



# Rapport Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) - FIMATHO

13 décembre 2022

# Table des matières

---

<b>Liste des figures</b>	<b>4</b>
<b>Liste des tableaux</b>	<b>5</b>
<b>1 Introduction</b>	<b>7</b>
1.1 Contexte . . . . .	7
1.2 Méthodologie générale . . . . .	7
1.2.1 Source de données . . . . .	7
1.2.2 Définitions . . . . .	7
1.2.3 Prétraitement des données . . . . .	8
1.2.4 Présentation des analyses . . . . .	8
<b>2 Données de pilotage</b>	<b>9</b>
2.1 File active . . . . .	9
2.2 Activités . . . . .	10
2.2.1 Selon le mode de création . . . . .	10
2.2.2 Selon l'âge . . . . .	12
<b>3 Cohorte de la filière</b>	<b>14</b>
3.1 Opposition à la réutilisation des données pour la recherche . . . . .	14
3.2 Caractéristiques socio-démographiques des patients . . . . .	14
3.2.1 Âge des patients à l'inclusion . . . . .	14
3.2.2 Genres . . . . .	14
3.3 Statut de la maladie et porteurs sains . . . . .	14
3.4 Prises en charge hors label . . . . .	15
3.5 Diagnostics . . . . .	15
3.5.1 Codes ORPHA utilisés . . . . .	15
3.5.2 Nombre de patients par pathologie . . . . .	16
3.5.3 Diagnostics par niveau de confirmation . . . . .	16
3.5.4 Type d'investigation et statut du diagnostic . . . . .	18
3.5.5 Des premiers signes jusqu'au diagnostic . . . . .	18
3.6 Parcours de soins . . . . .	25
3.6.1 Nombre d'activités . . . . .	25
3.6.2 Nombre d'activités par contexte . . . . .	26
3.6.3 Nombre d'activités par objectif . . . . .	27
3.6.4 Nombre d'activités en hors label . . . . .	29
3.6.5 Durée de suivi des patients . . . . .	29
<b>4 Impasse et errance diagnostique</b>	<b>31</b>
4.1 Impasse diagnostique . . . . .	31

4.1.1	Patients en impasse diagnostique . . . . .	31
4.1.2	Âge à l'inclusion . . . . .	31
4.1.3	Délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion . . . . .	32
4.1.4	Descriptions cliniques . . . . .	34
4.1.5	Nombre d'activités . . . . .	35
4.1.6	Répartition des durées de suivi . . . . .	36
4.2	Errance Diagnostique . . . . .	38
4.2.1	Patients en errance diagnostique . . . . .	38
4.2.2	Âge à l'inclusion . . . . .	38
4.2.3	Délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion . . . . .	39
4.2.4	Codes maladies et descriptions cliniques . . . . .	41
4.2.5	Nombre d'activités . . . . .	42
4.2.6	Répartition des durées de suivi . . . . .	44
<b>5</b>	<b>Qualité des données</b>	<b>46</b>
5.1	Statut des dossiers médicaux saisis dans la base . . . . .	46
5.2	Cohérence de la saisie . . . . .	46

