



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE DE DROIT ET DE LA SANTE – LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2013

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

INCIDENCE ET PREVALENCE DE LA NUTRITION ENTERALE
A DOMICILE DANS LA REGION NORD-PAS-DE-CALAIS

Présentée et soutenue publiquement le 30 septembre 2013 à 18h
au Pôle Formation

Par Morgane LEROY

JURY

Président : Madame le Professeur Monique Romon

Assesseurs : Monsieur le Professeur Frédéric Gottrand
Monsieur le Professeur Raymond Glantenet
Monsieur le Docteur Dominique Lescut

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Nicolas Danel Buhl

Sommaire

INTRODUCTION	4
<u>1^{ère} Partie</u> : GENERALITES	5
I. La Nutrition Entérale	5
Définition	5
Indications et contre-indications	5
Modalités de mise en place d'une NE : voies d'abord	7
mélanges nutritifs	8
modalités d'administration	9
II. Evolution du cadre législatif en France	10
III. Mise en place de la Nutrition entérale à domicile	11
IV. Données épidémiologiques de la nutrition entérale à domicile	13
Définition de l'incidence et de la prévalence.....	13
Données épidémiologiques françaises	13
<u>2^{ème} Partie</u> : METHODE	14
I. Objectif de l'étude	14
II. Description de l'étude	14
III. Recueil de données	15
IV. Outils statistiques	16
<u>3^{ème} Partie</u> : RESULTATS	17
I. Résultats généraux	17
1) Par année	17
2) Par sexe	18
3) Par âge	19
4) Par territoires de santé	21

5) Par durée	23
II. Résultats croisés	24
1) Par sexe et en fonction de l'âge.....	24
2) Par territoires de santé et en fonction de l'âge.....	28
3) Par année.....	30
a) Par année et en fonction du sexe.....	30
b) Par année et en fonction de l'âge.....	31
c) Par année et en fonction du territoire de santé.....	33
<u>4^{ème} Partie : DISCUSSION</u>	35
I. Résultats	35
1) Discussion des résultats chez l'adulte.....	35
2) Discussion des résultats chez l'enfant.....	39
II. Comparaison avec la littérature	41
III. Limites de l'étude	45
IV. Points forts de l'étude	46
1) Population étudiée.....	46
2) Méthode utilisée.....	46
CONCLUSION	48
ANNEXES	49
BIBLIOGRAPHIE	57

Abréviations

CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
Hab	habitants
IC	Intervalle de confiance
ICM	Indice comparatif de mortalité
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
LPP	Liste des produits et prestations remboursables
NE	Nutrition entérale
NEAD	Nutrition entérale à domicile
NPdC	Nord-Pas de Calais
NS	Non significatif
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORL	Oto-rhino-laryngé

Introduction

La dénutrition protéino-énergétique est une pathologie qui reste fréquemment rencontrée dans des situations aussi variées que complexes, tant chez les sujet âgés que chez les sujets jeunes, que la maladie à l'origine soit aiguë ou chronique. Le conseil nutritionnel et la complémentation orale en constituent la base de la prise en charge. Lorsqu'ils s'avèrent insuffisants, le recours une nutrition artificielle par voie entérale ou parentérale peut être effectué. La nutrition entérale, plus physiologique que la nutrition parentérale, est alors la technique de choix à privilégier tant que le tube digestif est fonctionnel [1].

Cette nutrition entérale nécessite souvent une prise en charge de longue durée. C'est ainsi que dès 1988, la Nutrition Entérale A Domicile (NEAD) s'est structurée en France, afin de prendre en charge les patients bénéficiant d'une nutrition sur leur lieu de vie habituel.

Si la prévalence de la dénutrition est bien connue tant en hospitalisation (30% à 70% en moyenne) qu'en institution (15% à 38%) et au domicile (4% à 10%) au sein de la population âgée [2], les données épidémiologiques concernant la NEAD en France restent méconnues ou correspondent à des estimations approximatives. Ainsi le rapport Lerebours [3] présenté à l'Inspection Générale des Affaires Sociales estimait le nombre de patients sous NEAD en France à environ 6 000 par an en 1995 (hors Hospitalisation à Domicile), sans réelle méthode scientifique d'estimation.

Or la modification récente de la législation concernant la NEAD permet aujourd'hui de déterminer l'incidence et la prévalence de la NEAD sur le territoire français (hors HAD) grâce aux différents forfaits instaurés (de première installation et hebdomadaires). Cette étude épidémiologique rétrospective aura pour objectif de déterminer l'incidence et la prévalence de la NEAD dans la région Nord-Pas de Calais, et de les comparer entre les différents territoires de la région.

La première partie rappellera les grands principes de la nutrition entérale, sa mise en place au domicile, ainsi que l'évolution du cadre législatif en France et les données épidémiologiques connues dans notre pays. Le second chapitre décrira les matériels et méthodes employés pour le recueil des données. La troisième partie présentera les résultats obtenus, et la dernière la discussion des résultats et la comparaison aux données existantes.

1^{ère} Partie : Généralités

I. La Nutrition entérale

Définition

La NE fait partie des techniques de nutrition artificielle dont la prescription est un acte médical s'intégrant dans une stratégie thérapeutique. A ce titre, la prescription d'une NE doit être réalisée par des professionnels qualifiés.

La NE permet l'apport dans le tube digestif d'un mélange nutritif (composé de protides, lipides et glucides, ainsi que d'eau, de minéraux et de vitamines) [4]. Elle peut apporter au patient tout ou une partie de ses besoins nutritionnels quotidiens. Cet apport s'effectue au moyen d'une sonde nasogastrique, naso-duodénale ou naso-jéjunale, ou au moyen d'une stomie (orifice artificiel créé entre le tube digestif et la peau) positionnée en site gastrique ou jéjunal [1].

Indications et contre-indications [1] [2] [5]

La nutrition entérale est indiquée :

- Chez les patients dénutris ou à risque de dénutrition
- Lorsque les apports oraux sont insuffisants pour couvrir les besoins de l'organisme, voire impossibles
- Ou après échec ou insuffisance d'une alimentation orale enrichie avec l'utilisation de compléments nutritionnels oraux
- Et quand le tube digestif est accessible, utilisable et fonctionnel en totalité ou en partie.

La NE peut donc être prescrite dans des situations très variées [5] :

- Troubles de la déglutition, secondaires à une pathologie neurologique (comme par exemple dans les suites d'AVC ou de maladies neuromusculaires telles que la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques, ou la maladie de Parkinson) ou secondaires à une pathologie ORL.
- Néoplasies : le plus souvent ORL ou digestive.
- Les cas de réanimation avec tube digestif conservé (coma).
- Malabsorptions digestives : comme dans la mucoviscidose ou dans les maladies inflammatoires du tube digestif (maladie de Crohn).
- Pathologies extra-digestives augmentant les besoins énergétiques : les infections aiguës ou chroniques, l'insuffisance rénale, les troubles métaboliques en sont quelques exemples parmi d'autres.
- Dénutrition de la personne âgée.
- Retard de croissance ou anomalies héréditaires du métabolisme.
- Troubles du comportement alimentaire (anorexie mentale).

Les patients ayant des troubles de la déglutition d'origine neurologique ou ORL représentent plus de 50 % des indications de nutrition entérale à domicile. [6]

Les contre-indications de la NE sont peu nombreuses et le plus souvent transitoires :

- Occlusion digestive organique (seule contre-indication absolue)
- Hémorragie digestive active
- Ischémie digestive
- Résection intestinale selon la longueur résiduelle
- Fistule digestive non shuntée

En dehors de ces contre-indications, l'existence d'une pathologie digestive ne doit pas faire renoncer à l'utilisation de la voie entérale.

Modalités de mise en place d'une NE

1) Les voies d'abords [1]

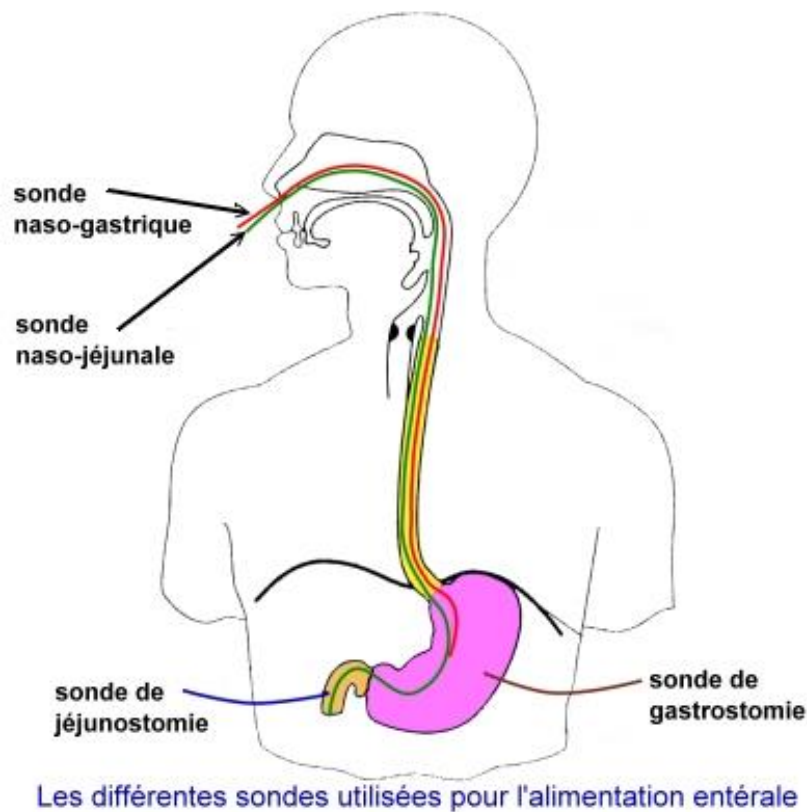
Les abords digestifs utilisés pour l'alimentation entérale sont les sondes (naso-gastriques, naso-duodénales et naso-jéjunales) et les stomies digestives (la gastrostomie et la jéjunostomie).

Les sondes sont les abords de choix pour une NE de courte durée (inférieure à 1 mois), même si elles peuvent être utilisées de manière plus prolongée chez des patients sous NEAD.

Les sondes utilisées sont de préférence en polyuréthane ou en silicone. Un petit calibre doit être privilégié (7 à 12 French), car elles n'occasionnent que peu de traumatismes directs sur la muqueuse œsophagienne et diminuent le risque de reflux gastro-œsophagien, contrairement aux sondes en chlorure de polyvinyle habituellement utilisées pour les aspirations gastriques.

Les sondes de NE sont placées *via* l'orifice nasal et l'œsophage jusque dans l'estomac, le duodénum ou le jéjunum. La pose de sonde naso-gastrique peut être réalisée par le patient lui-même, après avoir été dispensé d'une éducation à l'auto-sondage, ce qui peut favoriser, dans certain cas, l'observance des patients nécessitant une NEAD cyclisée la nuit.

Les stomies sont les abords de choix lorsque la durée prévisible de la NE est supérieure à un mois ou lorsque la NE par sonde doit être prolongée au-delà de la durée initialement prévue. Elles sont posées par voie endoscopique, radiologique ou chirurgicale. La gastrostomie sera privilégiée à la jéjunostomie autant que possible, hormis dans les cas de tumeurs gastro-pancréatiques ou de reflux gastro-œsophagien résistant au traitement médicamenteux.



2) Les mélanges nutritifs [4]

Les produits de NE sont des aliments diététiques composés de macronutriments (glucides, protides, lipides), d'eau, d'électrolytes, d'éléments-traces et de vitamines. Ils sont destinés à couvrir tout ou une partie des besoins nutritionnels quotidiens du patient. Ces produits se présentent sous forme de poches ou flacons. Etant destinés à des fins médicales, ils sont encadrés et définis par l'arrêté du 20 septembre 2000 (Journal Officiel du 13 octobre 2000). [8]

On distingue plusieurs types de mélanges nutritifs:

- les mélanges polymériques, qui sont les plus utilisés. Leur composition est variable selon leur densité calorique (hypo, normo ou hyper-énergétiques) ou protéique (normo ou hyperprotéiques). Ils peuvent également être enrichis en fibres alimentaires, dans le but d'améliorer le transit intestinal.
- les mélanges semi-élémentaires dont l'utilisation est plus rare. Ils apportent les glucides, lipides et protéines respectivement sous la forme de maltodextrines,

triglycérides à chaînes moyennes et oligopeptides. Leur intérêt théorique réside en une absorption directe sans nécessité d'une digestion intraluminale préalable. Ils peuvent être indiqués dans diverses pathologies responsables de malabsorption digestive (pancréatite, résection intestinale), en cas de fuite chyleuse ou en cas d'intolérance aux produits polymériques.

- Les mélanges spécifiques, adaptés à certaines situations ou pathologies telles que les escarres, le diabète ou l'insuffisance rénale.

3) Les modalités d'administration [1]

Il existe plusieurs possibilités d'administration de la NE:

- administration séquentielle (en 3 repas)
- administration continue ou discontinue sur 24 h (cyclique diurne ou nocturne)

L'instillation des nutriments s'effectue soit par gravité, soit par régulateur de débit électrique (pompe).

L'utilisation d'une pompe peut être préférable aux autres techniques (par gravité ou par bolus). En effet, grâce à un débit continu, elle diminue le risque de reflux gastro-œsophagien et améliore la tolérance. Cette pompe est indispensable en cas d'administration continue ou cyclisée de manière diurne et/ou nocturne. Elle est également nécessaire en cas de jéjunostomie. L'utilisation de la gravité n'est possible qu'en cas d'administration séquentielle.

L'administration cyclisée la nuit ne modifie pas les habitudes de vie diurnes du patient, d'autant plus si celui-ci est autonome. La NE peut s'accompagner par ailleurs d'une alimentation orale lorsque celle-ci est possible.

En somme, le choix d'une technique plutôt qu'une autre sera fonction de la pathologie du patient, de la tolérance de la nutrition entérale et de ses habitudes de vie.

II. Evolution du cadre législatif en France [9]

La nutrition entérale a commencé à se développer en France, en hospitalisation, au début des années 1970 et s'est rapidement imposée comme une technique de nutrition artificielle de choix. Cependant, il n'existait aucune prise en charge à domicile de cette thérapeutique par les caisses d'assurance maladie.

Ce n'est qu'à partir de 1988, qu'une première circulaire interministérielle met en place un cadre légal permettant de développer les structures de NEAD. Cependant, les indications et les règles de prescription de la NEAD restaient limitées.

Après de nombreuses modifications, la circulaire ministérielle du 20 septembre 2000 [8] inscrit la NEAD au Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires (TIPS) puis à la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR). Cette législation permet aux patients de bénéficier d'une prise en charge complète des produits et prestations. Elle modifie également les indications et les modalités de prescription de la NEAD, en les rendant moins restrictives. Par exemple, la prescription initiale d'une NEAD s'effectue dorénavant par tout médecin exerçant dans « un service d'un établissement de soins spécialisé dans la prise en charge nutritionnelle des patients », alors qu'auparavant cette prescription se limitait à certaines spécialités (ORL, stomatologues, gastro-entérologues, néphrologues, oncologues, neurologues, pédiatres, endocrinologues) travaillant uniquement dans le secteur hospitalier public.

Plus récemment, l'arrêté ministériel du 9 novembre 2009 [10] concernant « la procédure d'inscription et des conditions de prise en charge de l'alimentation non physiologique, des prestations associées et des dispositifs médicaux d'administration par voie entérale » a été publié. On y retrouve également la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.

Cet arrêté met en place un forfait de première installation (LPP 1153480) qui correspond à une première installation de NEAD prescrite pour une durée de 14 jours. Il couvre l'approvisionnement du matériel nécessaire et la prestation de service pendant cette durée. Ce forfait n'est applicable qu'une fois par patient tous les 6 mois.

L'arrêté de 2009 détermine également des forfaits hebdomadaires de NEAD, prenant le relais du forfait de première installation. Cette prise en charge est assurée à 100% par les caisses d'assurance maladie. Elle comprend 2 types de forfaits non cumulables :

- Un forfait de NEAD sans pompe (LPP 1111902) couvrant :
 - La fourniture des matériels nécessaires : les mélanges nutritifs et les consommables (sondes, tubulures, seringues, obturateur pour sonde naso-digestive, connecteur pour sonde de stomie, clamp, poche à eau si hydratation nécessaire, raccord sonde/seringue et le dispositif nécessaire à la fixation externe des sondes)
 - Les prestations de service : techniques (livraison et entretien du matériels et des consommables), administratives (gestion du dossier du malade et du suivi des prestations) et générales (conseils, éducation).
- Un forfait de NEAD avec pompe (LPP 1176876) qui comprend en plus du forfait précédemment cité :
 - La fourniture et la livraison d'une pompe ou régulateur de débit (qui peut être portable)
 - Les services techniques supplémentaires inhérents à l'utilisation d'une pompe (désinfection du matériel, surveillance de l'état de la pompe, maintenance et échange de celle-ci en cas de panne, ainsi que la reprise du matériel).

III. Mise en place de la Nutrition entérale à domicile (NEAD) [9] [10] [11]

Plusieurs étapes doivent être respectées lors de l'installation d'une NEAD.

Débutée à l'hôpital, la NE peut être poursuivie au domicile du patient, si elle est bien supportée et si les apports nutritionnels sont stables.

Il faut s'enquérir des conditions de vie au domicile du malade, comme la taille du logement, les moyens de communications et l'éloignement du centre hospitalier.

Il faut s'assurer que la personne qui délivrera la NE (qui peut être le malade lui-même) a bien reçu la formation nécessaire concernant la manipulation du matériel, l'administration des solutions nutritives et la prévention des complications liées à cette technique. Cette démarche éducative débute lors de l'hospitalisation et se poursuit au domicile avec l'aide des prestataires de services.

Les différents prestataires sont informés du jour du retour au domicile. Les modalités de contact de tous les intervenants sont transmises.

Les 14 premiers jours de NEAD sont pris en charge selon le forfait de première installation. Celui-ci comprend l'organisation, la coordination et l'installation au domicile, la formation complémentaire du patient ou de la personne responsable de l'administration de la NE, un appel téléphonique dans les 48 à 72h ainsi qu'une visite de fin de prestation le 14^{ème} jour par un personnel qualifié pour s'assurer du bon déroulement de la NEAD.

Un suivi régulier au domicile doit être effectué par le prestataire de santé. Le suivi technique est constant. Le suivi diététique est réalisé à J14 puis tous les 3 mois la première année, puis tous les 6 mois les années suivantes chez l'adulte. Il est réalisé à J14, à 6 semaines puis tous les 3 mois chez l'enfant. Le suivi médical est réalisé après le 14^{ème} jour de première installation. Le renouvellement d'ordonnance pour le forfait hebdomadaire se fait pour 3 mois, au terme desquels une consultation de suivi est assurée par le service prescripteur initial.

La réussite d'une NEAD résulte donc d'une bonne coordination entre tous les intervenants : le patient et son entourage, les médecins, le pharmacien, les infirmiers, les diététiciens, le prestataire de service et le centre de référence.

IV. Données épidémiologiques de la nutrition entérale à domicile

Définition de l'Incidence et de la Prévalence [12]

Selon l'OMS (1966), l'incidence désigne en épidémiologie « le nombre de nouveaux cas apparus pendant une période donnée et dans une population déterminée ». Plus précisément, l'incidence est le nombre de cas de maladies qui émergent, le nombre de personnes qui sont tombées malades ou le nombre d'évènements survenant pendant une période donnée, le plus souvent sur une année, et dans une population déterminée.

