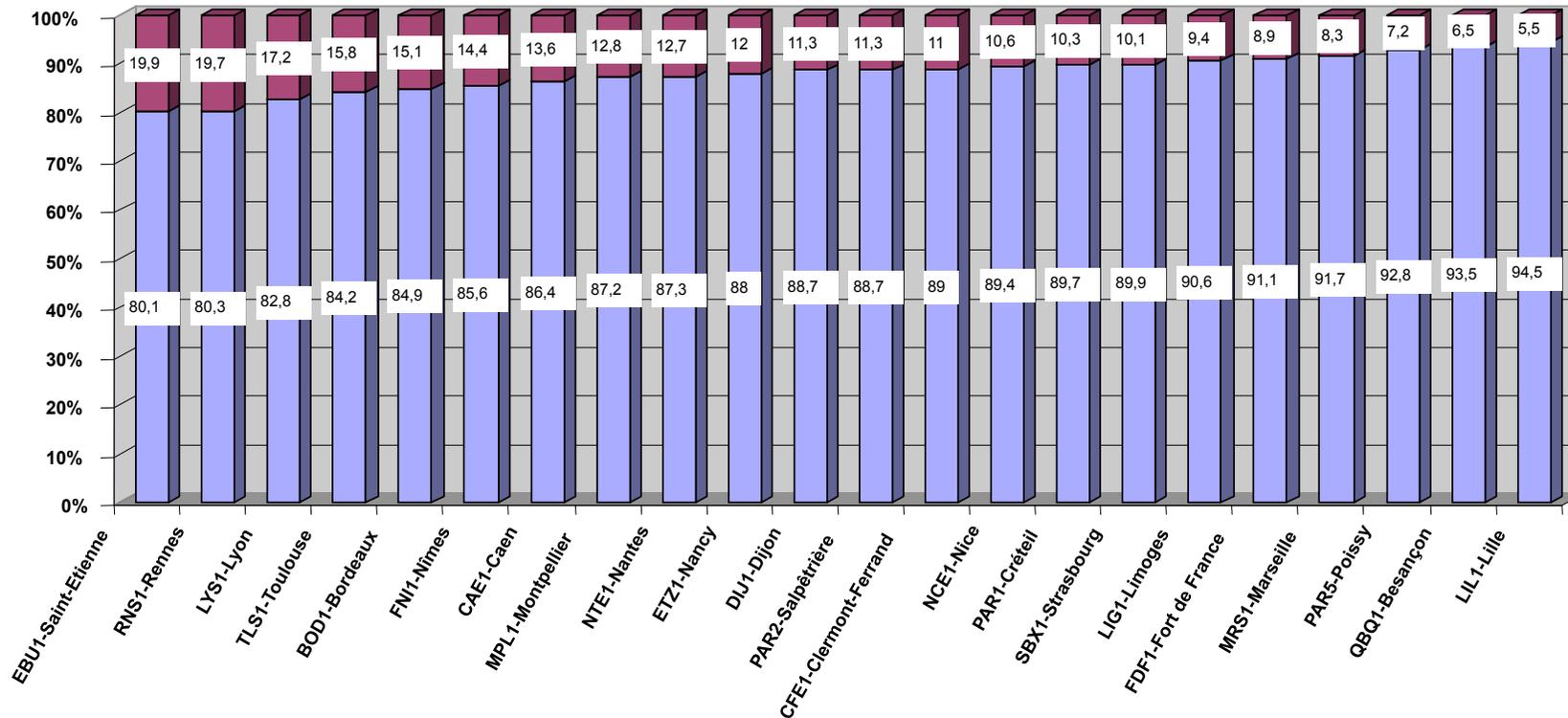
3777; 13%

## Début Progressif

La distribution des modes de début était variable en fonction des centres.