## Liste des figures

---

2.1	File active sur les 12 derniers mois . . . . .	9
2.2	File active sur les 12 derniers mois, par centre . . . . .	10
2.3	Activités créées dans la filière sur les 12 derniers mois et selon le mode de création . . . . .	11
2.4	Activités créées dans la filière sur les 12 derniers mois et selon le mode de création, par centre . . . . .	11
2.5	Activités créées dans la filière sur les 12 derniers mois et selon la classe d'âge . . . . .	12
2.6	Activités créées dans la filière sur les 12 derniers mois et selon la classe d'âge, par centre . . . . .	13
3.1	Nombre de codes ORPHA utilisés parmi les diagnostics confirmés dans les centres de la filière FIMATHO . . . . .	16
3.2	Nombre de diagnostics saisis en fonction de leur niveau de confirmation . . . . .	17
3.3	Nombre de patients en fonction du niveau de confirmation (le plus avancé) de leur diagnostic . . . . .	17
3.4	Distribution des âges aux premiers signes . . . . .	19
3.5	Distribution des âges aux premiers signes, par centre . . . . .	20
3.6	Distribution des âges au diagnostic . . . . .	20
3.7	Distribution des âges au diagnostic, par centre . . . . .	21
3.8	Distribution du délai au diagnostic à partir des premiers signes . . . . .	22
3.9	Distribution du délai entre les premiers signes et le diagnostic, par centre . . . . .	23
3.10	Distribution du délai entre l'inclusion et le diagnostic confirmé . . . . .	24
3.11	Distribution du délai entre l'inclusion et le diagnostic confirmé, par centre . . . . .	25
3.12	Nombre d'activités par contexte, par centre . . . . .	27
3.13	Nombre d'activités par objectif, par centre . . . . .	28
3.14	Durée de suivi des patients . . . . .	29
3.15	Durée de suivi des patients, par centre . . . . .	30
4.1	Distribution des âges à l'inclusion des patients en impasse diagnostique . . . . .	31
4.2	Distribution des âges à l'inclusion des patients en impasse diagnostique, par centre . . . . .	32
4.3	Distribution du délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion pour les patients en impasse diagnostique . . . . .	33
4.4	Distribution du délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion pour les patients en impasse diagnostique, par centre . . . . .	34
4.5	Nombre d'activités réalisées par les patients en impasse diagnostique . . . . .	35
4.6	Nombre d'activités réalisées par les patients en impasse diagnostique, par centre . . . . .	36
4.7	Distribution de la durée de suivi des patients en impasse diagnostique . . . . .	37
4.8	Distribution de la durée de suivi des patients en impasse diagnostique, par centre . . . . .	37
4.9	Distribution des âges à l'inclusion des patients en errance diagnostique . . . . .	38
4.10	Distribution des âges à l'inclusion des patients en errance diagnostique, par centre . . . . .	39
4.11	Distribution du délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion pour les patients en errance diagnostique . . . . .	40
4.12	Distribution du délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion pour les patients en errance diagnostique, par centre . . . . .	41
4.13	Nombre d'activités réalisées par les patients en errance diagnostique . . . . .	43
4.14	Nombre d'activités réalisées par les patients en errance diagnostique, par centre . . . . .	43

4.15	Distribution de la durée de suivi des patients en errance diagnostique . . . . .	44
4.16	Distribution de la durée de suivi des patients en errance diagnostique, par centre . . . . .	45
5.1	Statut des dossiers médicaux de la filière FIMATHO . . . . .	46

## Liste des tableaux

---

3.1	Classe d'âge des patients au moment de l'inclusion, par centre . . . . .	14
3.2	Répartition des patients par sexe, par centre . . . . .	14
3.3	Décompte des patients non porteurs d'une maladie rare (Non-malade), porteurs sains, et atteints d'une maladie rare, par centre . . . . .	15
3.4	Répartition des patients suivant s'ils ont déjà été pris en charge dans un centre labellisé ou non . . . . .	15
3.5	Répartition des codes ORPHA utilisés pour coder les diagnostics en fonction de leur niveau de classification . . . . .	15
3.6	Répartition des codes ORPHA utilisés pour codes les diagnostics en fonction de leur niveau de classification, par centre . . . . .	16
3.7	Nombre de diagnostics saisis en fonction de leur niveau de confirmation pour la catégorie "Adultes", par centre . . . . .	18
3.8	Nombre de diagnostics saisis en fonction de leur niveau de confirmation pour la catégorie "Enfants", par centre . . . . .	18
3.9	Nombre de diagnostics saisis en fonction de leur niveau de confirmation et du type d'investigation réalisée . . . . .	18
3.10	Statistiques sur la période allant de l'apparition des premiers signes au diagnostic confirmé .	18
3.11	Répartition des activités en fonction de l'âge des patients au moment où elles sont réalisées	26
3.12	Répartition des activités en fonction de leur contexte et de l'âge des patients au moment où elles sont réalisées . . . . .	26
3.13	Répartition des activités en fonction de leur objectif et de l'âge des patients au moment où elles sont réalisées . . . . .	27
3.14	Nombre d'activités en hors label, par centre . . . . .	29
3.15	Statistiques sur la durée de suivi des patients . . . . .	29
4.1	Nombre de patients en impasse diagnostique, par centre . . . . .	31
4.2	Statistiques sur le délai entre l'apparition des premiers signes et l'inclusion pour les patients en impasse diagnostique . . . . .	32
4.3	Descriptions cliniques les plus renseignées pour les patients en impasse diagnostique . . .	34
4.4	Statistiques sur la durée de suivi des patients en impasse diagnostique . . . . .	36
4.5	Nombre de patients en errance diagnostique, par centre . . . . .	38
4.6	Statistiques sur le délai entre l'apparition des premiers signes et l'inclusion pour les patients en errance diagnostique . . . . .	39
4.7	Codes ORPHA les plus utilisés pour les patients en errance diagnostique . . . . .	41
4.8	Descriptions cliniques les plus renseignées pour les patients en errance diagnostique . . . .	42
5.1	Décompte du nombre de dossiers médicaux et de sites concernés par indicateur qualité . .	47