Ce terme ne doit pas être confondu avec celui de prévalence qui, selon l'OMS, est « le nombre total de cas (maladies, malades ou de tout autre événement tel qu'un accident) sans distinction entre les cas nouveaux et les cas anciens, à un instant donné dans le temps ». La prévalence s'exprime en chiffre absolu ou en proportion par rapport à un nombre d'individus.

Données épidémiologiques connues en France

En France, le Rapport Lerebours [3], portant sur la nutrition clinique en médecine ambulatoire, présenté en 1995 auprès du ministre de la santé et l'assurance maladie, estimait entre 5000 et 6000 le nombre de patients bénéficiant d'une NEAD. Il estimait également entre 4 et 5 mois la durée moyenne de prise en charge de ces patients, pour une moyenne d'âge de 60 ans. Les mélanges nutritifs représentaient alors un volume d'environ 10 000 tonnes/an, pour un chiffre d'affaire de 133,7 millions francs, tous circuits confondus, soit un coût moyen journalier de 100 francs/patient. Cependant, ces données étaient difficiles à estimer compte-tenu de l'extrême hétérogénéité des modalités d'organisation et de suivi des patients. En effet, il n'existait aucune stratégie commune dans la prise en charge des patients. De plus, l'enquête ayant permis de regrouper ces données fut réalisée à partir de quelques centres hospitaliers (comme à Paris, Lyon, Lille et Marseille) et ne couvrait pas l'ensemble du territoire français. Malgré l'imprécision du recueil de données, on mettait en évidence une progression certaine de la NEAD.

En France, peu de données ont été publiées.

2^{ème} partie : Méthode

I. Objectif de l'étude

L'objectif principal de cette étude est de déterminer l'incidence et la prévalence de la NEAD dans la région Nord-Pas de Calais de manière fiable et précise.

II. Description de l'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle rétrospective réalisée grâce aux caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) de la région Nord-Pas de Calais, qui ont maintenant la possibilité d'extraire des données épidémiologiques fiables concernant la NEAD grâce à leur informatisation et à leur regroupement.

La création d'un forfait de première installation (LPP 1153480) mis en place depuis novembre 2009, permet ainsi de calculer l'incidence exacte des patients bénéficiant d'une NEAD (hors HAD).

Le nombre de patients bénéficiant d'un forfait hebdomadaire de NEAD avec (LPP 1111902) ou sans pompe (LPP 1176876) permet de déterminer la prévalence exacte de la NEAD (Hors HAD).

La population cible étudiée est la population couverte, également dite « population protégée », par le régime général de la sécurité sociale de la région Nord-Pas de Calais. Ce régime est applicable à l'ensemble des salariés du commerce, de l'industrie et assimilés, ainsi qu'à leur famille.

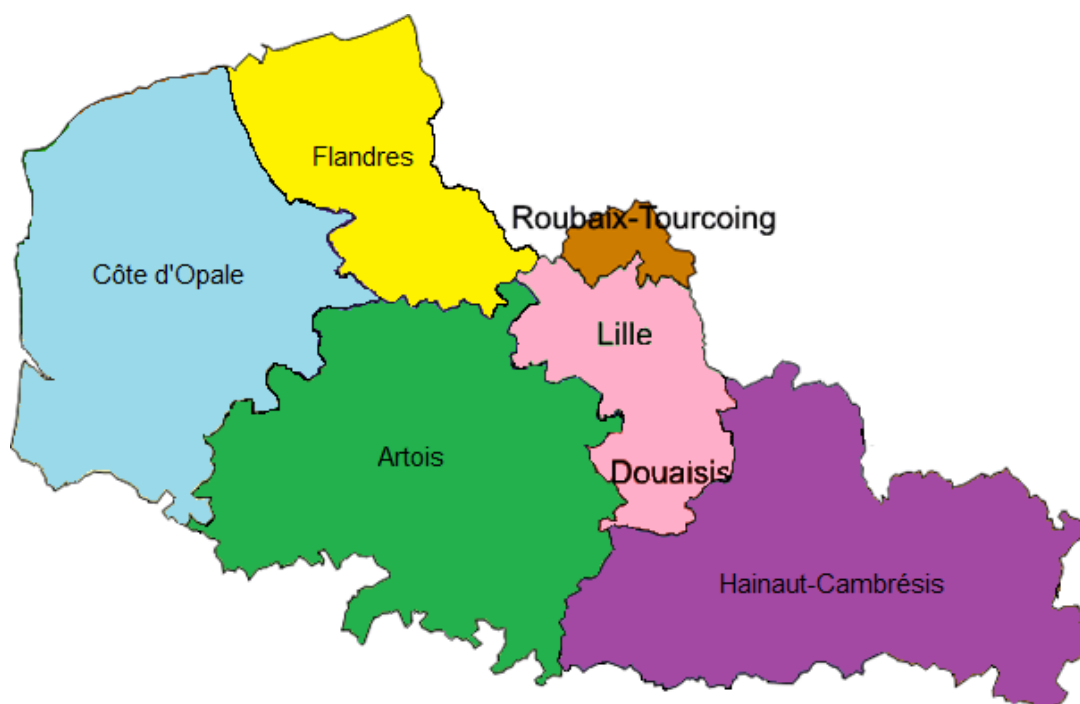
Pour résumer :

- Incidence = nombre de nouveaux patients bénéficiant d'une NEAD / population cible / an = nombre de forfait de première installation / population cible / an.
- Prévalence = nombre de patients bénéficiant d'une NEAD / population cible/an = nombre de patients ayant bénéficié d'un forfait de NEAD (avec ou sans pompe) / population cible/an.

III. Recueil des données

Le recueil des données a été effectué auprès des différentes CPAM de la région Nord-Pas de Calais. Ces CPAM sont réparties en 6 regroupements couvrant l'ensemble de la population du Nord-Pas de Calais :

- Artois
- Côte d'Opale
- Flandres
- Hainaut-Cambrésis
- Lille-Douai
- Roubaix-Tourcoing



Territoires des Caisses Primaire d'assurance Maladie de la région Nord-Pas de Calais [13]

Les données fournies correspondent au nombre de patients bénéficiant d'un forfait de première installation ou d'un forfait hebdomadaire de NEAD avec ou sans pompe sur deux périodes : du 1^{er} janvier au 31 décembre 2011 et du 1^{er} janvier au 31 décembre 2012. Ces données sont détaillées par tranches d'âge, de 0 à 99 ans, par sexe et par territoires de santé.

IV. Outils statistiques

Les données recueillies ont été analysées par le service d'épidémiologie du CHRU de Lille.

Les taux bruts d'incidence et de prévalence, correspondant au nombre de cas répertoriés divisé par la population couverte, ont été standardisés et reportés pour une population de 100 000 habitants. La standardisation a été réalisée sur le sexe et l'âge avec pour référence la structure de la population de la France métropolitaine.

La standardisation est une méthode statistique qui vise à tenir compte des effectifs des différents groupes composant une population, pour pouvoir comparer des taux entre eux. Elle permet de comparer les taux d'incidence et de prévalence en s'affranchissant de la structure d'âge, qui peut différer dans les différents groupes étudiés, en les reportant à une population de référence. En effet, il n'est pas pertinent de comparer directement des taux brut d'incidence ou de prévalence d'une maladie ou d'un événement entre deux populations de structure d'âge différente. [14]

Les analyses comparatives des taux d'incidence et de prévalence ont été réalisées par Régression de Poisson avec un seuil de significativité à 5%, soit $p < 0,05$.

Les taux d'incidence et de prévalence seront exprimés en nombre de patients sous NEAD/100 000 habitants/an.

3^{ème} Partie : Résultats

I. Résultats généraux (Annexe 1)

1) Par année

En 2011, 1577 patients ont débutés une NEAD dans la région NPdC soit une incidence de 53,3 patients/100 000 hab/an. En 2012, le nombre de patients est passé à 1758 soit une incidence de 55,1 patients/100 000 hab/an. Ce taux d'incidence est stable entre les années 2011 et 2012 (p=NS).

Tableau 1 : Incidence de la NEAD dans la région NPdC selon l'année (nombre de patients/100 000 hab/an)

Année	Nombre cas	Population couverte	Taux incidence standardisé	IC
2011	1577	3352914	53,3	[50,6-56,2]
2012	1758	3797817	55,1	[52,4-58]

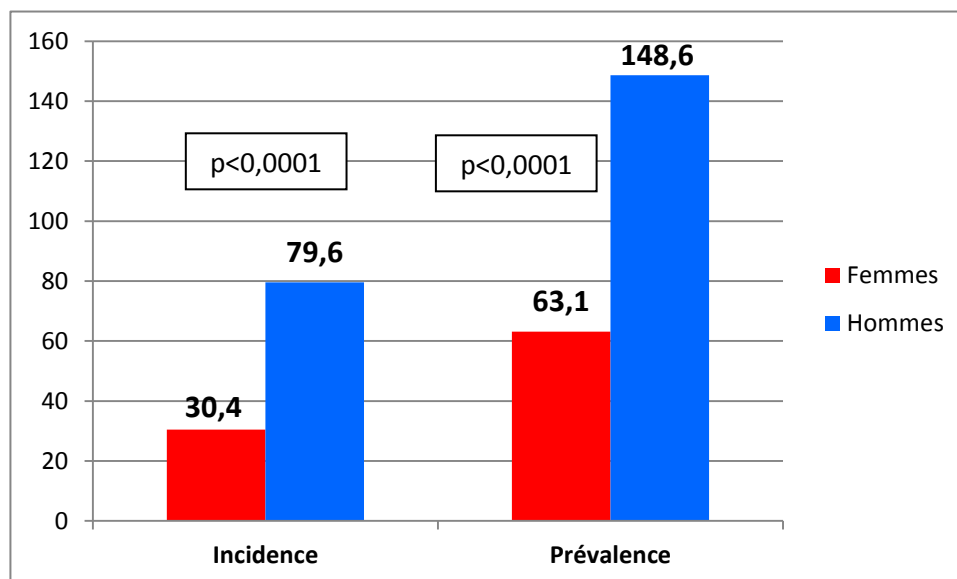
En 2011, 3170 patients ont été pris en charge en NEAD soit une prévalence de 104,9 patients/100 000 hab/an. En 2012, 3398 patients ont également bénéficié de cette prise en charge soit une prévalence de 104,2 patients/100 000 hab/an. Ce taux de prévalence est stable entre les deux années étudiées (p=NS).

Tableau 2 : Prévalence de la NEAD dans la région NPdC selon l'année (nombre de patients/100 000 hab/an)

Année	Nombre cas	Population couverte	Taux prévalence standardisé	IC
2011	3170	3352914	104,9	[101,1-108,9]
2012	3398	3797817	104,2	[100,5-108,1]

2) Par sexe

Figure 1 : Incidence et prévalence de la NEAD en fonction du sexe, pour la période 2011-2012 (nombre de patients/100 000 hab/an)



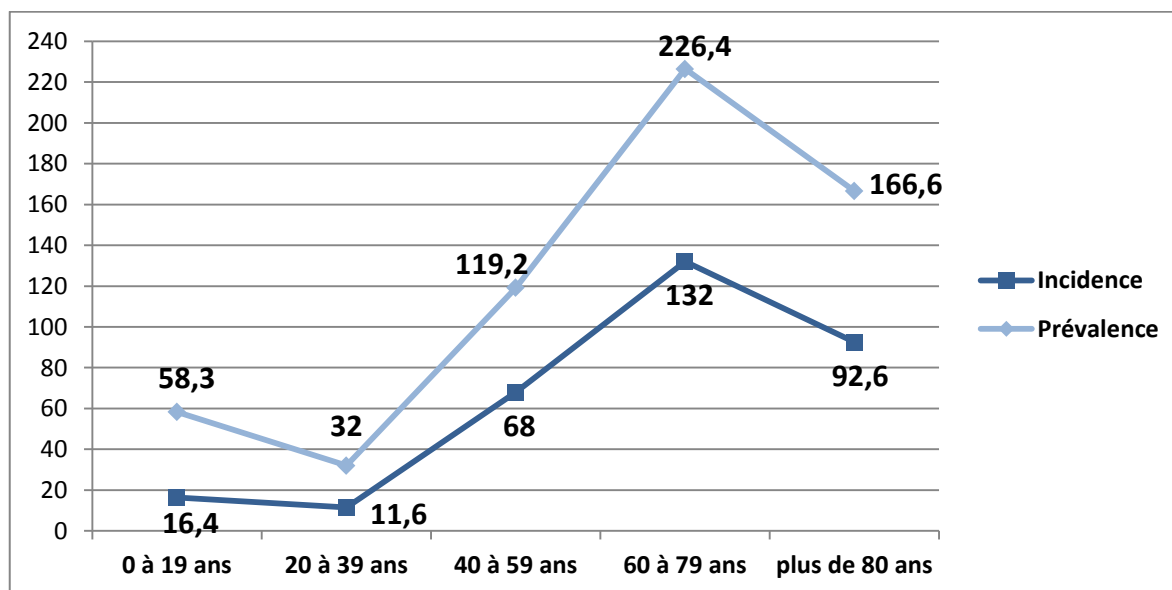
1036 femmes et 2299 hommes ont débuté une NEAD sur la période 2011-2012 soit un taux d'incidence respectif de 30,4 patients/100 000 hab/an pour les femmes (IC [28 ,5-32,5]) et 79,6 patients/100 000 hab/an pour les hommes (IC [76,2-83,2]).

2225 femmes et 4343 hommes ont bénéficié d'une NEAD soit un taux de prévalence respectif de 63,1 patients/100 000 hab/an pour les femmes (IC [60,4-66,1]) et 148,6 patients/100 000 hab/an pour les hommes (IC [144-153,4]) sur la période 2011-2012.

La différence est significative entre les femmes et les hommes pour les taux d'incidence et de prévalence, avec un rapport supérieur à 2.

3) Par âge

Figure 2 : Incidence et prévalence de la NEAD en fonction de l'âge, pour la période 2011-2012 (nombre de patients/100 000 hab/an)

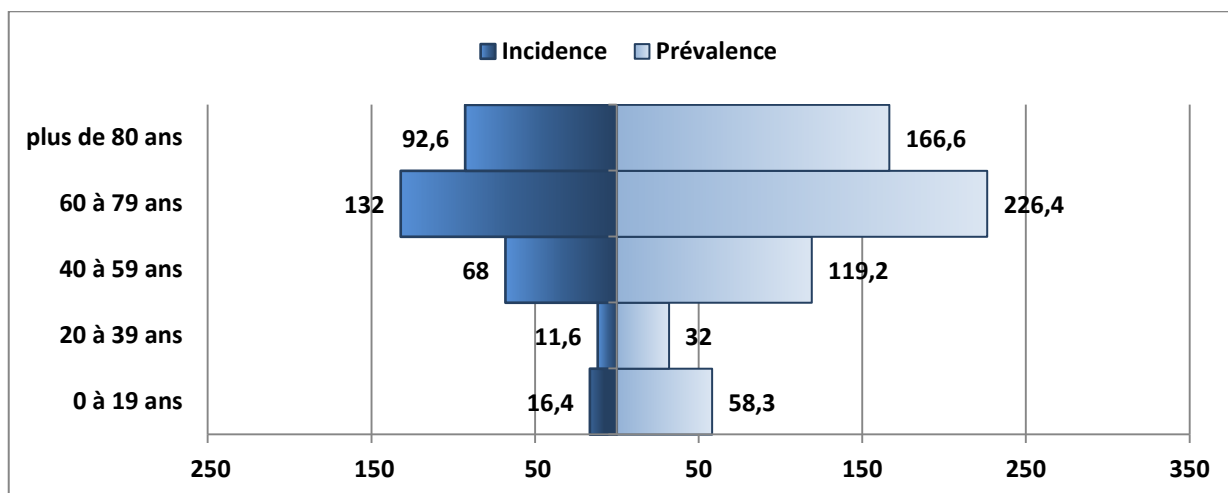


Les courbes d'incidence et de prévalence de la NEAD, hommes et femmes confondus, pour la période 2011-2012, suivent la même tendance selon les tranches d'âge.

L'incidence et la prévalence de la NEAD atteignent leur zénith pour la tranche d'âge 60-79 ans avec des taux respectifs de 132 patients/100 000 hab/an (IC [124,7-139,7]) et 226,4 patients/100 000 hab/an (IC [216,8-236,4]).

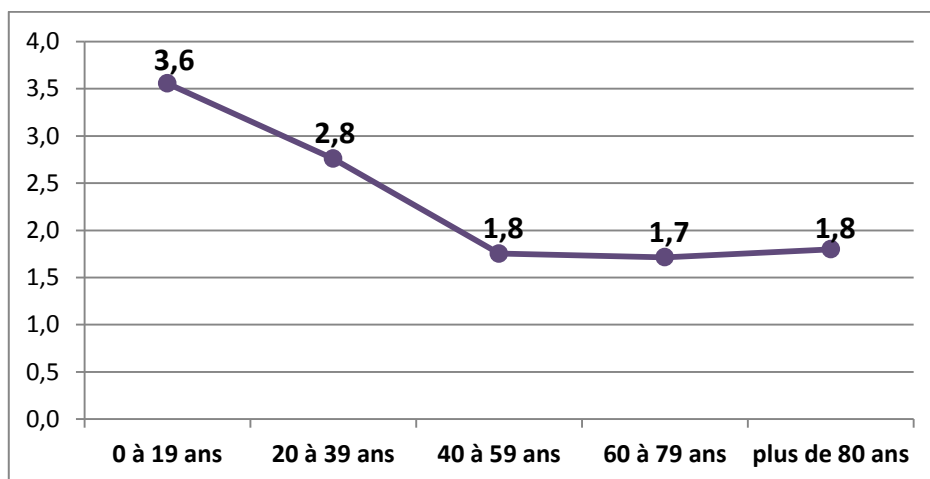
A l'inverse, les nadirs d'incidence et de prévalence sont atteints pour la même tranche d'âge de 20 à 39 ans avec des taux respectifs de 11,6 patients/100 000 hab/an (IC [10-13,4]) et 32 patients/100 000 hab/an (IC [29,3-34,9]).

Pyramide des âges 1 : Incidence et prévalence de la NEAD dans la région NPdC sur la période 2011-2012, en fonction de l'âge (nombre de patients/100 000 hab/an)



Le ratio Prévalence / Incidence permet une estimation indirecte de la durée moyenne de l'événement étudié.

Figure 3 : Ratio Prévalence/incidence de la NEAD en fonction de l'âge, pour la période 2011-2012.



Celui-ci est plus important chez les patients de moins de 20 ans et dans une moindre mesure chez les patients de 20-39 ans comparativement aux tranches d'âge supérieures. La durée moyenne de la NEAD semble nettement inférieure chez les sujets de 40 ans et plus.