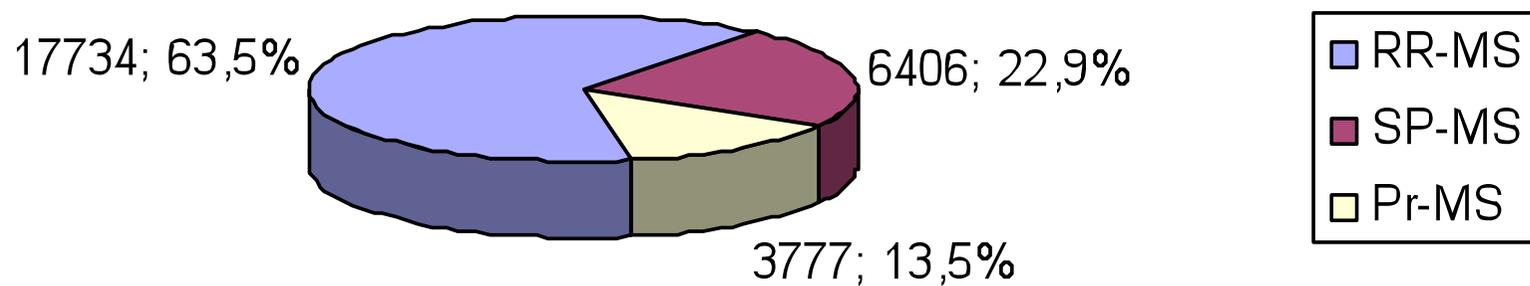
Pour les formes progressives d'emblée, le pourcentage variait entre 5.4 et 19.7%.

L'âge de début moyen était de **30.9 ans** pour les débuts rémittents contre **41.1 ans** pour les début progressifs.