# 1 Introduction

---

## 1.1 Contexte

La BNDMR est l'entrepôt de données national rassemblant, pour tous les patients pris en charge dans des CRMR, un Set de Données Minimum. Le présent rapport offre une vue d'un grand nombre de statistiques relatives aux patients pris en charge dans une FSMR donnée, en l'occurrence la filière FIMATHO. Il est partagé exclusivement avec cette filière (la liste des destinataires étant fournie par l'animatrice(eur)), toutefois, les données qu'il comporte étant anonymes, il peut être diffusé. Document standard dont les résultats sont calculés automatiquement pour chacune des 23 FSMR, il est plus ou moins bien adapté à certains cas particuliers. Si la méthodologie est exposée au fil du rapport, la cellule opérationnelle BNDMR reste disponible pour toute question. Pour tout projet de publication scientifique découlant de ce rapport, ne pas hésiter à se référer au site internet de la BNDMR qui décrit la procédure afférente.

## 1.2 Méthodologie générale

### 1.2.1 Source de données

Les analyses sont réalisées depuis l'entrepôt BNDMR arrêté (gelé) au 01/09/2022. Ces analyses à visée de pilotage incluent tous les patients s'opposant ou non à la réutilisation de leurs données dans le cadre de la recherche.

### 1.2.2 Définitions

- **Dossier médical** : Un dossier médical est l'unité de base pour rattacher un patient à un établissement hospitalier. Tout le parcours et les données du Set de Données Minimum (SDM) du patient au sein d'un même hôpital peuvent donc être tracés grâce à l'analyse du dossier patient. Il peut être créé prospectivement après la prise en charge d'un nouveau patient ou rétrospectivement pour mettre à jour la cohorte de la filière. Un même patient peut avoir plusieurs dossiers médicaux s'il a été pris en charge dans différents établissements.
- **Inclusion** : L'inclusion d'un patient correspond au moment de sa première prise en charge ou de sa première activité. Il s'agit du moment où le patient rentre dans le réseau BNDMR.
- **Activité** : Toute activité d'un patient est enregistrée dans BaMaRa via la solution BaMaRa autonome (accès Web) ou directement via le mode connecté pour transmission automatique de la fiche maladies rares du dossier patient informatisé (DPI). Une activité se réalise dans l'un des contextes suivants : « Consultation », « Téléconsultation », « Consultation pluridisciplinaire », « Hôpital de jour », « Hospitalisation traditionnelle », « Avis sur dossier en consultation », « Avis d'expertise sur un dossier », « Réunion de concertation pluridisciplinaire », « Avis en salle », « Autre ».
- **Statut de la maladie** :
  - Le statut *malade* fait référence uniquement aux patients ayant une maladie rare suspectée ou confirmée.
  - Le statut *porteur sain* désigne un patient porteur d'une mutation mais qui ne présente pas les symptômes de la maladie associée.  
**Ex.** : *un patient porteur d'une copie mutée pour une maladie récessive.*
  - Le statut *non malade* concerne tous les autres patients. Ils peuvent néanmoins être atteints d'une maladie non rare. Il peut s'agir par exemple d'une personne vue dans le cadre d'un dépistage familial.
- **Hors labellisation** : Une prise en charge ou une activité « Hors labellisation » concerne les patients qui sont vus pour une pathologie hors du champ de labellisation du site maladies rares.

### 1.2.3 Prétraitement des données

La BNDMR regroupe des données à l'échelle nationale. Lorsque les données d'un même patient proviennent d'hôpitaux différents, des incohérences peuvent apparaître. Pour les limiter, dans le cadre de ce rapport uniquement, les règles de prétraitement suivantes ont été appliquées :

- Si plusieurs dates de grossesse sont présentes, la plus ancienne est conservée ;
- Si un patient est à la fois opposé et non-opposé à la réutilisation de ses données, on considèrera le patient non-opposé ;
- Si un patient est désigné à la fois comme *malade* et *non malade* (voir définitions en 3.4.3.), on comptera le patient parmi les patients *malades* ;
- Si un patient a été pris en charge *hors label* dans un centre et sous la labellisation FIMATHO dans un autre, alors le patient sera ici considéré comme pris en charge dans un centre labellisé FIMATHO de manière générale.