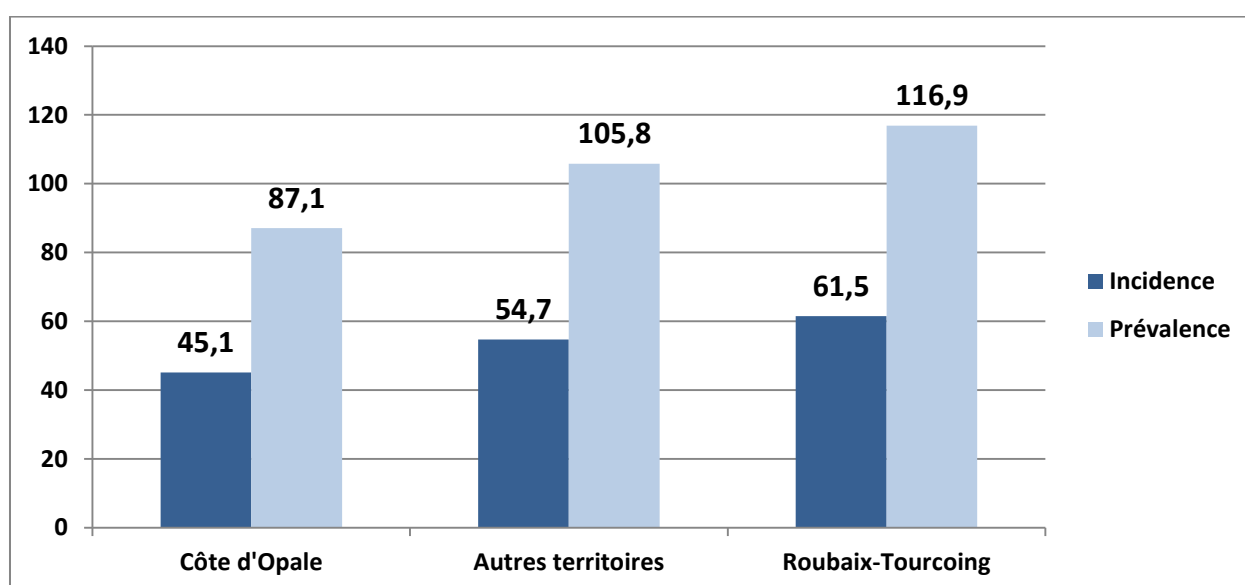
4) Par territoires de santé

Tableau 3 : Incidence et prévalence de la NEAD en fonction des différents territoires de santé du NPdC (nombre de patients/100 000 hab/an)

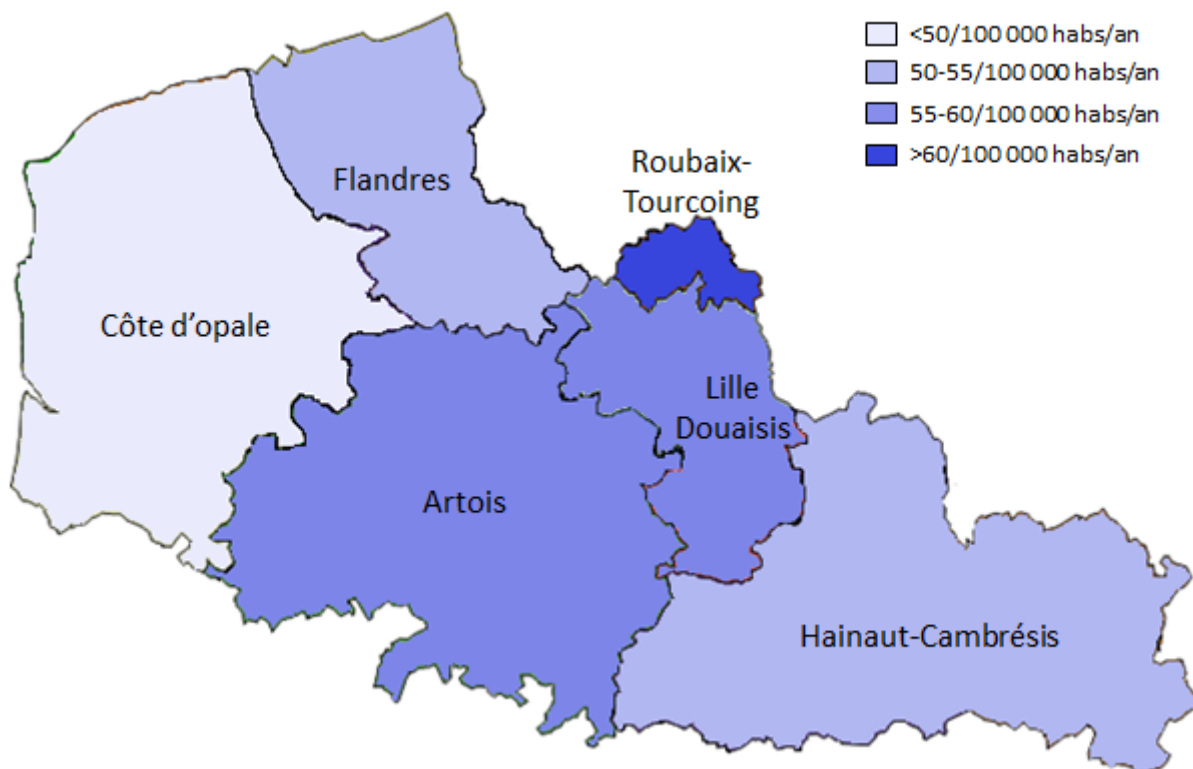
	Incidence	IC d'incidence	Prévalence	IC de prévalence
Artois	55,9	51,8-60,6	105,6	100,0-111,8
Côte d'Opale	45,1	40,5-50,2	87,1	80,7-93,9
Lille-Douaisis	57	52,9-61,5	102,8	97,2-108,7
Flandres	51,9	46,6-57,9	104,4	96,9-112,6
Hainaut-Cambrésis	54	49,8-58,5	110,4	104,4-116,7
Roubaix-Tourcoing	61,5	56,1-67,3	116,9	109,6-124,7

L'incidence et la prévalence sont à leur nadir en Côte d'Opale , et à leur zénith pour le territoire Roubaix-Tourcoing (Incidence 45,1 patients/100 000 hab/an pour la Côte d'Opale vs 61,5 pour Roubaix-Tourcoing vs 54,7 IC [52,4-57,1] pour l'ensemble des autres territoires de santé ($p < 0,001$) ; Prévalence de 87,1 pour le Côte d'Opale vs 116,9 pour Roubaix-Tourcoing vs 105,8 [102,7-109,1] pour l'ensemble des autres territoires ($p < 0,0001$).

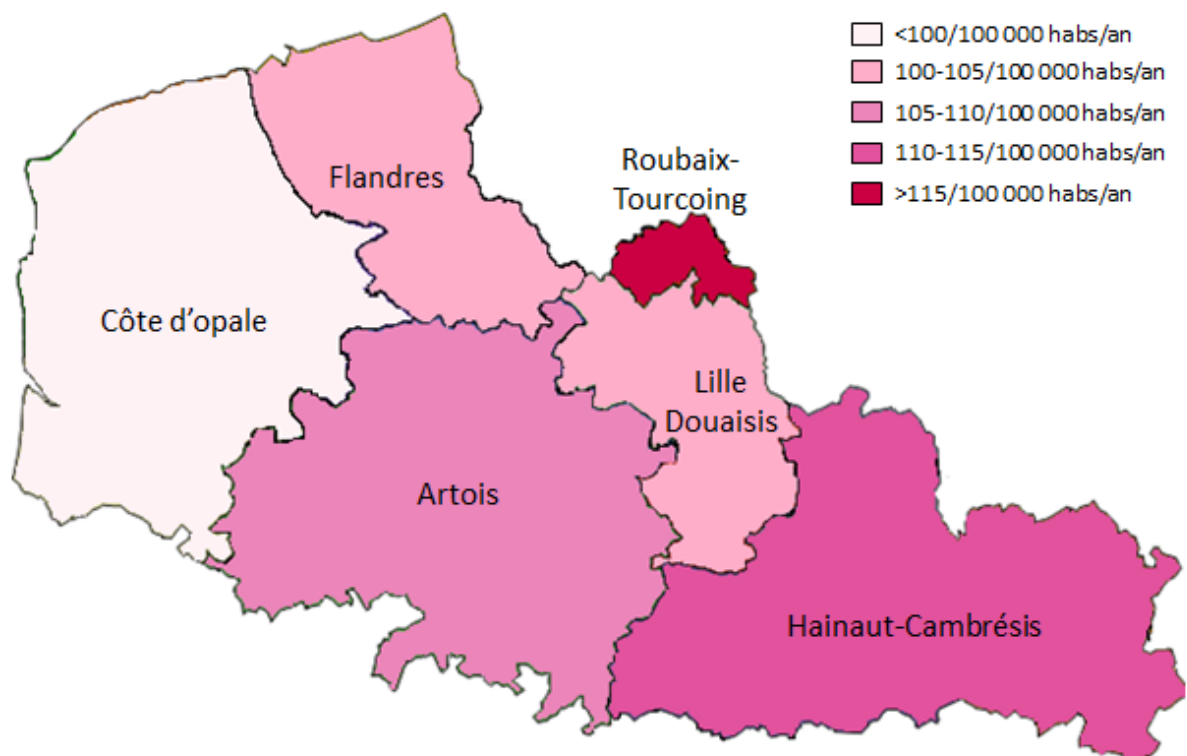
Figure 4 : Incidence et prévalence de la NEAD en fonction des différents territoires de santé du NPdC, pour la période 2011-2012 (nombre de patients/100 000 hab/an)



Carte 1 : Incidence de la NEAD dans les différents territoires de santé de la région NPdC



Carte 2 : Prévalence de la NEAD dans les différents territoires de santé de la région NPdC



5) Par durée

La durée de prise en charge en NEAD, disponible pour l'année 2012 pour le territoire Hainaut-Cambrésis, était inférieure à 3 mois dans 55% des cas.

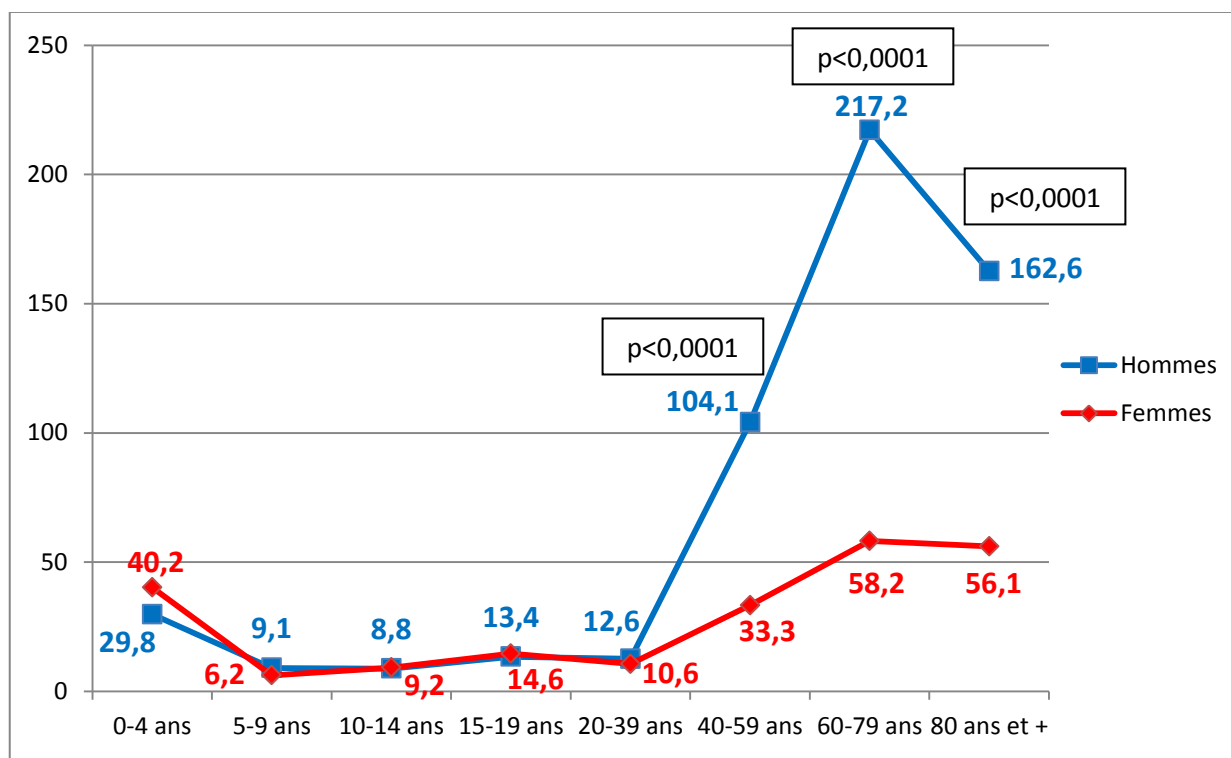
Tableau 4 : Nombre de patients sous NEAD selon la durée de prise en charge, en territoire Hainaut-Cambrésis pour l'année 2012

	Nombre de patients pris en charge	% de patients pris en charge
NEAD < 1 mois	96	35%
NEAD de 1 à 3 mois	57	20%
NEAD de 3 à 6 mois	64	23%
NEAD supérieure à 6 mois	60	22%

II. Résultats croisés (Annexe 1)

1) Par sexe et en fonction de l'âge

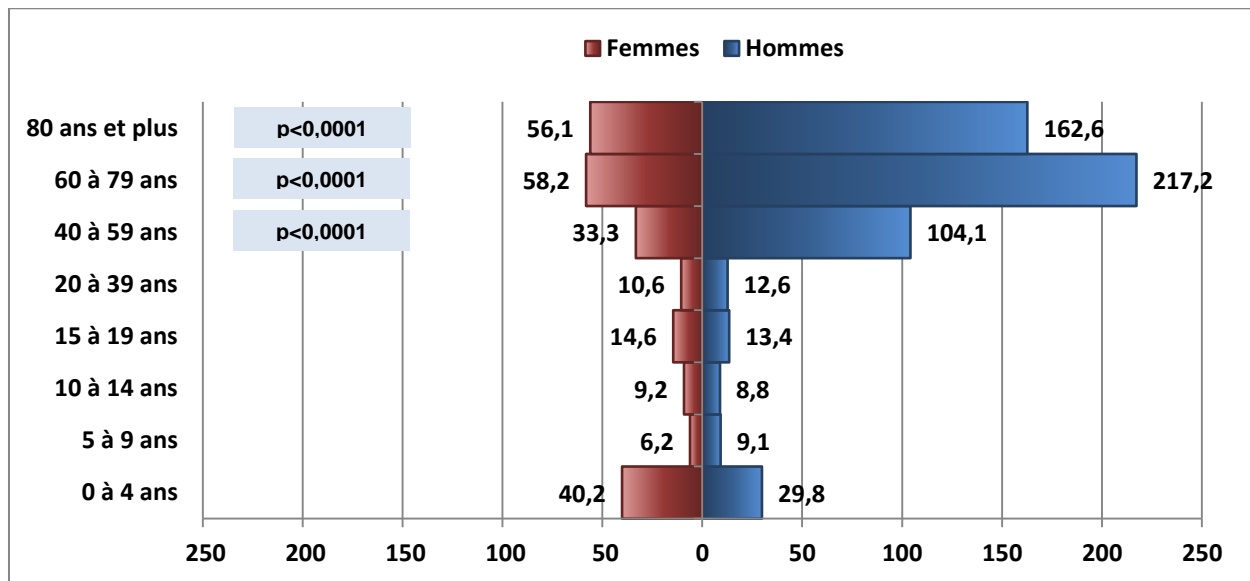
Figure 5 : Incidence de la NEAD dans la région NPdC, en fonction de l'âge et du sexe, pour la période 2011-2012 (nombre de patients/100 000 hab/an)



La différence d'incidence observée précédemment entre les hommes et les femmes s'explique par une différence dans les tranches d'âge suivantes :

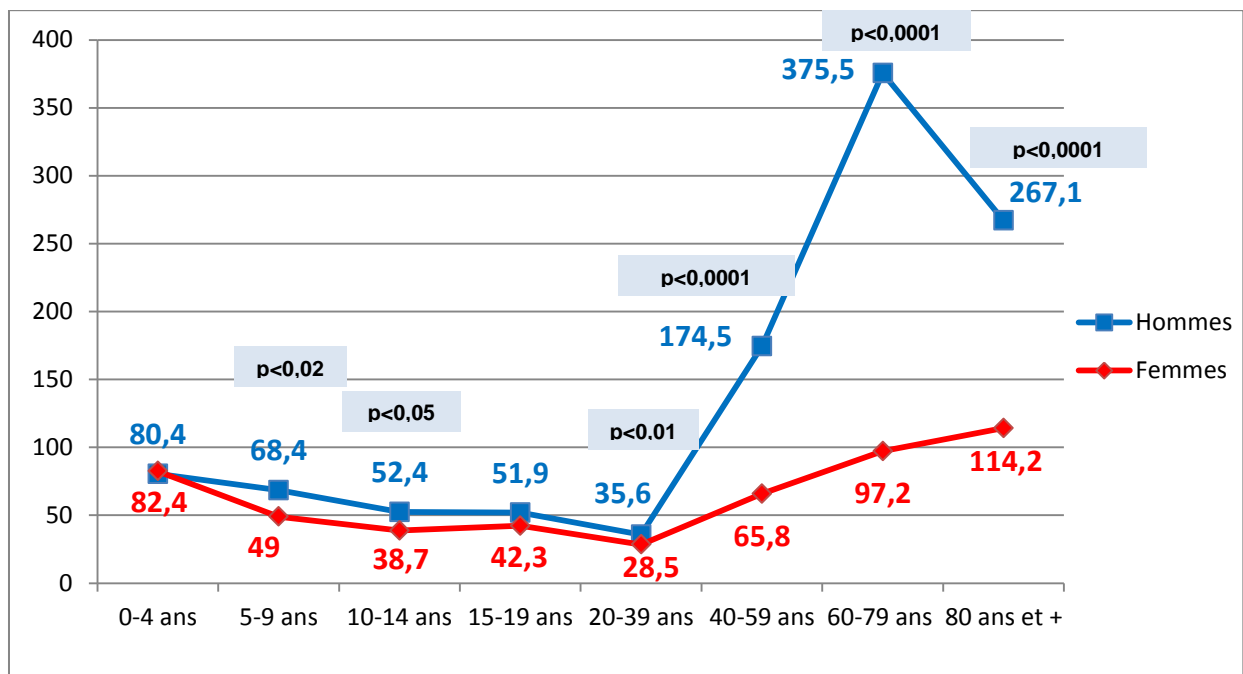
- 40-59 ans (104,1 hommes/100 000 hab/an IC [97,3-111,3] vs 33,3 femmes/100 000 hab/an IC [29,6-37,4]),
- 60-79 ans (217,2 hommes/100 hab/an avec un IC [203,3-231,8] vs 58,2 femmes/100 000 hab/an IC [51,9-65,2]),
- 80 ans et plus (162,6 hommes/100 000 hab/an IC [133,7-198,4] vs 56,1 femmes/100 000 hab/an IC [45,1-69,6]).

Pyramide des âges 2 : Incidence de la NEAD dans la région NPdC sur la période 2011-2012, en fonction de l'âge et du sexe (nombre de patients/100 000 hab/an)



De la naissance à 39 ans, l'incidence de la NEAD est comparable entre les hommes et les femmes.