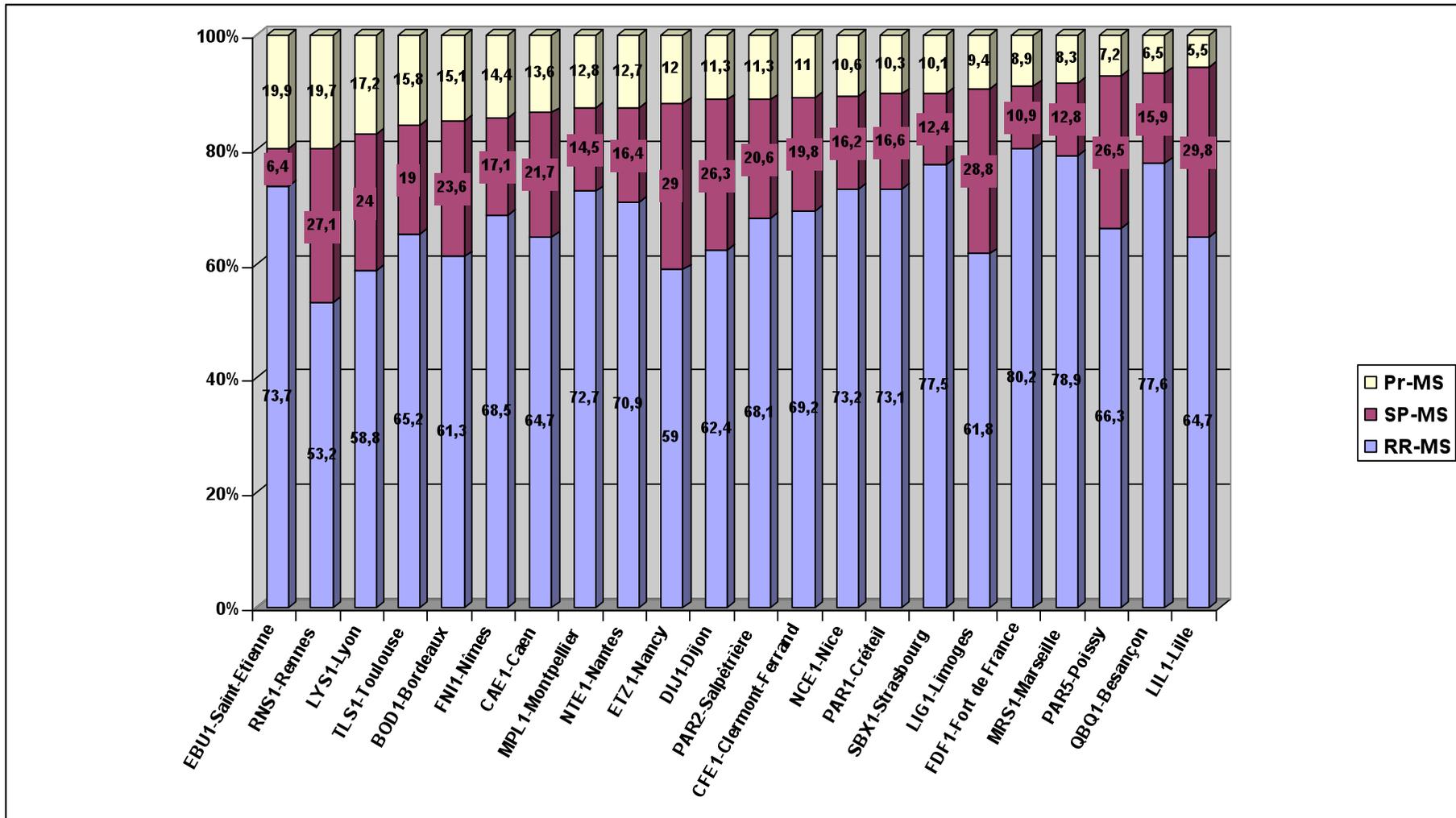


# Mode évolutif de la maladie

---



# Mode évolutif de la maladie

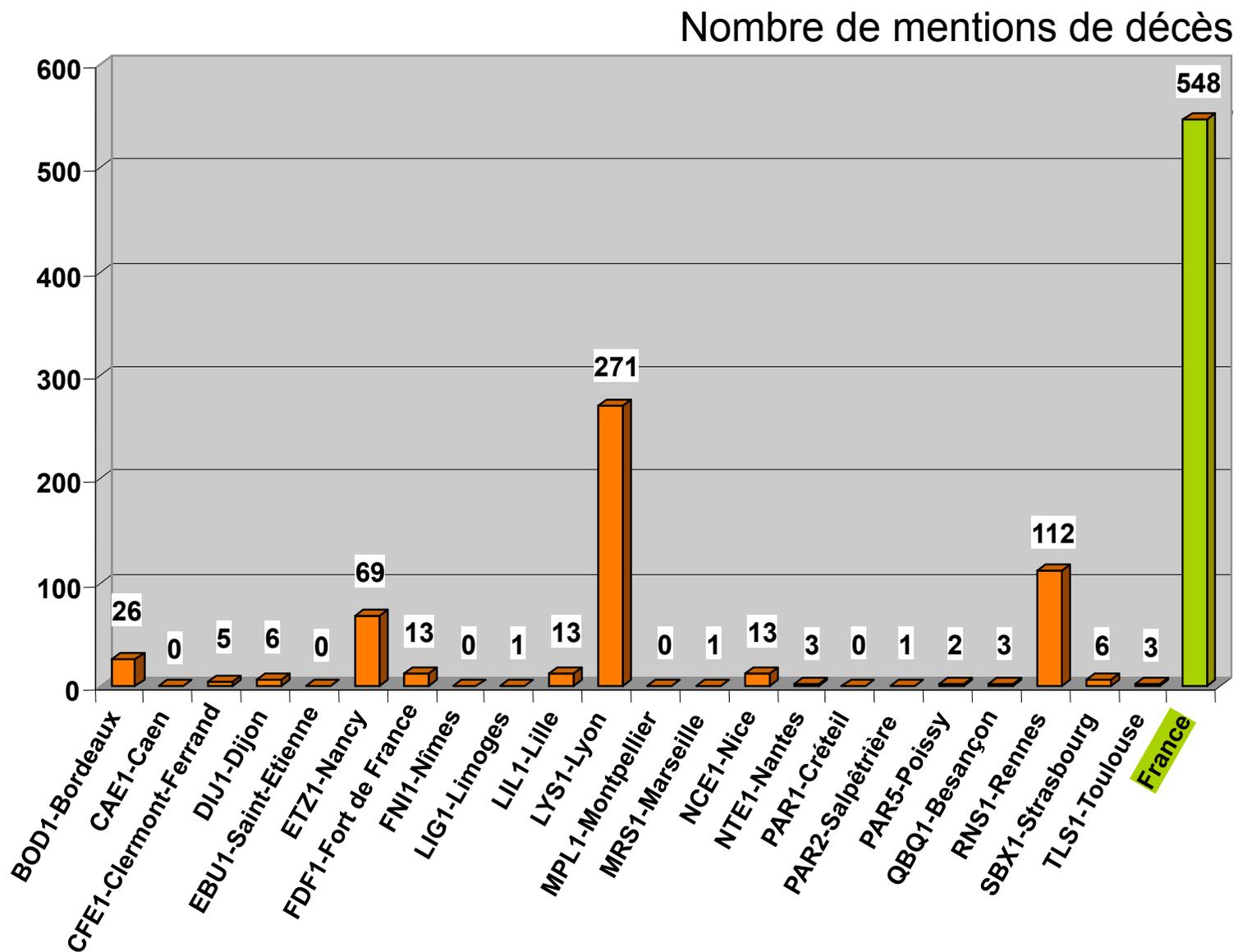


Le pourcentage de formes initialement rémittentes évoluant vers une forme secondairement progressive est fonction de la durée de suivi de la cohorte.