L'identification unique d'un patient se fait sur la base de son **identifiant Maladie Rare (IDMR)**. L'IDMR est un **identifiant unique** calculé par un algorithme de chiffrement reposant sur **nom de naissance, prénom, sexe et date de naissance**.

### 1.2.4 Présentation des analyses

Pour chaque indicateur, les analyses ont été réalisées au niveau de la **filière**, des **centres** (CRMR) puis des **sites** en tenant compte des spécificités du réseau. Pour plus de clarté, les analyses à l'échelle des sites sont fournies dans un tableur complémentaire à ce rapport (voir *FIMATHO\_data.xlsx*).

La stratification des analyses en fonction de l'âge (adulte/enfant) se base sur l'âge du patient à l'entrée du site, sauf pour les indicateurs d'activité reposant sur l'âge à la date de l'activité. L'âge de 18 ans est pris comme seuil.

Pour éviter de fournir des informations qui pourraient être *identifiantes*, tout effectif inférieur à 10 sera par la suite noté « <10 », sauf les valeurs nulles qui sont bien affichées « 0 ». Sur les figures, les effectifs inférieurs à 10 sont également masqués. Afin de s'assurer qu'il ne soit pas possible de retrouver les chiffres masqués, les effectifs supérieurs à 10 seront arrondis à la dizaine la plus proche.

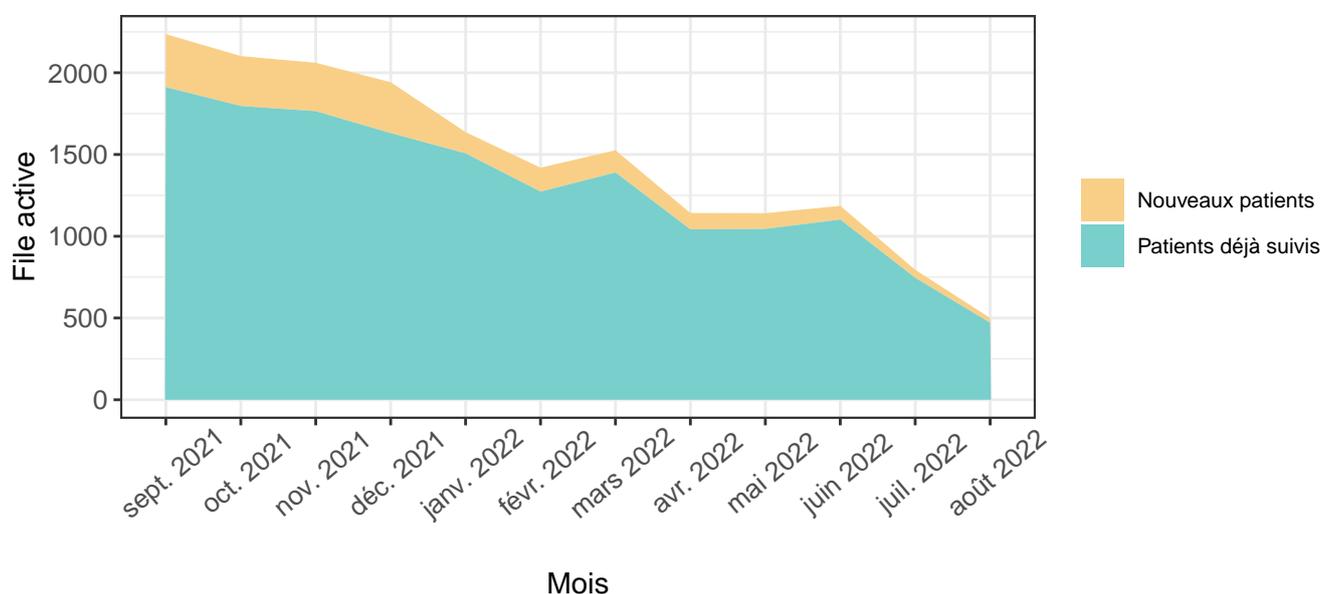
## 2 Données de pilotage

Les indicateurs présentés dans la section ci-après ont été calculés dans les **12 mois précédant le gel (2022-09-01)** de la base de données BNDMR.

### 2.1 File active

La **file active** correspond au nombre de patients vus physiquement sur la période considérée. On détermine donc la file active à partir des activités suivantes : *Consultations, Téléconsultations, Consultations pluridisciplinaires, Hôpitaux de jour, Hospitalisations traditionnelles, Avis en salle* ou « *Autres* ».