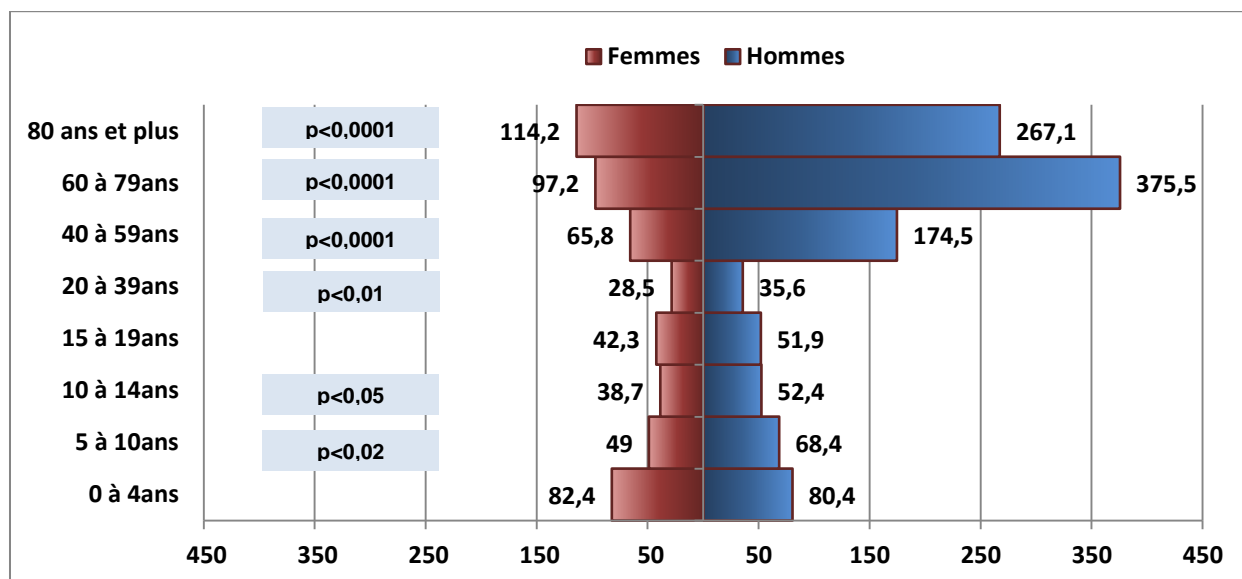
Figure 6: Prévalence de la NEAD dans la région NPdC, en fonction de l'âge et du sexe, pour la période 2011-2012 (nombre de patients/100 000 hab/an)



Pour les courbes de prévalence, on retrouve les mêmes tendances que pour les courbes d'incidence de NEAD. On observe une différence de prévalence entre les hommes et les femmes pour les tranches d'âge suivantes :

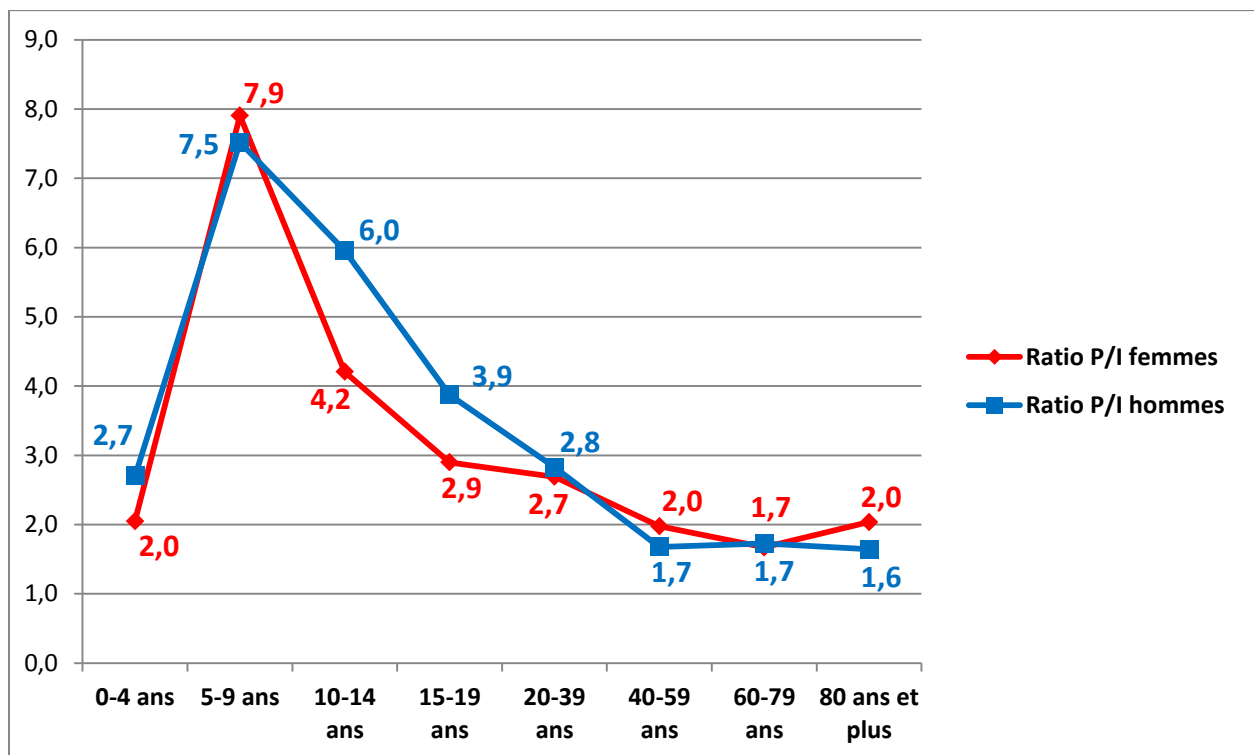
- 5-9 ans (68,4 garçons/100 000 hab/an IC [57,8-80,4] vs 49 filles/100 000 hab/an IC [40,4-59,2]),
- 10-14 ans (52,4 garçons/100 000 hab/an IC [43,3-63] vs 38,6 filles/100 000 hab/an IC [30,7-48,2]),
- 20-39 ans (35,5 hommes/100 000 hab/an IC [31,5-40] vs 28,4 femmes/100 000 hab/an IC [24,9-32,4])
- 40-59 ans (174,5 hommes/100 000 hab/an IC [165,7-183,8] vs 65,8 femmes/100 000 hab/an IC [60,6-71,4]),
- 60-79 ans (375,5 hommes/100 000 hab/an avec IC [357,2-394,7] vs 97,2 femmes/100 000 hab/an IC [89-106,1]),
- 80 ans et plus (267,1 hommes/100 000 hab/an IC [229,6-311,3] vs 114,2 femmes/100 000 hab/an IC [98,7-132,2]).

Pyramide des âges 3 : Prévalence de la NEAD dans la région NPdC sur la période 2011-2012, en fonction de l'âge et du sexe (nombre de patients/ 100 000 hab/an)



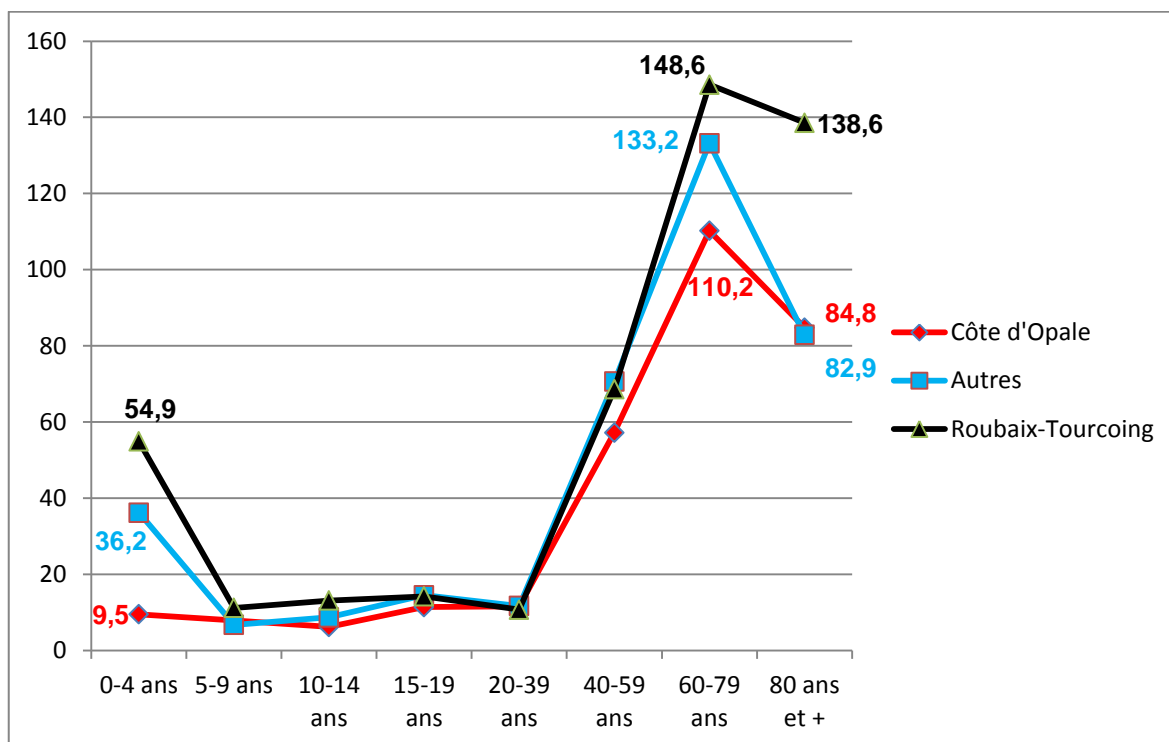
Le ratio prévalence/incidence est différent entre les deux sexes. On retrouve dans les deux cas un pic pour la tranche d'âge de 5 à 10 ans (valeur entre 7,5 et 7,9). Par contre la décroissance observée pour les tranches d'âge suivantes (10-14 ans et 15-20 ans) est plus lente pour les hommes que pour les femmes, avant de se confondre à nouveau à partir de la tranche d'âge 20-39 ans.

Figure 7 : Ratio Prévalence/Incidence des hommes et femmes en fonction de l'âge, pour la période 2011-2012



2) Par territoires de santé et en fonction de l'âge

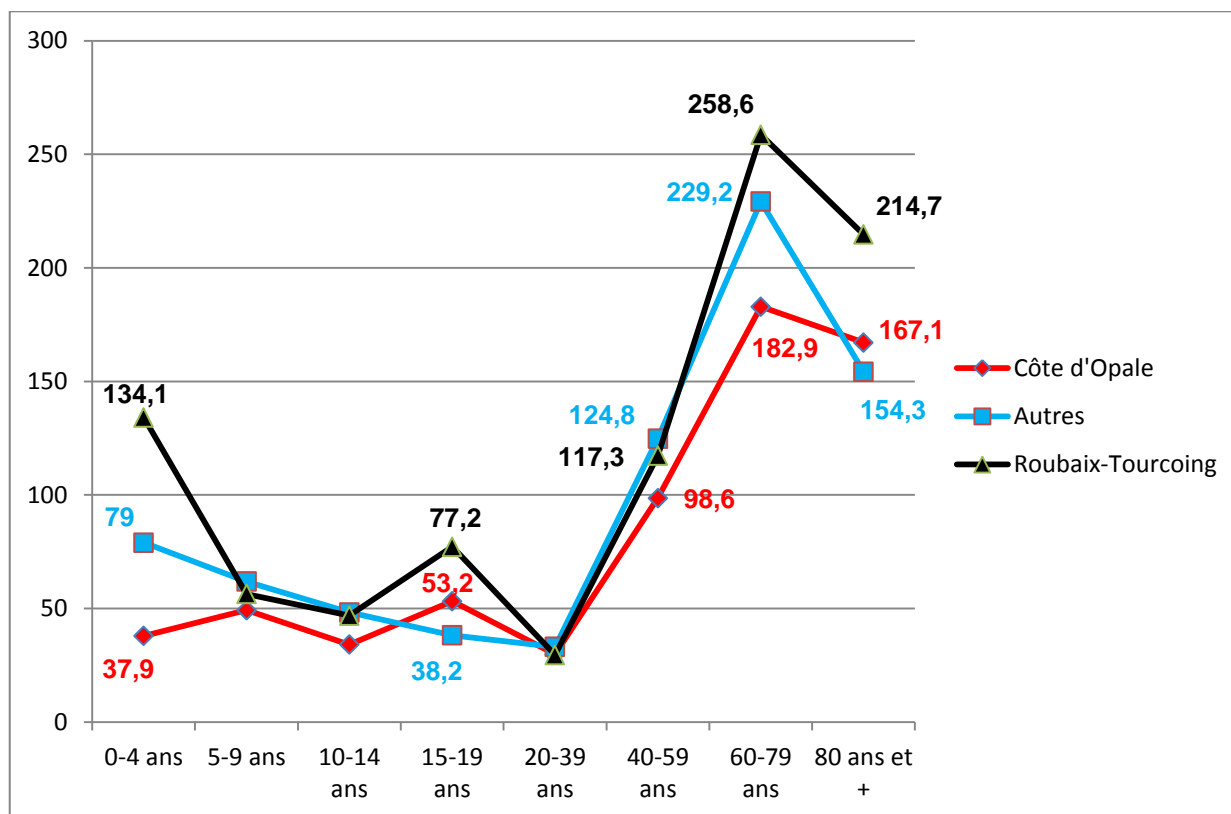
Figure 8 : Incidence de la NEAD dans les différents territoires de santé du NPdC en fonction de l'année, pour la période 2011-2012 (nombre de patients/100 000 hab/an)



Les taux d'incidence variables d'un territoire à l'autre s'expliquent par une différence dans certaines tranches d'âge :

- 0- 4 ans : 9,5 enfants/100 000 hab/an en Côte d'opale IC [3,5-20,7] vs 54,9 enfants pour le territoire Roubaix-Tourcoing IC [39,2-74,7] vs 36,2 enfants/100 000 hab/an pour l'ensemble des autres territoires IC [30-43,6].
- 60-79 ans : 110,2 patients/100 000 hab/an en Côte d'Opale IC [93,2-129,5] vs 148,6 patients/100 000 hab/an pour le secteur Roubaix-Tourcoing IC [128,3-171,4] vs 133,2 patients/100 000 hab/an pour l'ensemble des autres territoires IC [124,7-142,3].
- 80 ans et plus : différence importante entre le territoire Roubaix-Tourcoing (138,6 patients/100 000 hab/an IC [103-182,9]) vs la Côte d'Opale (82,9 patients/100 000 hab/an IC [54,9-126,8]) et les autres territoires (84,8 patients/100 000 hab/an IC [69-100,2]).

Figure 9 : Prévalence de la NEAD dans les différents territoires de santé du NPdC, en fonction de l'âge, pour la période 2011-2012 (nombre de patients/100 000 hab/an)



De même que pour l'incidence, on retrouve une différence de prévalence pour les tranches d'âge suivantes :

- 0-4 ans : 37,9 enfants/100 000 hab/an en Côte d'Opale IC [24,3-56,5] vs 134,1 enfants/100 000 hab/an IC [108,8-163,4] vs 79 enfants/100 000 hab/an pour l'ensemble des autres territoires IC [69,5-89,6].
- 60-79 ans : 182,9 patients/100 000 hab/an en Côte d'Opale IC [160,7-207,4], vs 258,6 patients/100 000 hab/an pour le territoire Roubaix-Tourcoing IC [231,5-288,1] vs 229,2 patients/100 000 hab/an l'ensemble des autres territoires IC [217,8-241,1]
- 80 ans et plus : 214,7 patients/100 000 hab/an pour le territoire Roubaix-Tourcoing IC [170,2-267,8] vs 167,1 patients/100 000 hab/an en Côte d'Opale IC [124,9-220,8] et 154,3 patients/100 000 hab/an pour l'ensemble des autres territoires IC [135,3-176,5].

3) Par année

a) Par année et en fonction du sexe

Figure 10 : Incidence et prévalence de la NEAD par année chez l'homme (nombre de patients/100 000 hab/an)

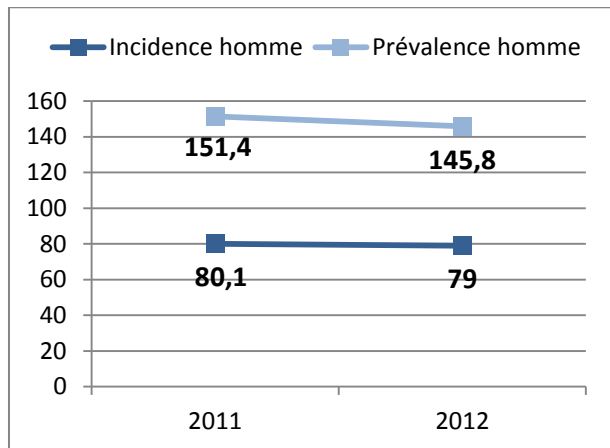
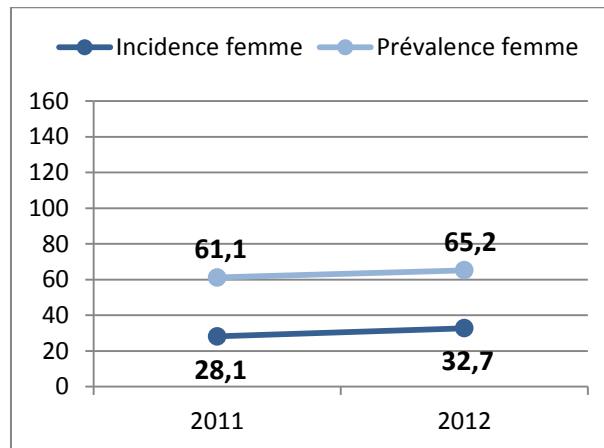
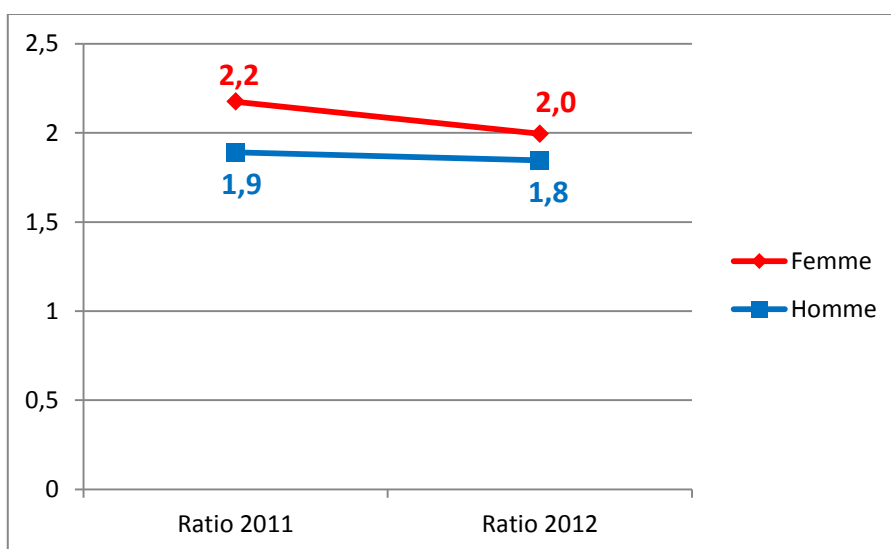


Figure 11 : Incidence et prévalence de la NEAD par année chez la femme (nombre de patients/100 000 hab/an)



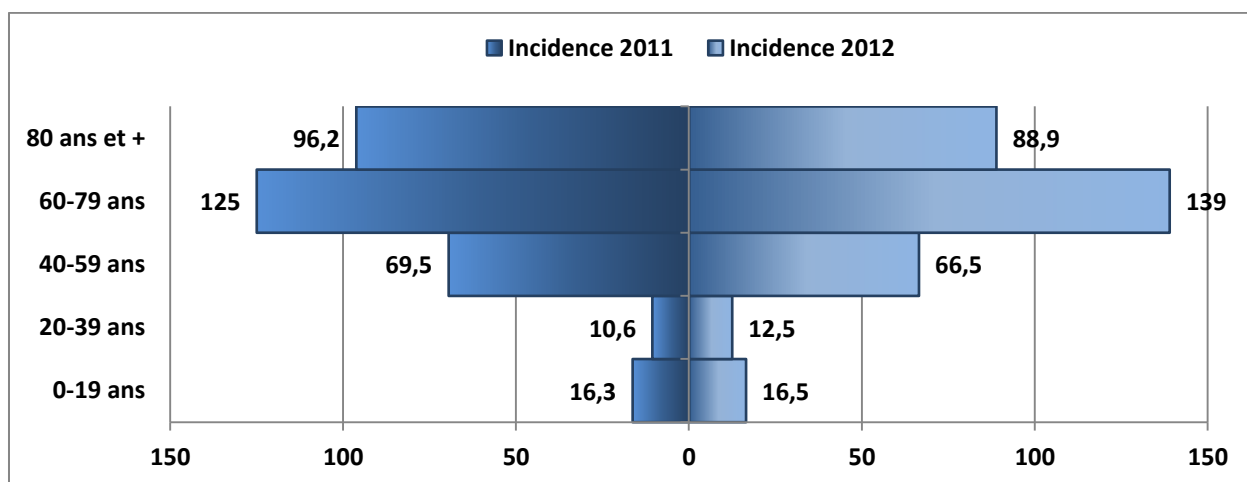
Les taux d'incidence et de prévalence sont comparables d'une année à l'autre pour les deux sexes. Le rapport P/I reste similaire quelques soient le sexe et l'année étudiée.