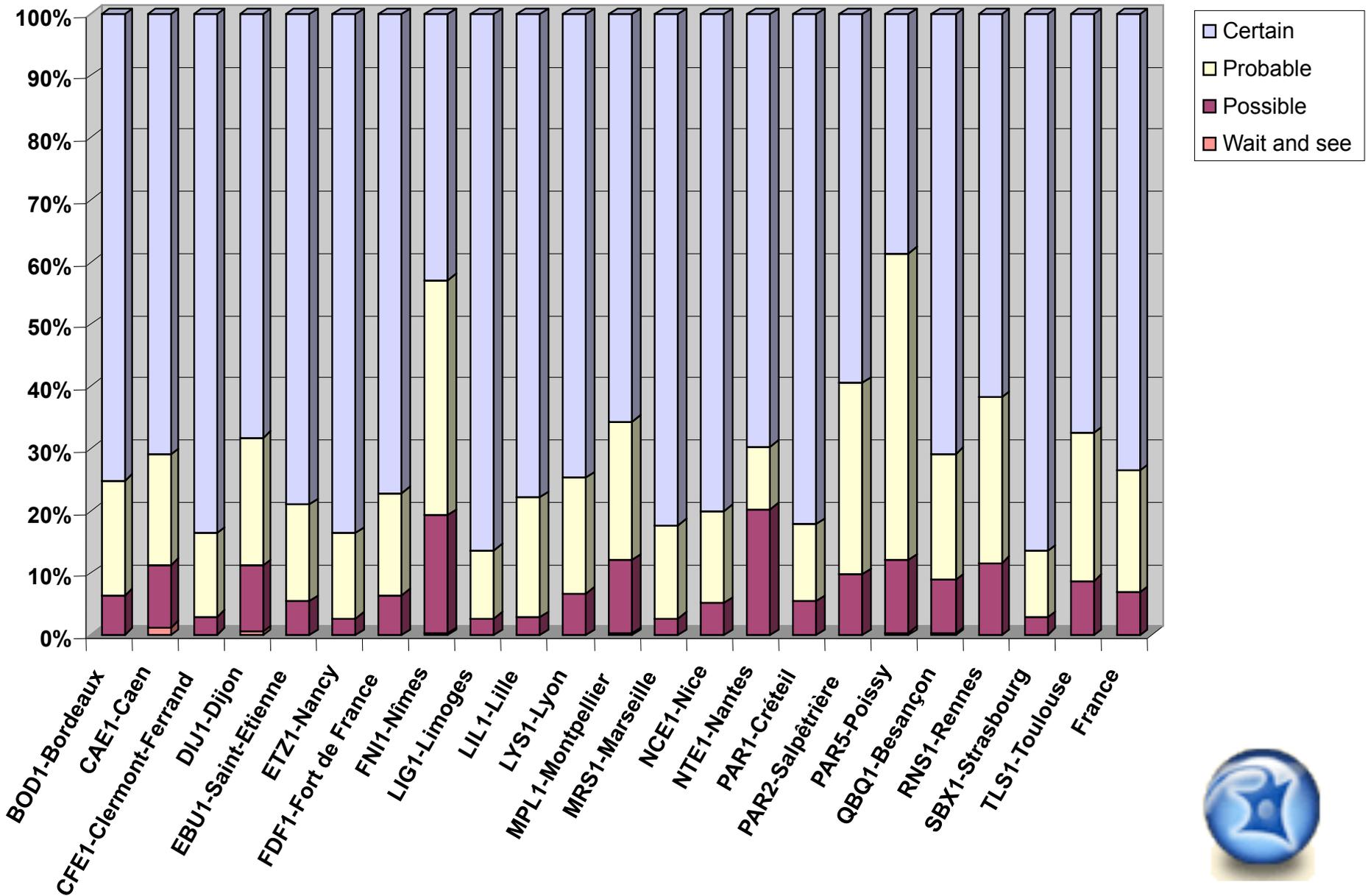
Ceci explique probablement en partie les disparités observées entre les différents centres.



# Mortalité



# Critères de Poser



# Conclusions

---

Ce travail préliminaire, bien qu'encore grossier, montre que :

- **La mise en commun des données issues d'EDMUS est facile.**
- **Le nombre de dossiers est important.**
- **Les résultats initiaux sont tout à fait similaires à ceux retrouvés dans la littérature.**
- **Les limites tiennent surtout aux données manquantes, en particulier en terme d'évaluation du retentissement fonctionnel de la maladie.**

Un effort particulier sera à apporter dans l'avenir sur le recueil des données de handicap ponctuel et irréversible pour obtenir des résultats exploitables.