Les graphiques ci-dessous distinguent les patients **nouvellement inclus** dans la BNDMR (première activité connue) des patients ayant eu une activité **dans le cadre d'un suivi**. La baisse souvent observée de la file active sur la période récente correspond en général au délai de la saisie.



**Figure 2.1** – File active sur les 12 derniers mois

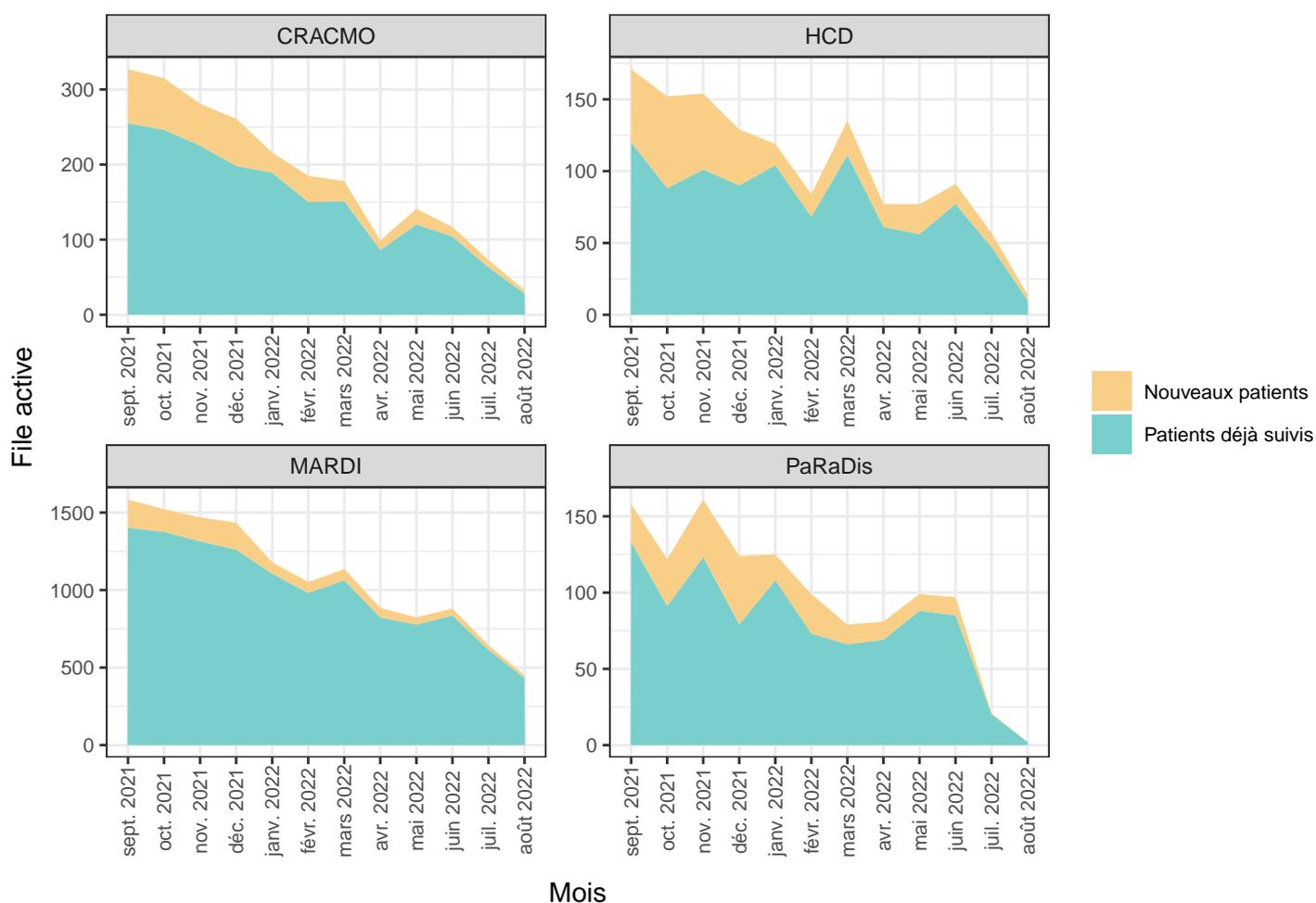


Figure 2.2 – File active sur les 12 derniers mois, par centre

Plus de détails dans la feuille [2.2\\_file\\_active](#).

## 2.2 Activités

### 2.2.1 Selon le mode de création

Les histogrammes ci-dessous représentent l'évolution du nombre d'activités dans la filière puis dans les centres, selon le **mode de création** (DPI ou BaMaRa autonome).