Figure 12 : Ratio Prévalence/Incidence de la NEAD par année et par sexe dans la région NPdC



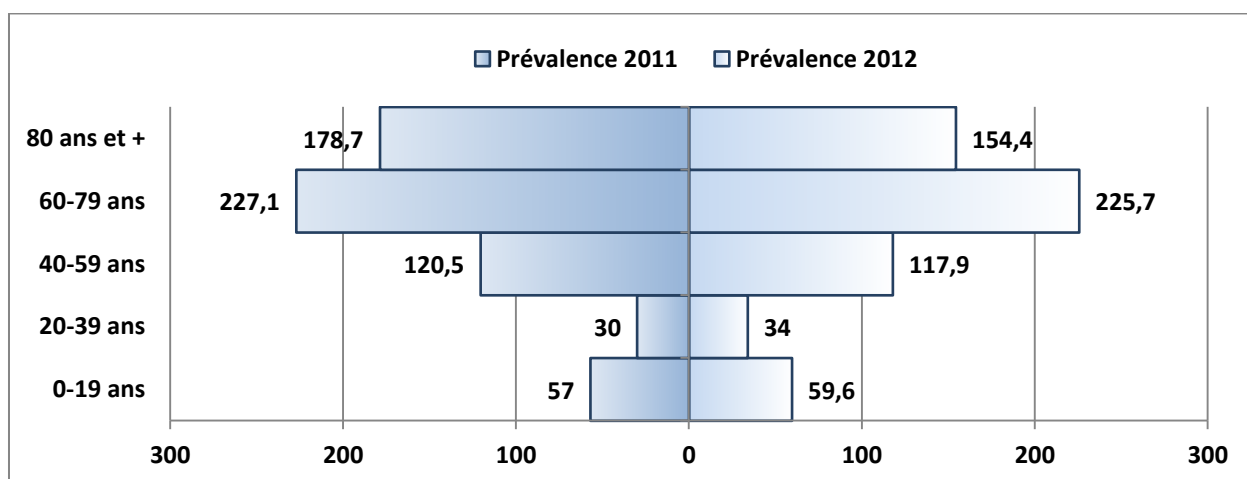
b) Par année et en fonction de l'âge

Pyramide des âges 4 : Incidence de la NEAD dans la région NPdC, en fonction de l'âge et de l'année étudiée (nombre de patients/100 000 hab/an)



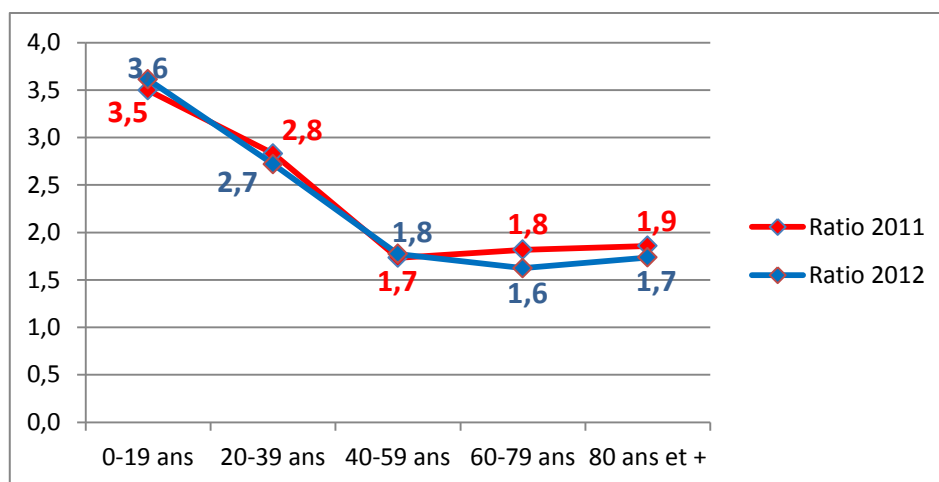
De même que précédemment, les taux d'incidence et de prévalence sont similaires entre les années 2011 et 2012 pour chaque tranche d'âge.

Pyramide des âges 5 : Prévalence de la NEAD dans la région NPdC, en fonction de l'âge et de l'année étudiée (nombre de patients/100 000 hab/an)



Le ratio P/I est similaire d'une année à l'autre pour chaque tranche d'âge.

Figure 13 : Ratio Prévalence/incidence de la NEAD par année, selon l'âge, dans la région NPdC



c) Par année et en fonction du territoire de santé

Figure 14 : Incidence de la NEAD dans les différents territoires de santé, en fonction l'année

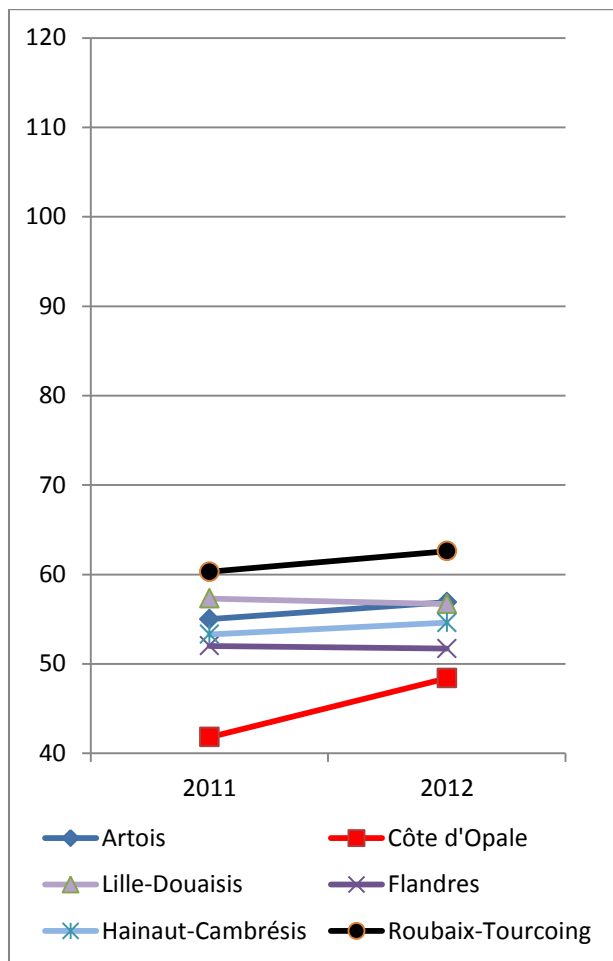
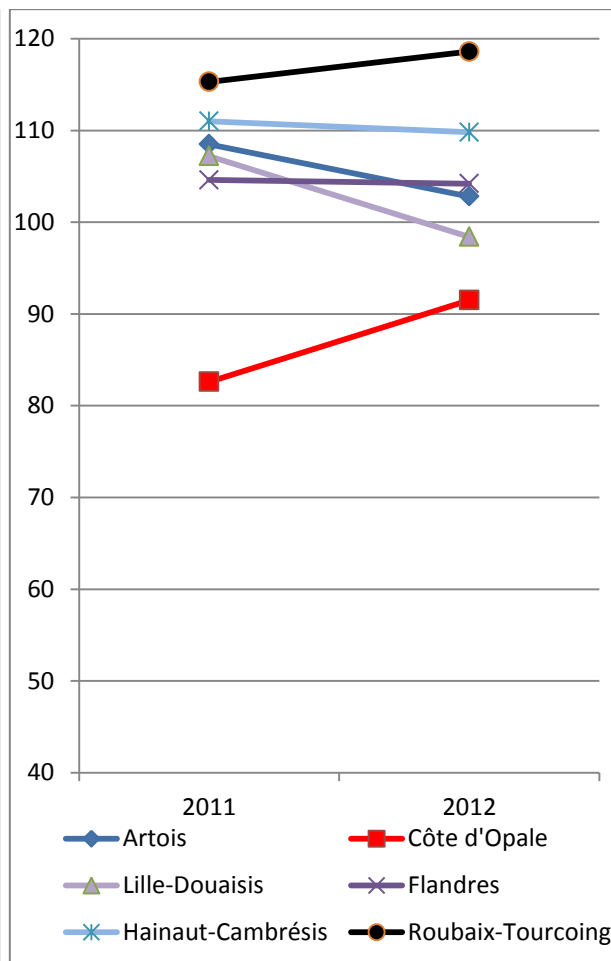
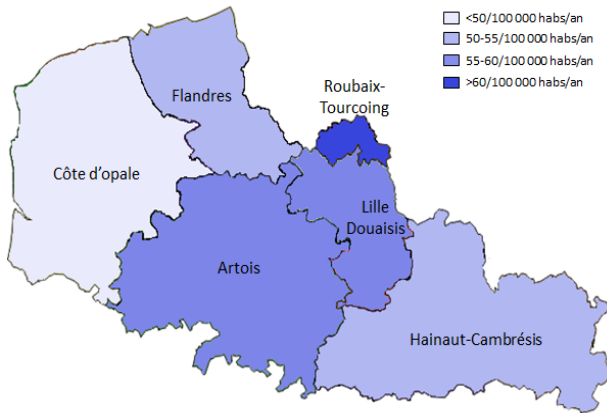


Figure 15 : Prévalence de la NEAD dans les différents territoires de santé, en fonction de l'année

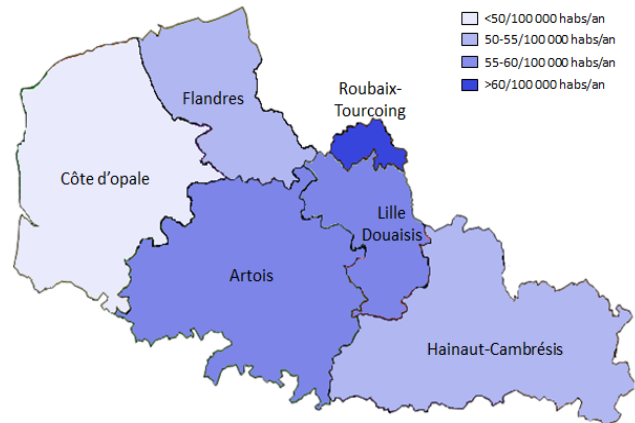


Les taux d'incidence et de prévalence semblent stables entre les années 2011 et 2012 pour l'ensemble des territoires de santé.

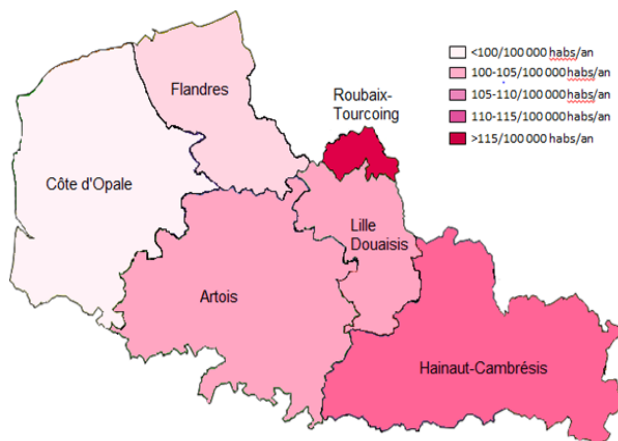
Carte 3 : Incidence de la NEAD dans les différents territoires de santé de la région NPdC en 2011



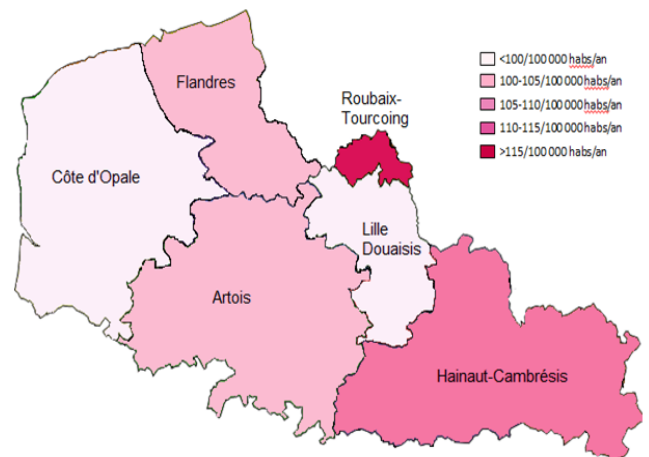
Carte 4 : Incidence de la NEAD dans les différents territoires de santé de la région NPdC en 2012



Carte 5 : Prévalence de la NEAD selon les territoires de santé de la région NPdC en 2011



Carte 6 : Prévalence de la NEAD selon les territoires de santé de la région NPdC en 2012



4^{ème} Partie : Discussion

I. Résultats

1) Discussion des résultats chez l'adulte

Les troubles de la déglutition d'origine neurologique et ORL représentent plus de 50 % des indications de NE. Les caractéristiques épidémiologiques de ces étiologies, sur le plan national et régional, permettent de comprendre une grande partie des résultats de notre étude.

Dans le Nord-Pas de Calais, les cancers représentent la première cause de mortalité devant les maladies cardiovasculaires. [15]

La mortalité par cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) représente en moyenne 4 105 décès par an en France. Cette mortalité est majoritairement masculine quelle que soit la région, et est essentiellement prématurée (55,8 % des décès surviennent avant 65 ans). Elle est particulièrement accentuée dans le NPdC où les décès masculins représentent 86,4 % de ceux imputables aux cancers des VADS, contre 13,6 % de décès chez la femme. [16]

Tableau : Mortalité prématurée par cancers des VADS par région

Région	Population totale avant 65 ans			Hommes avant 65 ans			Femmes avant 65 ans		
	Nb décès	Indice (France=100)	Rang de classement sur 22	Nb décès	Indice (France=100)	Rang de classement sur 22	Nb décès	Indice (France=100)	Rang de classement sur 22
Midi-Pyrénées	266	63	1	229	63	1	37	64	2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	592	81	4	490	78	4	102	98	14
Rhône-Alpes	759	86	7	664	87	6	95	78	4
Île-de-France	1 520	93	10	1 298	92	10	222	97	12
Bretagne	549	119	21	482	121	21	67	106	16
Nord-Pas-de-Calais	1 109	197	22	983	203	22	126	160	22

Sources : INSEE - Recensement 2006, INSERM - CépiDc. Traitement ORS Nord - Pas-de-Calais.

L'incidence et la prévalence retrouvées dans notre étude pour la tranche d'âge 40-59 ans sont concordants avec les données disponibles sur les cancers des VADS, à la fois chez l'homme et la femme.

L'incidence de la NEAD est nettement supérieure chez les hommes (104,1 patients/100 000 hab/an) que chez les femmes (33,3 patients/100 000 hab/an) pour la tranche d'âge 40 - 59 ans. Les hommes représentent 75% des patients bénéficiant d'une NEAD contre 25% de femmes pour cette tranche d'âge. Cette proportion suit celle des décès par cancers des VADS (82,3% vs 17,7%). Il en est de même pour la prévalence dans cette tranche d'âge : hommes 174,5 hommes/100 000 hab/an vs 65,8 femmes/100 000 hab/an (72,6% vs 27,4%).

L'incidence des cancers, tout organe confondu, augmente régulièrement au cours de la vie. Le cancer est surtout une pathologie du sujet âgé. En 2010, l'incidence, tout cancer confondu, chez le sujet de 65 ans et plus, était estimé à 2 778 cas/100 000 hab. Ce taux était plus élevé chez les sujets de 75-84 ans, avec une prédominance chez l'homme (3 075,1 cas/100 000hab/an, vs 1 371,7 cas/100 000 hab/an chez la femme). La survie relative diminue avec l'augmentation de l'âge au moment du diagnostic. Le sexe féminin a globalement une meilleure survie relative. [17]

Taux spécifiques d'incidence et de mortalité pour 100 000 personnes pour la tranche d'âge 65 ans et plus et par sexe (projections 2010)

	Incidence			Mortalité		
	Hommes	Femmes	Ensemble	Hommes	Femmes	Ensemble
[65 ; ++]	2 778,0	1 291,8	1 912,4	1 318,3	731,3	976,4
[65 ; 84 ans]	2 776,4	1 263,8	1 929,8	1 163,7	587,3	841,1
- [65 ; 74]	2 570,9	1 166,3	1 826,7	861,2	413,7	624,1
- [75 ; 84]	3 075,1	1 371,7	2 058,4	1 603,3	779,4	1 111,6
[85 ; ++]	2 790,4	1 407,7	1 821,8	2 498,4	1 328,4	1 678,8

Source : HCL/InVs/ INCa/Francim/Inserm, 2010.

Comme pour l'incidence générale des cancers, on observe une incidence maximale de la NEAD pour les hommes de 60-79 ans (217,2 patients/100 000 hab/an) mais également chez les femmes dans une moindre proportion (52,2 patients/100 000 hab/an). Ces incidences diminuent pour la tranche d'âge suivante de 80 ans et plus surtout chez les hommes (162,6 patients/100 000 hab/an).

Le ratio P/I est strictement similaire entre les hommes et les femmes pour la tranche d'âge 60-79 ans (P/I : 1,7). Ce ratio augmente chez les femmes de 80 ans et plus (P/I : 2,0) alors qu'il diminue chez les hommes du même âge (P/I : 1,6), ce qui correspond aux données nationales estimant que le sexe féminin a globalement une meilleure survie relative, donc une durée de NEAD potentielle plus longue.

L'incidence des AVC invalidants dans la région NPDC était de 64,5 cas/100 000 hab/an en 2009, avec un âge moyen de survenu de 67 ans. [13]

Les 10 principales affections de longue durée en Nord-Pas-de-Calais (Année 2009)

	Nombre de nouveaux cas	Taux d'incidence (pour 100 000 habitants)	Sexe (%)		Âge moyen
			Homme	Femme	
Tumeur maligne <small>☉ Capture rectangulaire</small>	15 262	379,5	47	53	66 ans
Diabète de type 1 et diabète de type 2	14 673	364,8	51	49	63 ans
Hypertension artérielle sévère	6 734	167,4	41	59	71 ans
Insuffisance cardiaque, troubles du rythme, cardiopathies valvulaires, congénitales graves	6 386	158,8	50	50	68 ans
Maladie coronaire	5 663	140,8	68	32	70 ans
Affections psychiatriques de longue durée	4 365	108,5	48	52	46 ans
Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	3 550	88,3	71	29	69 ans
Maladie D'Alzheimer Et Autres Demences	2 756	68,5	26	74	82 ans
Insuffisance respiratoire chronique grave	2 629	65,4	60	40	63 ans
Accident vasculaire cerebral invalidant	2 595	64,5	50	50	67 ans
Total des 30 affections de la liste	73 157	1819,1	51	49	

Source : ARS Nord-Pas-de-Calais; DRSM; MSA; RSI

L'ensemble de ces données sur les principales étiologies responsables de troubles de la déglutition (les cancers, ORL et toutes origines confondues, et les AVC) et donc de la mise en place d'une NEAD expliquent en grande partie l'évolution de l'incidence et de la prévalence dans notre région :

- augmentation des taux à partir de la tranche d'âge de 40-59 ans
- atteinte du zénith pour la tranche d'âge 60-79 ans
- et la nette prédominance des taux d'incidence et de prévalence pour la population masculine.

La situation économique et sociale des ménages dans le Nord-Pas de Calais apporte également des explications à ces résultats ; les inégalités socio-économiques constatées pouvant contribuer à la surmortalité observée en région. [15]

L'indice de Townsend (Annexe 2) évalue le désavantage social et les disparités d'état de santé des populations à des niveaux géographiques fins à partir de quatre variables:

- la part de chômeurs dans la population active ;
- la part de ménages sans voiture ;
- la part de logement principal surpeuplé (plus d'une personne par pièce)
- la part de résidences principales dont le ménage occupant est non propriétaire. [15]

Les territoires de Valenciennes, Lens, Béthune, Boulogne sur mer, Calais, Saint Omer, Dunkerque, Lille et Roubaix sont identifiés comme les secteurs conjuguant à la fois une surmortalité par cancer élevée et une forte précarité sociale. [15]

Cependant dans notre étude, deux territoires se distinguent :

- le territoire de Roubaix-Tourcoing où l'incidence et la prévalence de la NEAD sont plus élevées pour la population de 60-79 ans et 80 ans et plus.
- le territoire de la Côte d'Opale où l'incidence et la prévalence de la NEAD sont inférieures à l'ensemble des autres territoires de santé du NPdC pour la tranche d'âge de 60 à 79 ans.

Les données territoriales en notre possession [13], concernant les taux de mortalité dans notre région (par cancer, maladie cardio-vasculaire, tabac, alcool) et les niveaux socio-économiques ne nous permettent pas de conclure à une relation entre ces facteurs et les différences de taux d'incidence et de prévalence de la NEAD constatées entre certains territoires de la région NPdC. Le regroupement de ces données par territoire de santé permettrait d'en effectuer l'analyse comparative avec les incidences et les prévalences de la NEAD correspondantes.

2) Discussion des résultats chez l'enfant

Chez l'enfant, les indications de la NE sont majoritairement représentées par les cancers, les malabsorptions (mucoviscidose, maladie de Crohn), les maladies chroniques (insuffisance rénale chronique), les refus alimentaires (anorexie) [18]. Entre 0 et 4 ans, elles sont dominées par les pathologies malformatives néonatales (aussi appelées congénitales).

La prévalence totale des anomalies congénitales majeures est estimée à 23,9 pour 1 000 naissances en Europe [19]. Les anomalies congénitales sont plus fréquentes dans les familles à ressources limitées, où la mère peut être davantage exposée à une malnutrition (dénutrition, carence en folates, diabète gestationnel), aux agents infectieux toxoplasmose, CMV) ou à la consommation de toxiques (drogues, alcool, tabac). [20]

En France, l'incidence annuelle des cancers de l'enfant est estimée à 1,53 cas/100 000 hab, ce qui représente environ 1 700 nouveaux cas par an. Les principaux types de cancers observés chez l'enfant sont les leucémies, les tumeurs du système nerveux central, les lymphomes et les tumeurs embryonnaires. La moitié des cancers de l'enfant apparaissent avant l'âge de 5 ans. [17]

Dans notre étude, l'incidence de la NEAD en pédiatrie est plus importante pour la tranche d'âge de 0 à 4 ans, à la fois chez les garçons (29,8 patients/100 000 hab/an) et les filles (40,2 patients/100 000 hab/an). Elle décroît et se stabilise pour les tranches d'âge suivantes (de 5 à 20 ans) à la fois chez les garçons (de 9,1 à 13,4 patients/100 000 hab/an) et les filles (de 6,2 à 14,6 patients/100 000 hab/an).

La prévalence de la NEAD chez l'enfant est également à son zénith pour la tranche d'âge de 0 à 4 ans, à la fois pour les garçons (80,4 patients/100 000 hab/an) et les filles (82,4 patients/100 000 hab/an). Elle décroît progressivement et se stabilise pour les deux sexes entre 5 et 20 ans (51,9 à 68,4 garçons/ 100 000 hab/an et 49 à 38,7 filles/ 100 000 hab/an). A noter, qu'entre 5 et 14 ans, la prévalence est plus élevée chez les garçons que chez les filles.

L'ensemble de nos résultats concorde avec les données épidémiologiques connues sur les étiologies responsables de la mise en place de la NE. L'incidence et la prévalence de la NEAD sont à leur zénith chez les enfants entre 0 et 4 ans, soit dans la période de vie où les pathologies congénitales et les cancers pédiatriques sont les plus nombreux. Cependant, nous ne pouvons expliquer la diminution plus précoce du ratio P/I chez les filles par rapport aux garçons dans les tranches d'âge de 5 et 19 ans. Peut-être existe-t-il un sevrage plus rapide de la NE chez les filles par rapport aux garçons.

Dans la région Nord-Pas de Calais, l'incidence de la NEAD, filles et garçons confondus, est plus marquée sur le territoire Roubaix-Tourcoing (54,9 enfants/100 000 hab/an), et plus faible pour le territoire de la Côte d'Opale (9,5 enfants/100 000 hab/an), comparativement à la moyenne des autres territoires de santé (36,2 enfants/ 100 000 hab/an).

De même, la prévalence est plus importante pour le territoire de Roubaix-Tourcoing (134,1 enfants/ 100 000 hab/an), et plus faible pour le territoire de la Côte d'Opale (37,9 enfants/ 100 000 hab/an), comparativement à la moyenne des autres territoires de santé (79 enfants/ 100 000 hab/an).

Comme précédemment chez les adultes, les données en notre possession ne nous permettent pas d'établir une relation entre les facteurs socio-économiques, les pathologies pédiatriques nécessitant la mise en place d'une NEAD et les disparités observées entre les différents territoires de santé de la région NPdC. La population de Roubaix-Tourcoing est-elle plus défavorisée que la population de la Côte d'Opale ?

II. Comparaison avec la littérature

Alors que les résultats de notre étude apparaissent fiables car liés au cadre législatif français, la comparaison avec les résultats d'autres pays n'est pas aisée.

L'étude de *Hebuterne et Al* [21], réalisée en 1998, estimait à 16,3 patients/100 000 habitants/an l'incidence moyenne de la NEAD en Europe. Mais celle-ci était très variable d'un pays à l'autre. Parmi les 23 centres des 8 pays participants à l'étude (Belgique, Danemark, France, Allemagne, Italie, Pologne, Espagne et Royaume-Uni), l'incidence variait de 6,2 patients/100 000 habitants/an pour le centre de Turin en Italie jusqu'à 45,7 patients/100 000 habitants/an pour le centre d'Ivrée dans ce même pays. En France, l'incidence retrouvée était approximativement de 11 patients/100 000 habitants/an pour le centre de Rouen, de 35 patients/100 000 habitants/an pour le centre de Poitiers et de 10 patients/100 000 habitants/an pour le centre de Nice. Les différences entre les centres étudiés s'expliquaient par l'absence d'harmonisation de la législation entre les pays. La répartition par âge était de 7,5% pour les 16-40 ans; 37,1% pour les 41-65 ans; 34,5% pour les 66-80 ans et de 20,9% pour les patients de plus de 80 ans. Les étiologies sous-jacentes principales nécessitant une NEAD étaient les maladies ou troubles neurologiques dans 44,3% des cas et les cancers ORL (tête et cou) dans 30,2% des cas.

Depuis, plusieurs études ont été réalisées dans de nombreux pays d'Europe comme en Italie, en Espagne, au Royaume-Uni et en Pologne.

En Italie, depuis 2001, deux grandes études concernant la NEAD ont été menées. La première [22], effectuée dans le nord-est italien, dans la région de Vénétie, entre 2001 et 2005, a déterminé une incidence annuelle moyenne de 30,8 patients/100 000 habitants (extrêmes : 8,07 à 35,5) et une prévalence de 37,9 patients/100 000 habitants (extrêmes: 13,8 à 53,4). La deuxième étude [23], réalisée en 2005, dans 16 régions d'Italie (sur 20 régions au total), a permis de recueillir des données plus précises. La NEAD représentait 83,9% des nutriments artificielles utilisés au domicile. La prévalence moyenne était estimée à 12,9 patients/100 000 habitants, allant de 1,6 pour la région de Calabre (extrémité sud de l'Italie) à 40,6 pour la région de Marches (centre de l'Italie). Cette large disparité s'explique par une réglementation différente de la NEAD dans

chaque région de l'Italie, chacune étant régie par une *Local Health Care Units* indépendantes. On remarque également que la prévalence est plus forte dans l'ensemble des régions du nord et du centre de l'Italie (Vénétie : 20,9 ; Ombrie 23,8 ; Emilie-Romagne : 28,5) que dans le sud (Sicile : 2,12 ; Sardaigne : 3,31 ; Pouilles : 4,8). Diamanti et Al ont très récemment publiés les résultats d'une nouvelle étude portant sur la NEAD en pédiatrie [24]. Cette étude a recensé les enfants de 0 à 18 ans, inscrits au programme de NEAD, dans quatre régions italiennes (deux dans le sud : Pouilles et Campanie, une au nord: Piémont, et une dans le centre : Latium). En 2009, la prévalence de la NEAD a été estimée à 3,47/ 100 000 habitants. Elle était plus faible dans les deux régions du sud (inférieure à 2/100 000 habitants) et plus élevée dans les régions du Nord de l'Italie (5,73 / 100 000 habitants). L'incidence était 2,45 / 100 000 habitants/an. Elle était également plus faible dans les deux régions du sud (1,38 et 2,50 dans les Pouilles en Campanie) et plus élevée dans le nord et le centre (environ 3,30 / 100 000 habitants/an). Cette étude, effectuée sur quatorze années consécutives, a permis d'observer une constante augmentation de l'incidence et de la prévalence de la NEAD en pédiatrie dans ce pays.

L'Espagne a également publiée de nombreuses études portant sur la NEAD. Cependant, la définition de la NE y est différente de celle des autres pays européens. Elle comprend, en plus de l'alimentation par sonde, les compléments nutritionnels oraux, les épaississants et les modulateurs de textures. Une étude prospective observationnelle, menée de 1999 à 2004 dans la province de Valladolid [25], a permis d'observer une évolution de l'utilisation de la NEAD. L'incidence passait de 15 patients/100 000 habitants en 1999 à 25,6 en 2004 dans cette région.

Parmi ces données, la NE par sonde (SNG, gastrostomie et jéjunostomie) ne représentait que 29,4% de la NEAD totale. Une étude plus récente, réalisée en Andalousie entre 2000 et 2007 [26], retrouvait une évolution de l'incidence de la NEAD par sonde, passant de 3,6 patients/100 000 habitants/jr en 2000 à 22,1 patients/100 000 habitants/jr en 2007, soit une augmentation de 600% en 7 ans.

Chaque année, le groupe NADYA-SENPE (*Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral*) tente de référencer le nombre de patients sous NEAD et leurs caractéristiques sur l'ensemble du territoire espagnol. Malgré cela, en 2010, le recueil des données est toujours basé sur un enregistrement dit « bénévole » [27]. En conséquence, aucune des données collectées

ne permet de refléter la totalité des prescriptions de NEAD en Espagne et donc de déterminer l'incidence et la prévalence exacte de la NEAD sur le plan national.

Entre 1997 et 1999, une enquête britannique sur la nutrition artificielle dirigée par *The British association for enteral and parenteral nutrition* et réalisée auprès de 200 centres médicaux d'Angleterre [28], a établi une prévalence ponctuelle de la NEAD entre 15 et 28 patients/100 000 habitants, soit un peu plus de 12 000 patients sous NEAD en 1998. Dans cette population, les maladies du système nerveux central étaient les plus fréquentes, touchant 64% des adultes et 39% des enfants.

En 2010, une enquête nationale polonaise portant sur la nutrition entérale à domicile chez les enfants de 0 à 18 ans [29], réalisée à partir des 14 centres pédiatriques de référence en Pologne, a estimé la prévalence de la NEAD pédiatrique à 1,13 et de 1,37 enfants/100 000 habitants au 1^{er} janvier 2010 et au 31 décembre 2010. En 2010, le nombre d'enfants polonais recevant une NEAD est passé de 433 au 1^{er} janvier à 525 au 31 décembre, soit une augmentation de 21%. L'âge médian des patients était de 6 ans (extrêmes: 9 mois- 18 ans). Dans la plupart des cas, la NE était nécessaire en raison de troubles neurologiques (64,2%), et était administrée par l'intermédiaire d'une gastrostomie (85,7%).

Aux Etats-Unis, une étude réalisée sur la période 1989-1992 [30], a permis de déterminer une prévalence moyenne des patients recevant une NEAD sur la population de l'assurance santé Medicare (système d'assurance-santé géré par le gouvernement américain). La prévalence retrouvée était de 166 patients/100 000 habitants. Cependant, les bénéficiaires de Medicare (personnes âgées de 65 ans et plus, les patients présentant une insuffisance rénale terminale et les personnes handicapées [31]) ne représentent que 13% de la population générale (soit environ 40 millions de personnes). Les résultats, extrapolés à l'ensemble de la population des États-Unis, estimaient alors une prévalence à 41,5 patients/ 100 000 habitants et une incidence de 36,0 patients/100 000 habitants/an, pour un coût financier estimé à plus de 357 millions de dollars en 1992. Les patients recevant une NEAD présentaient un trouble de la déglutition d'origine neurologique pour environ 30% d'entre eux et un cancer (localisation du cancer non détaillée) pour un peu plus de 40% des patients.

L'ensemble des résultats d'incidence et de prévalence décrits dans les études précédemment citées apparaît comme discutable. Les méthodologies employées étaient peu rigoureuse et dans tous les cas très variable d'un pays à l'autre. De plus, la plupart de ces études sont anciennes. Il est donc difficile de comparer leurs données avec celles de notre étude. Cependant, les résultats d'incidence et de prévalence retrouvés dans notre étude sont nettement supérieurs à ceux des études européennes ou américaines réalisées jusqu'à présent, et ce quel que soit le sexe et l'âge des populations étudiées. Par exemple, en Pologne, la prévalence de la NEAD pédiatrique est 1,37 patient/100 000 hab/an, alors qu'elle est de 58,3 patients/100 000 hab/an pour la même tranche d'âge dans notre étude.

En France, une étude à plus grande échelle [32], effectuée dans le même temps que notre analyse, et basée sur le même principe, s'est déroulée dans 15 régions : 14 régions pour l'année 2011 (Auvergne, Bretagne, Centre, Champagne-Ardenne, Haute Normandie, Ile de France, Limousin, Midi-Pyrénées, Nord - Pas de calais, Pays de Loire, Poitou-Charentes, Région Est, Réunion, Rhône-Alpes) et 1 région pour l'année 2012 (Provence-Alpes-Côte d'Azur - Corse). L'incidence brute moyenne retrouvée est de 24,9 /100 000 hab/an et la prévalence brute moyenne de 57,3 /100 000 hab/an. Il a été observé une différence des taux d'incidence et de prévalence dans certaines régions. L'île de France présente les taux les plus faibles d'incidence (13,0 patients/100 000 hab/an) et de prévalence (29,1 patients/100 000 hab/an) de NEAD. La région Nord-Pas de Calais possède, quant à elle, les taux d'incidence et de prévalence les plus élevés. Cette différence est probablement due aux caractéristiques particulières de la population du NPdC (surmortalité par cancer ORL, Indice comparatif de mortalité supérieur pour l'ensemble des tumeurs malignes, des maladies cardio-vasculaires, l'alcool et le tabac, sur le plan national). Cependant des études complémentaires, nécessitant une connaissance des pathologies à l'origine de la NED, sont indispensables pour confirmer cette hypothèse.

III. Limites de l'étude

Cette étude comporte quelques limites qu'il est nécessaire de souligner.

Il s'agit d'une étude épidémiologique descriptive limitée dans le temps. Seules les données fournies par les CPAM sur les années 2011 et 2012 ont pu être analysées. En effet, les données des années antérieures ne sont pas conservées par les caisses primaires d'assurance maladie. Il est difficile d'observer, sur deux années successives, une évolution de l'incidence et de la prévalence de la NEAD dans notre région. Pour cela, une analyse des données sur une plus longue période serait nécessaire.

Les calculs de l'incidence et de la prévalence de la NEAD sont basés sur le nombre de patients bénéficiant d'un forfait de première installation (LPP 1153480) et d'un forfait hebdomadaire de NEAD avec (LPP 1111902) ou sans pompe (LPP 1176876). Cependant, ces forfaits ne prennent pas en compte les patients sous NEAD lorsqu'ils bénéficient d'une Hospitalisation à Domicile, la prise en charge par l'assurance maladie s'effectuant via la structure d'HAD. Ces patients sont exclus des données de notre étude.

Il peut exister quelques « doublons » de code LPP de première installation pour des patients qui bénéficieraient d'une installation de NEAD à plusieurs reprises dans la même année. Leur nombre est certainement faible car le forfait de première installation ne peut être répété qu'après 6 mois d'arrêt de la NEAD et le calcul d'incidence et de prévalence s'effectue sur une période de recueil des données de 12 mois. Ils ne peuvent donc pas modifier les résultats de manière significative. Par ailleurs, et dans tous les cas, il s'agirait alors d'un authentique nouveau cas de NED (nouvelle prise en charge d'un ancien patient) qui nécessite donc d'être comptabilisé.

La comparaison avec les études européennes réalisées sur la NEAD est complexe en raison de pratiques différentes d'un pays à l'autre, de l'existence de nombreux biais dans leur recueil de données et d'un manque d'étude récente réalisée sur le sujet. De ce fait, il nous est pour l'heure difficile de savoir si les résultats d'incidence et de prévalence retrouvés dans notre étude sont similaires ou non à ceux des autres pays d'Europe.