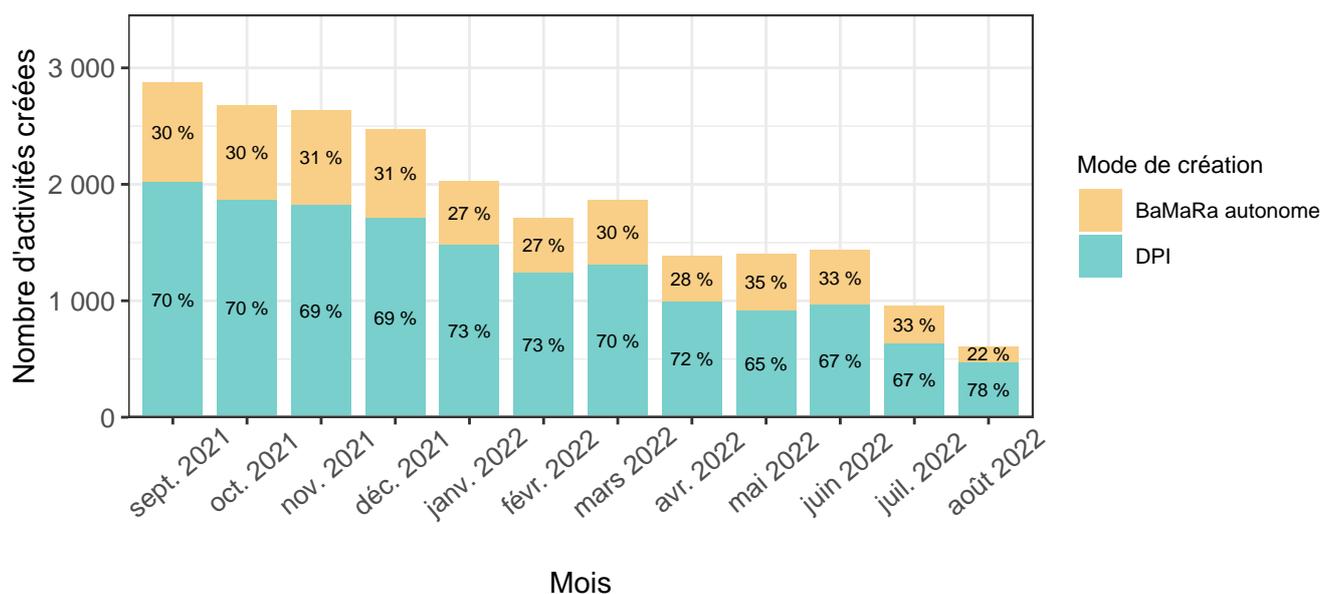


Figure 2.3 – Activités créées dans la filière sur les 12 derniers mois et selon le mode de création