IV. Points forts de l'étude

1) Population étudiée

Selon l'Insee, la population totale de la région NPdC était de 4 049 685 personnes au 1^{er} janvier 2012 [33]. Notre étude, basée sur la population bénéficiaire du régime générale de la sécurité sociale, comptait 3 797 817 personnes pour l'année 2012, ce qui représente 93,8% de la population totale du NPdC.

La population non étudiée dans notre étude est celle bénéficiant des régimes suivant :

- Le régime agricole : géré par la MSA (Mutualité sociale agricole), couvrant les exploitants agricoles, leurs salariés et leur famille.
- Le régime autonome des professions non salariées non agricoles, concernant les professions indépendantes couvrant les artisans, commerçants, industriels, professions libérales, et géré par la CANAM (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs non salariés non agricoles).
- Les régimes spéciaux : constitués avant 1945 au profit des salariés de certaines professions (mineurs, SNCF, RATP, militaires de carrière, marins) et d'autres régimes particuliers, partiellement autonomes (EDF-GDF, étudiants, artistes, fonctionnaires). [34]

Cette part de la population est donc restreinte dans notre étude (6,2% de la population du NPdC).

2) Méthode utilisée

Le recueil des données est fiable, il n'y a pas de biais de recrutement. En effet, l'utilisation des codes LPP (forfait de première installation et forfaits hebdomadaires avec ou sans pompe) est indispensable pour la prise en charge de la NEAD par l'Assurance Maladie.

L'offre de soins est identique sur l'ensemble de la région NPdC, à la fois sur le plan médical et sur le plan économique (prise en charge par CPAM).

Les méthodes statistiques utilisées augmentent la puissance de notre étude:

- standardisation des données : permet de comparer l'ensemble des résultats entre eux.
- test d'hétérogénéité : permettent d'affirmer la présence d'une différence entre deux groupes à la puissance de 0,05.

Conclusion

La NEAD s'est considérablement développée ces dernières années dans notre pays. La prise en charge des patients est bien codifiée sur le plan médical. Le remboursement de la NEAD par la sécurité sociale permet aujourd'hui de connaître le nombre de patients bénéficiant de cette technique de renutrition, et ainsi de calculer son incidence et sa prévalence.

Dans la région Nord-Pas de Calais, l'incidence de la NEAD est de 55,1 patients/100 000 habitants et la prévalence de 104,2 patients /100 000 habitants pour l'année 2012. Nos résultats retrouvent une nette prédominance de l'utilisation de la NEAD chez les hommes âgés de 60 à 79 ans.

Ces données sont nettement supérieures à celles de l'étude nationale française [32] qui retrouve une incidence moyenne de 24,9 patients/100 000 habitants/an et une prévalence moyenne de 57,3 patients/100 000 habitants/an sous NEAD en France en 2011 et 2012.

Cette disparité s'explique probablement par les caractéristiques particulières de la population du Nord-Pas de Calais (surmortalité par cancer ORL, Indice comparatif de mortalité supérieur pour l'ensemble des tumeurs malignes, des maladies cardiovasculaires, l'alcool et le tabac).

La projection de ces données pour une population française estimée à 65,5 millions d'habitants en 2012 (Insee) permet actuellement évaluer à environ 37 500 le nombre de patients pris en charge par an en NEAD en France. Ces chiffres sont très éloignés du rapport Lerebours publiés en 1995 qui estimait entre 5000 et 6000 le nombre de patients bénéficiant d'une NEAD.

Annexes 1

prévalence total caisse	nb cas	population couverte	Taux brute	taux standardise	IC inf	IC max
test hétérogénéité	1,33E-10					
ARTOIS	1440	1489302	0,000966896	0,001056478	0,001000304	0,001117719
COTE D'OPALE	718	901027	0,000796868	0,000870589	0,000806895	0,000939389
LILLE-DOUAISSIS	1406	1822014	0,000771674	0,001028058	0,00097246	0,001086902
FLANDRES	727	735744	0,000988115	0,001044133	0,000968783	0,001126482
HAINAUT-CAMBRESIS	1307	1260145	0,001037182	0,001104015	0,00104423	0,001167268
ROUBAIX-TOURCOING	970	942499	0,001029179	0,001169299	0,001095508	0,001247266

prévalence total année	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0,357370049					
2011	3170	3352914	0,000945446	0,001048637	0,001010572	0,001088759
2012	3398	3797817	0,000894725	0,00104222	0,001005229	0,001080983

prévalence total sexe	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	1,49E-281					
FEMME	2225	3860751	0,000576313	0,000631421	0,000603731	0,000660587
HOMME	4343	3289980	0,001320069	0,001485941	0,001439744	0,001534251

prévalence total âge	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0					
0-19 ans	1099	1927738	0,000570098	0,000583212	0,000547651	0,00062091
20-39 ans	604	1979066	0,000305194	0,000319988	0,000293211	0,000349074
40-59 ans	2222	1930213	0,001151168	0,001192016	0,001140895	0,001245125
60-79 ans	2241	1054070	0,002126045	0,002263942	0,00216774	0,002363953
plus de 80 ans	402	259644	0,001548274	0,001665594	0,001499743	0,001852985

incidence total caisse	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0,000147755					
ARTOIS	738	1489302	0,000495534	0,000559249	0,000517779	0,000605972
COTE D'OPALE	364	901027	0,000403983	0,000451106	0,000405077	0,000502369
LILLE-DOUAISSIS	752	1822014	0,00041273	0,00057028	0,000528651	0,000615218
FLANDRES	355	735744	0,000482505	0,000518636	0,000465553	0,000578915
HAINAUT-CAMBRESIS	633	1260145	0,000502323	0,000539502	0,000497814	0,000584711
ROUBAIX-TOURCOING	493	942499	0,000523077	0,000614659	0,000560738	0,000672853

incidence total année	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0,579411444					
2011	1577	3352914	0,000470337	0,000532994	0,000505681	0,00056241
2012	1758	3797817	0,000462898	0,000551484	0,000524436	0,000580337

incidence total sexe	nb cas	population couverte	Taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	1,77E-190					
FEMME	1036	3860751	0,000268342	0,000304148	0,000284729	0,000325082
HOMME	2299	3289980	0,000698788	0,000795572	0,000761687	0,000831603

incidence total âge	nb cas	population couverte	Taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0					
0-19 ans	317	1927738	0,000164441	0,000163921	0,000145644	0,000184346
20-39 ans	222	1979066	0,000112174	0,000115745	0,000100009	0,000133825
40-59 ans	1262	1930213	0,000653814	0,000680438	0,000641886	0,000720991
60-79 ans	1319	1054070	0,00125134	0,001319746	0,001246793	0,001396512
plus de 80 ans	215	259644	0,000828057	0,000925526	0,000801305	0,001072037

prévalence 2011 caisse	nb cas	population couverte	Taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	6,62E-06					
ARTOIS	683	704312	0,000969741	0,001084822	0,001001308	0,001178985
COTE D'OPALE	335	449732	0,000744888	0,000826207	0,000738237	0,000924669
LILLE-DOUAISIS	671	732736	0,000915746	0,001071631	0,000989915	0,001160053
FLANDRES	359	367356	0,000977254	0,001046281	0,000939436	0,001167536
HAINAUT-CAMBRESIS	648	628525	0,001030985	0,001109894	0,00102488	0,001201976
ROUBAIX-TOURCOING	474	470253	0,001007968	0,00115299	0,001049602	0,001264842

prévalence 2011 sexe	nb cas	population couverte	Taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	1,03E-132					
FEMME	1021	1727853	0,000590907	0,000611271	0,000572667	0,000652884
HOMME	2149	1625061	0,001322412	0,001514004	0,001447337	0,001584994

prévalence 2011 âge	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0					
0-19 ans	521	906732	0,000574591	0,000570425	0,000520793	0,000624393
20-39 ans	281	927701	0,000302899	0,000299587	0,000263728	0,000340067
40-59 ans	1092	906675	0,001204401	0,001204775	0,001132003	0,001281568
60-79 ans	1070	488797	0,002189048	0,002270609	0,002132909	0,002416099
plus de 80 ans	206	123009	0,001674674	0,001787185	0,001541611	0,002077629

incidence 2011 caisse	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0,001624846					
ARTOIS	332	704312	0,000471382	0,000549924	0,000489512	0,000621511
COTE D'OPALE	165	449732	0,000366885	0,000418398	0,000355558	0,000492107
LILLE-DOUAISIS	352	732736	0,000480391	0,000573149	0,000513509	0,000639623
FLANDRES	175	367356	0,000476377	0,000520236	0,000445103	0,000610322
HAINAUT-CAMBRESIS	310	628525	0,000493218	0,000532885	0,000474449	0,000598517
ROUBAIX-TOURCOING	243	470253	0,000516743	0,000603369	0,000528649	0,000686715

incidence 2011 sexe	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	1,14E-92					
FEMME	454	1727853	0,000262754	0,000280997	0,000254594	0,000310514
HOMME	1123	1625061	0,000691051	0,000801123	0,000752551	0,000854111

incidence 2011 âge	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	1,10E-255					
0-19 ans	152	906732	0,000167635	0,000162665	0,000137058	0,000192676
20-39 ans	103	927701	0,000111027	0,000106306	8,59E-05	0,000131391
40-59 ans	627	906675	0,000691538	0,000695453	0,000640279	0,000754686
60-79 ans	590	488797	0,001207045	0,001249707	0,001148175	0,00135908
plus de 80 ans	105	123009	0,000853596	0,000961909	0,00078052	0,001190356

prévalence 2012 caisse	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	1,40E-06					
ARTOIS	757	784990	0,000964343	0,001028134	0,00095394	0,001110931
COTE D'OPALE	383	451295	0,000848669	0,000914971	0,000824233	0,001015422
LILLE-DOUAISIS	735	1089278	0,000674759	0,000984484	0,000910014	0,001064951
FLANDRES	368	368388	0,000998947	0,001041986	0,000937375	0,001159121
HAINAUT-CAMBRESIS	659	631620	0,001043349	0,001098137	0,001015035	0,001187694
ROUBAIX-TOURCOING	496	472246	0,0010503	0,001185607	0,001081694	0,0012978

prévalence 2012 sexe	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	5,42E-150					
FEMME	1204	2132898	0,00056449	0,000651571	0,000612222	0,00069354
HOMME	2194	1664919	0,001317782	0,001457878	0,001394342	0,001525133

prévalence 2012 âge	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	1.56618809731675e-321					
0-19 ans	578	1021006	0,000566108	0,000595999	0,000545708	0,000650587
20-39 ans	323	1051365	0,00030722	0,00034039	0,000301266	0,000384236
40-59 ans	1130	1023538	0,001104014	0,001179258	0,0011081	0,001254387
60-79 ans	1171	565273	0,002071565	0,002257275	0,002124133	0,002397945
plus de 80 ans	196	136635	0,001434479	0,001544002	0,001326415	0,001799898

incidence 2012 caisse	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0,057333836					
ARTOIS	406	784990	0,000517204	0,000568573	0,000512735	0,000633348
COTE D'OPALE	199	451295	0,000440953	0,000483813	0,00041797	0,000559611
LILLE-DOUAISIS	400	1089278	0,000367216	0,000567412	0,000510261	0,000630726
FLANDRES	180	368388	0,000488615	0,000517035	0,000443733	0,000603238
HAINAUT-CAMBRESIS	323	631620	0,000511383	0,00054612	0,000487628	0,000611195
ROUBAIX-TOURCOING	250	472246	0,000529385	0,000625948	0,000549622	0,000710819

incidence 2012 sexe	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	8,86E-100					
FEMME	582	2132898	0,000272868	0,000327299	0,00029918	0,000358109
HOMME	1176	1664919	0,000706341	0,000790021	0,000743199	0,000840627

incidence 2012 âge	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	9,90E-296					
0-19 ans	165	1021006	0,000161605	0,000165177	0,000139727	0,000194977
20-39 ans	119	1051365	0,000113186	0,000125183	0,000101848	0,000153406
40-59 ans	635	1023538	0,000620397	0,000665424	0,000612229	0,000722616
60-79 ans	729	565273	0,001289642	0,001389785	0,001286204	0,001500904
plus de 80 ans	110	136635	0,000805065	0,000889142	0,000724919	0,001092898

prévalence total regroupe caisse	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	9,73E-07					
autres	4880	5307205	0,000919505	0,001058171	0,001026799	0,001091025
COTE D'OPALE	718	901027	0,000796868	0,000870589	0,000806895	0,000939389
ROUBAIX-TOURCOING	970	942499	0,001029179	0,001169299	0,001095508	0,001247266

prévalence total caisse âge	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0					
autres 0-4 ans	286	375808	0,000761027	0,000790303	0,000695854	0,000896454
autres 5-9 ans	220	370290	0,000594129	0,000619133	0,000535167	0,000714801
autres 10-14 ans	160	364318	0,000439177	0,000482866	0,000407616	0,000569974
autres 15-19 ans	114	305379	0,000373307	0,000382081	0,000311653	0,000466473
autres 20-39 ans	464	1490023	0,000311405	0,000331604	0,000299697	0,000366865
autres 40-59 ans	1712	1439293	0,001189473	0,001248024	0,001187112	0,001311772
autres 60-79 ans	1657	779049	0,002126952	0,00229192	0,002178651	0,002410668
autres 80 et plus	267	183045	0,001458658	0,001543504	0,001353655	0,001765785
COTE D'OPALE 0-4 ans	24	63125	0,000380198	0,0003799	0,000243406	0,000565546
COTE D'OPALE 5-9 ans	31	62851	0,00049323	0,000493637	0,000335402	0,000700738
COTE D'OPALE 10-14 ans	22	64418	0,000341519	0,000341297	0,000213889	0,000516842
COTE D'OPALE 15-19 ans	28	52955	0,000528751	0,00053232	0,000353708	0,000769667
COTE D'OPALE 20-39 ans	68	231400	0,000293863	0,000298067	0,000231205	0,000379072
COTE D'OPALE 40-59 ans	240	247706	0,000968891	0,000986436	0,000865525	0,001119643
COTE D'OPALE 60-79 ans	251	142990	0,001755368	0,001829406	0,001607918	0,002074949
COTE D'OPALE 80 et plus	54	35582	0,001517621	0,001671936	0,001249745	0,002208788
Roubaix 0-4 ans	98	73049	0,001341565	0,001341102	0,001088765	0,001634549
Roubaix 5-9 ans	40	70768	0,000565227	0,000564686	0,000403417	0,00076911
Roubaix 10-14 ans	32	68200	0,000469208	0,000469435	0,000321089	0,000662894
Roubaix 15-19 ans	44	56577	0,000777701	0,000771981	0,000560906	0,001037034
Roubaix 20-39 ans	72	257643	0,000279456	0,000295447	0,000230461	0,000374085
Roubaix 40-59 ans	270	243214	0,001110133	0,001173569	0,001037391	0,00132308
Roubaix 60-79 ans	333	132031	0,002522135	0,002586564	0,002315393	0,002881765
Roubaix 80 et plus	81	41017	0,001974791	0,00214761	0,001702271	0,002678794

prévalence total âge sexe	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0					
FEMME 0-4 ans	213	263439	0,000808536	0,000824122	0,000712108	0,000952177
FEMME 5-9 ans	128	258657	0,000494864	0,000490152	0,000404276	0,00059218
FEMME 10-14 ans	91	254842	0,000357084	0,000386764	0,000307866	0,000482383
FEMME 15-19 ans	81	210052	0,000385619	0,000423114	0,000331843	0,000534768
FEMME 20-39 ans	281	1043112	0,000269386	0,000284742	0,00024987	0,000324241
FEMME 40-59 ans	656	1038809	0,000631492	0,000658061	0,000606023	0,000713934
FEMME 60-79 ans	565	607155	0,00093057	0,000972357	0,000890225	0,001060969
FEMME 80 et plus	210	184685	0,001137071	0,001142455	0,000986921	0,00132227
HOMME 0-4 ans	195	248543	0,000784572	0,000803711	0,000690612	0,00093271
HOMME 5-9 ans	163	245252	0,000664623	0,000683654	0,0005788	0,000804414
HOMME 10-14 ans	123	242094	0,000508067	0,000524091	0,000433186	0,000630672
HOMME 15-19 ans	105	204859	0,000512548	0,000518897	0,000421912	0,0006343

HOMME 20-39 ans	323	935954	0,000345102	0,000355555	0,000315502	0,000400236
HOMME 40-59 ans	1566	891404	0,001756779	0,001745496	0,00165694	0,001838132
HOMME 60-79 ans	1676	446915	0,003750154	0,003755139	0,003571675	0,003946919
HOMME 80 et plus	192	74959	0,0025614	0,002671092	0,002296315	0,00311295

Incidence total regroupe caisse	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0,00074444					
autres	2478	5307205	0,000466912	0,000546917	0,00052429	0,000571054
COTE D'OPALE	364	901027	0,000403983	0,000451106	0,000405077	0,000502369
ROUBAIX	493	942499	0,000523077	0,000614659	0,000560738	0,000672853