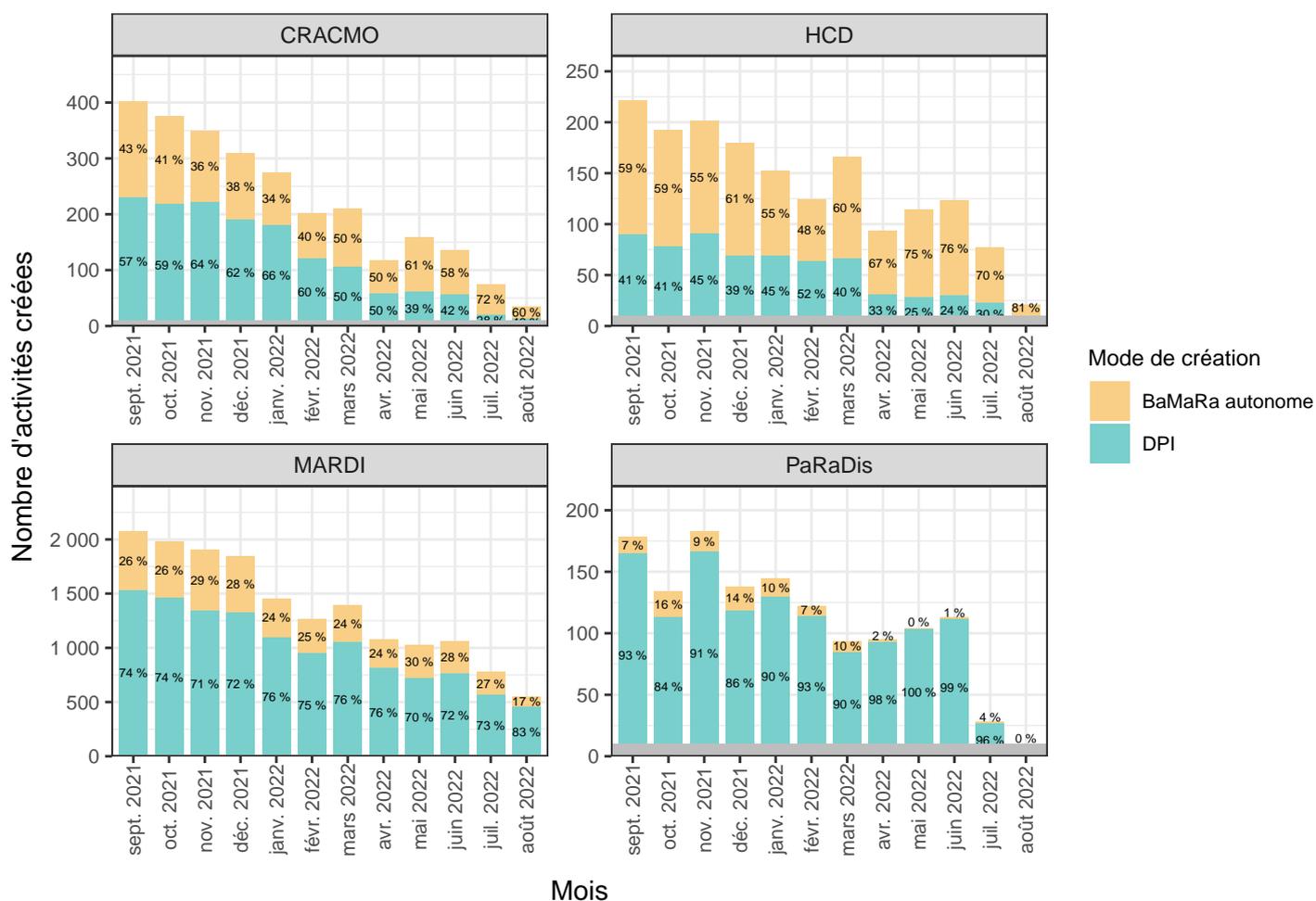
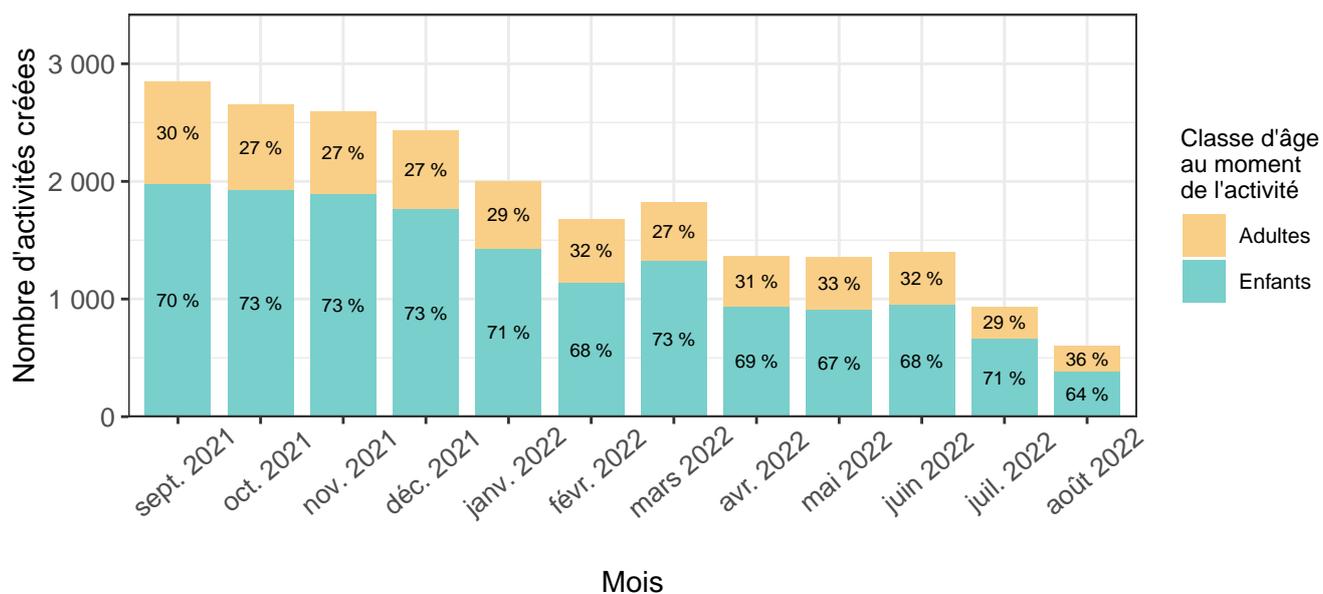