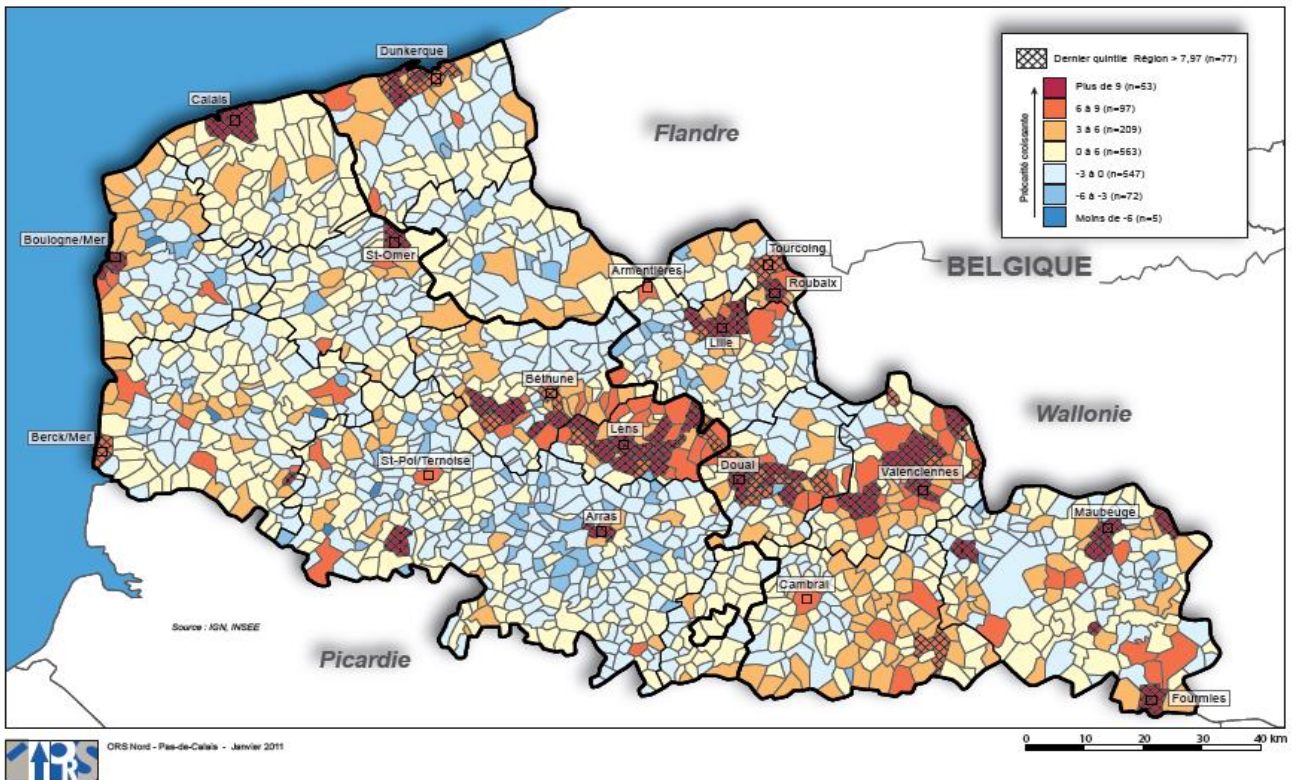
Incidence total caisse âge	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0					
autres 0-4 ans	132	375808	0,000351243	0,000362718	0,000300417	0,000436859
autres 5-9 ans	25	370290	6,75E-05	6,72E-05	4,27E-05	0,0001042
autres 10-14 ans	30	364318	8,23E-05	8,69E-05	5,73E-05	0,000129003
autres 15-19 ans	44	305379	0,000144083	0,00014544	0,000104137	0,000201063
autres 20-39 ans	168	1490023	0,00011275	0,000117615	9,91E-05	0,000139528
autres 40-59 ans	966	1439293	0,000671163	0,000706021	0,000660394	0,000754502
autres 60-79 ans	975	779049	0,001251526	0,001332524	0,001246892	0,001423642
autres 80 et plus	138	183045	0,000753913	0,000829583	0,000690215	0,001002787
COTE D'OPALE 0-4 ans	6	63125	9,50E-05	9,53E-05	3,50E-05	0,000207646
COTE D'OPALE 5-9 ans	5	62851	7,96E-05	7,94E-05	2,58E-05	0,000185425
COTE D'OPALE 10-14 ans	4	64418	6,21E-05	6,22E-05	1,69E-05	0,000159345
COTE D'OPALE 15-19 ans	6	52955	0,000113304	0,000114607	4,21E-05	0,000249683
COTE D'OPALE 20-39 ans	26	231400	0,00011236	0,000116887	7,62E-05	0,000172329
COTE D'OPALE 40-59 ans	139	247706	0,000561149	0,000572167	0,00048097	0,000675757
COTE D'OPALE 60-79 ans	152	142990	0,001063011	0,001101911	0,000932031	0,001295988
COTE D'OPALE 80 et plus	26	35582	0,000730707	0,000848674	0,000549933	0,001268634
ROUBAIX 0-4 ans	40	73049	0,000547578	0,000548745	0,000392028	0,00074738
ROUBAIX 5-9 ans	8	70768	0,000113045	0,000112725	4,87E-05	0,000222378
ROUBAIX 10-14 ans	9	68200	0,000131965	0,000131684	6,02E-05	0,000250278
ROUBAIX 15-19 ans	8	56577	0,0001414	0,00014191	6,13E-05	0,000280178
ROUBAIX 20-39 ans	28	257643	0,000108678	0,000107123	7,10E-05	0,000156857
ROUBAIX 40-59 ans	157	243214	0,000645522	0,000686379	0,000582952	0,00080328
ROUBAIX 60-79 ans	192	132031	0,001454204	0,00148647	0,00128302	0,001714074
ROUBAIX 80 et plus	51	41017	0,001243387	0,001386149	0,00103058	0,0018294

Incidence total âge sexe	nb cas	population couverte	taux brute	taux standardise	ic inf	ic max
test hétérogénéité	0					
FEMME 0-4 ans	101	263439	0,00038339	0,000402357	0,000324409	0,000496914
FEMME 5-9 ans	15	258657	5,80E-05	6,17E-05	3,38E-05	0,000107754
FEMME 10-14 ans	22	254842	8,63E-05	9,23E-05	5,63E-05	0,000146146
FEMME 15-19 ans	29	210052	0,000138061	0,000145712	9,56E-05	0,000216643
FEMME 20-39 ans	104	1043112	9,97E-05	0,000105698	8,49E-05	0,000131291
FEMME 40-59 ans	328	1038809	0,000315746	0,000332884	0,00029602	0,000373642
FEMME 60-79 ans	339	607155	0,000558342	0,00058187	0,00051862	0,000651665
FEMME 80 et plus	98	184685	0,000530633	0,000560977	0,00045123	0,000696206
HOMME 0-4 ans	77	248543	0,000309806	0,000298122	0,000233183	0,00037891
HOMME 5-9 ans	23	245252	9,38E-05	9,13E-05	5,69E-05	0,000142464
HOMME 10-14 ans	21	242094	8,67E-05	8,82E-05	5,38E-05	0,000139323
HOMME 15-19 ans	29	204859	0,000141561	0,000133983	8,85E-05	0,00019838
HOMME 20-39 ans	118	935954	0,000126075	0,000125882	0,000102891	0,000153575
HOMME 40-59 ans	934	891404	0,001047785	0,001040701	0,000972582	0,00111292
HOMME 60-79 ans	980	446915	0,002192811	0,00217166	0,002033332	0,002318307
HOMME 80 et plus	117	74959	0,001560853	0,001626206	0,001337206	0,001983882

Annexes 2

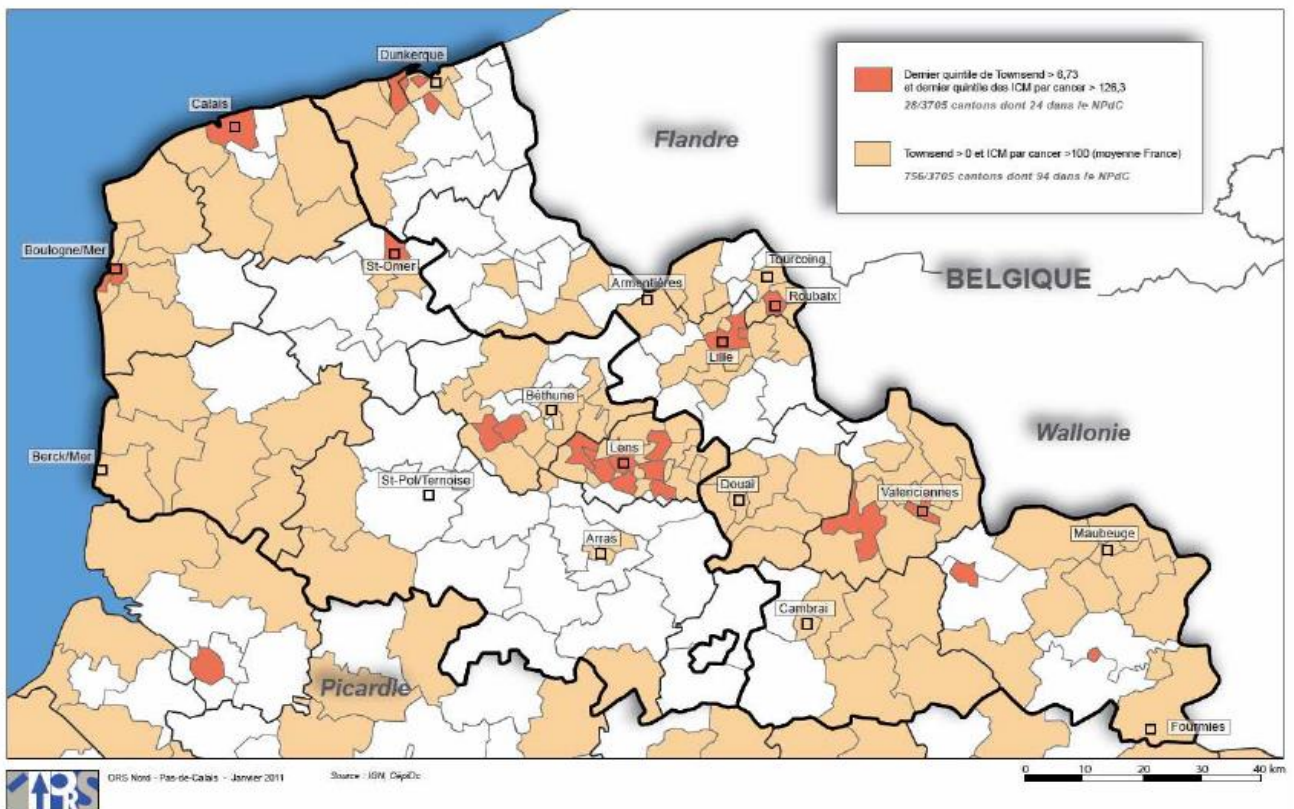
Indice de défaveur sociale de Townsend

Par commune - Découpage en zones d'emploi - Année 2006



Croisement entre la mortalité par cancer et l'indice de Townsend

Mortalité masculine et féminines, tous âges, période 2005-2008 - Indice de Townsend en 2006



Bibliographie

- [1] Hébuterne X, Filippi J, Schneider S.M. Nutrition entérale : techniques. *In* : Cano N, Barnoud D, Schneider S. et al. *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*. Troisième édition. Coll Springer. 2007. P 567-580.
- [2] HAS. Recommandations de bonne pratique. Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée. Avril 2007
- [3] Lerebours E. La Nutrition clinique. Rapport ministériel présenté à l'Inspection Générale des Affaires Sociales. sept 1996.
- [4] Schneider S.M, Filippi J, Hébuterne X. Nutrition entérale : produits. *In* : Cano N, Barnoud D, Schneider S. et al. *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*. Troisième édition. Coll Springer. 2007. P 581-590.
- [5] Hébuterne X. Traitement de la dénutrition : diététique et voie entérale. *La revue du praticien*. 2003 ; 53 : 281-6.
- [6] Schneider SM, Raina C, Pugliese P et Al. Outcome of patients treated with home enteral nutrition. *J Parenter Enteral Nutr* 2001 ; 25 : 203-9.
- [7] France formation médicale. Nutrition entérale. <http://www.france-formation-medicale.fr/nos-formations/dieteticien-et-nutritionniste/nutrition-enterale.html>, consulté le 16/02/2013
- [8] Arrêté du 20 septembre 2000 relatif aux aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales. *Journal officiel de la République Française*. N° 238 du 13 octobre 2000 p 16250.
- [9] Lerebours E. Aspects réglementaires de la nutrition artificielle. *In* : Cano N, Barnoud D, Schneider S. et al. *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*. Troisième édition. Coll Springer. 2007. P 1169-1176.
- [10] Arrêté du 9 novembre 2009 relatif à la modification de la procédure d'inscription et des conditions de prise en charge de l'alimentation non physiologique et prestations associées et des dispositifs médicaux d'administration par voie entérale. *Journal officiel de la République Française*. 17 novembre 2009. 22/170
- [11] Leblanc S. Hochart-Leblanc A. Orientation des patients nécessitant une nutrition entérale à domicile vers une structure d'hospitalisation à domicile : proposition d'un modèle prédictif. Thèse de Médecine générale, Lille 2 ; 2008.
- [12] Garnier, Delamare. Dictionnaire illustré des termes de Médecine. 28^{ème} édition. 2004. Coll Maloine

- [13] Agence Régionale de Santé Nord-Pas-de-Calais. Projet régional Nord-Pas de Calais : L'Atlas Régional et Territorial de Santé du Nord-Pas-de-Calais 2011. Mars 2011.
- [14] Velten M. Laboratoire d'épidémiologie et de santé publique. Université Louis Pasteur. Strasbourg.
www-ulpmed.u-strasbg.fr/.../epidemiologie/EPIDEMIOLOGIE_01.pdf consulté le 20/06/2013
- [15] ORS. Programme régional cancers 2011-2015. novembre_2011
- [16] Lacoste O, Poirier G, Rengot M *et al.* Ici et Ailleurs. Nouveaux indicateurs de santé du Nord – Pas-de-Calais. ORS Nord-Pas de Calais. Décembre 2010.
- [17] La situation du cancer en France en 2010. Collection Rapport et synthèse, INCa, Novembre 2010
- [18] Müller-Schenker B. Alimentation entérale: indications – application pratique – risques. *Paediatrica*. 2004 ; 15-5.
- [19] Dolk H, Loane M, Garne E. The Prevalence of Congenital Anomalies in Europe. *Advances in Experimental Medicine and Biology*. 2010; 686:349-64.
- [20] Collège Français des Pathologistes. Pathologie du développement : malformations congénitales. 2011-2012.
umvf.univ-nantes.fr/anatomie-pathologique/enseignement/.../cours.pdf, consulté le 27/08/2013.
- [21] Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, *et al.* Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr*. 2003 ; 22(3) : 261-6.
- [22] Paccagnella A, Baruffi C, Pizzolato D *et al.* Home enteral nutrition in adults: a five-year (2001-2005) epidemiological analysis. *Clin Nutr*. 2008 ; 27(3) : 378-385.
- [23] Pironi L, Candusso M, Biondo A *et al.* Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: a survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *Clin Nutr*. 2007 ; 26(1) : 123-32.
- [24] Diamanti A, Di Ciommo VM, Tentolini A *et al.* Home enteral nutrition in children: a 14-year multicenter survey. *Eur J of Clin Nutr* (2013) 67, 53-57.
- [25] DA de Luis, R Aller, O Izaola *et al.* Experience of 6 years with home enteral nutrition in an area of Spain. *Eur J of Clin Nutr* (2006) 60, 553–557.
- [26] Oliveira G, Tapia M.J, Colomo N *et al.* Usefulness of the daily defined dose method to estimate trends in the consumption, costs and prevalence of the use of home enteral nutrition. *Clin Nutr* 28 (2009) 285–290.
- [27] Frías L, Puiggròs C, Calañas A *et al.* Home enteral nutrition in Spain: NADYA registry in 2010. 2012 Jan-Feb; 27(1): 266-9

- [28] Ella M, Stratton R. J., Holden C *et al.* Home artificial nutritional support the value of the British Artificial Nutrition Survey. *Clin Nutr* (2001) 20(Supplement 1): 61-66
- [29] Szlagatys-Sidorkiewicz A, Popińska K, Toporowska-Kowalska E. Home enteral nutrition in children—2010 nationwide survey of the polish society for clinical nutrition of children. *Eur J Pediatr* (2012) 171:719–723
- [30] Howard L, Ament M, Fleming R *et al.* Current Use and Clinical Outcome of Home Parenteral and Enteral Nutrition Therapies in the United States. *Gastroenterology*. 1995; 109 : 355-365.
- [31] Duhamel G. Le système de santé et d'assurance maladie américain, action avec les médecins concernant la qualité des soins et la régulation des dépenses en ambulatoire. Avril 2002. Rapport n°2002-073.
- [32] Lescut D, Dauchet L, Leroy M *et Al.* Incidence et prévalence de la Nutrition Entérale à Domicile en France. In press.
- [33] Insee. Population selon le sexe et l'âge au 1er janvier 2012. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=19&ref_id=poptc02104, consulté le 20/06/2013.
- [34] Sécurité sociale, l'Assurance Maladie. Les différents régimes de l'Assurance Maladie. 16 juillet 2012. <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/connaitre-l-assurance-maladie/missions-et-organisation/la-securite-sociale/les-differents-regimes-de-l-assurance-maladie.php>, consulté le 20/06/2013.

AUTEUR : Nom : LEROY

Prénom : Morgane

Date de Soutenance : 30 septembre 2013

Titre de la Thèse : Incidence et prévalence de la nutrition entérale à domicile dans la région Nord-Pas de Calais

Thèse - Médecine - Lille 2013

Cadre de classement : Médecine Générale

Mots-clés : Nutrition entérale à domicile, Incidence, Prévalence, Nord-Pas de Calais

Résumé

Contexte : La dénutrition est une pathologie fréquente, pour laquelle on peut avoir recours une nutrition par voie entérale. Cette nutrition entérale, nécessitant souvent une prise en charge de longue durée, se poursuit fréquemment au domicile du patient. Les données épidémiologiques concernant la nutrition entérale à domicile (NEAD) en France restent méconnues. Le rapport Lerebours, présenté en 1995, estimait à 6 000 par an le nombre de patients sous NEAD en France. Or la modification récente de la législation permet aujourd'hui de déterminer l'incidence et la prévalence de la NEAD grâce aux différents forfaits instaurés (de première installation et hebdomadaires) par l'assurance maladie.

Méthode : Il s'agit d'une étude observationnelle rétrospective dont l'objectif principal est de déterminer l'incidence et la prévalence exacte de la NEAD dans la région Nord-Pas de Calais (NPdC). Le forfait de première installation, mis en place depuis novembre 2009, permet de calculer l'incidence exacte de la NEAD et le forfait hebdomadaire, avec ou sans pompe, de déterminer la prévalence. Les données recueillies sont détaillées par tranches d'âge, par sexe, par année (2011 et 2012) et par territoires de santé (Artois, Côte d'Opale, Flandres, Hainaut-Cambrésis, Lille-Douai et Roubaix-Tourcoing).

Résultats : L'incidence moyenne de la NEAD en 2012 est de 53,1 patients/100 000 hab/an et la prévalence de 104,2 patients/100 000 hab/an. Ces taux sont stables entre les deux années étudiées. Les taux d'incidence et de prévalence de la NEAD atteignent leur zénith pour la tranches d'âge de 60-79 ans (respectivement de 132 patients/100 000 hab/an et 226,4 patients/100 000 hab/an). Ils sont plus importants chez l'homme (incidence : 79,6 hommes/100 000 hab/an, prévalence : 148,6 hommes/100 000 hab/an) que chez la femme (incidence : 30,4 femmes/100 000 hab/an, prévalence : 63,1 femmes/100 000 hab/an). Sur le plan géographique, on remarque une disparité entre les différents territoires de santé du NPdC. Les taux d'incidence et de prévalence sont plus faibles pour la Côte d'Opale (respectivement de 45,1 patients/100 000 hab/an et 87,1 patients/100 000 hab/an) et plus importants pour le territoire Roubaix-Tourcoing (61,5 patients/100 000 hab/an et 116,9 patients/100 000 hab/an), comparativement à l'ensemble des autres territoires de santé. Ces différences sont surtout marquées pour les tranches d'âge de 0-4 ans, 60-79 ans et 80 ans et plus.

Discussion : Les résultats de cette étude sont concordants avec les caractéristiques épidémiologiques des principales étiologies responsables de troubles de la déglutition (cancer ORL, cancer du sujet âgé, AVC). L'origine des disparités observées entre les différents territoires de santé du NPdC n'est pas expliquée mais la variabilité de prévalence des cancers des VADS et les inégalités socio-économiques (indice de Townsend) sont suspectées. Il est fort probable que les résultats retrouvés dans cette étude soient supérieurs aux données épidémiologiques nationales de la NEAD, compte tenu des caractéristiques de la population du NPdC (surmortalité par cancer ORL, alcool et tabac).

Composition du Jury :

Président du jury : Madame le Professeur ROMON Monique

Asseseurs : Monsieur le Professeur GOTTRAND Frédéric
Monsieur le Professeur GLANTENET Raymond
Monsieur le Docteur LESCUT Dominique

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur DANIEL BUHL Nicolas