Figure 2.4 – Activités créées dans la filière sur les 12 derniers mois et selon le mode de création, par centre

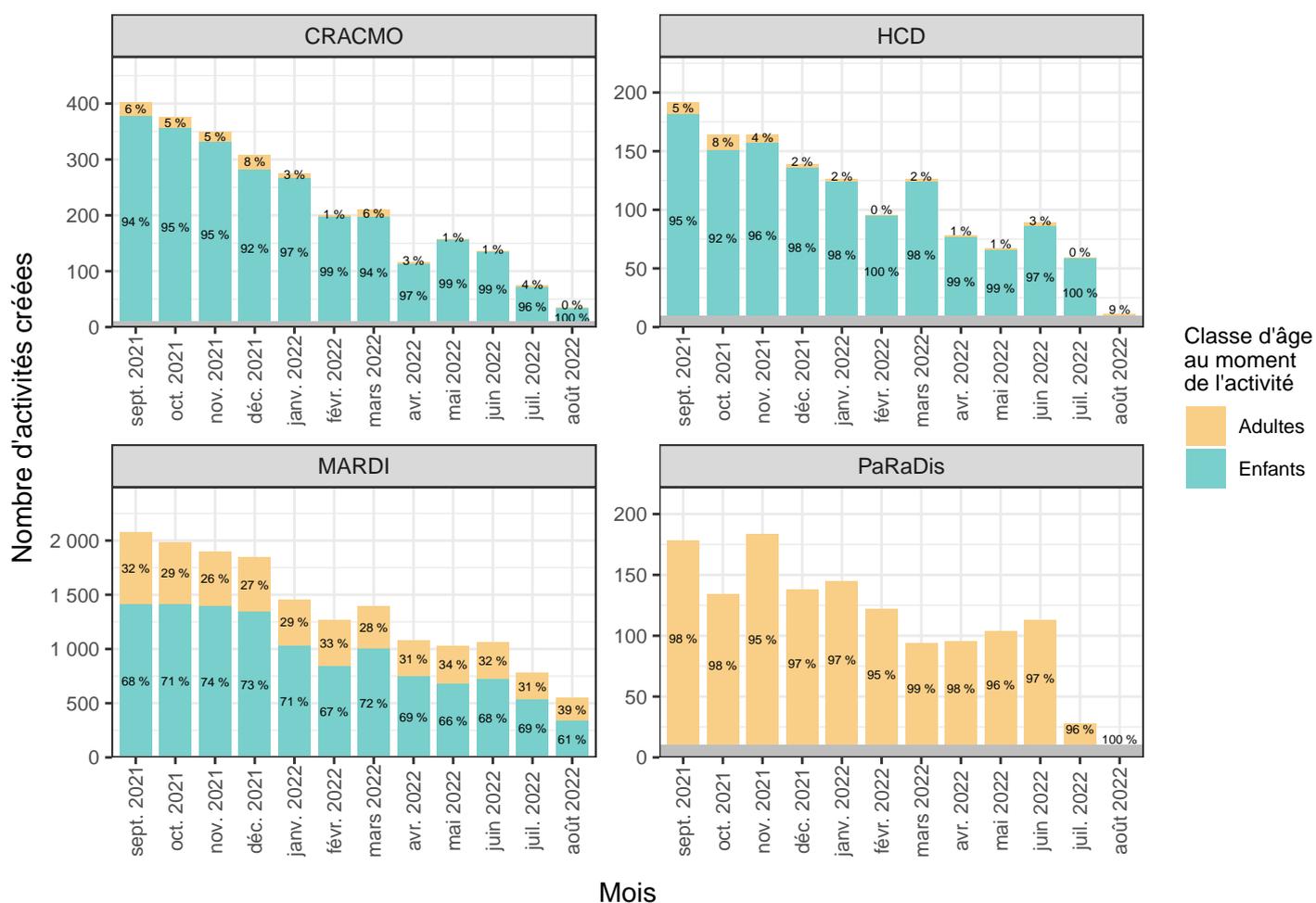
Plus de détails dans la feuille 2.3.1\_activites\_mode.

## 2.2.2 Selon l'âge

Les histogrammes ci-dessous représentent l'évolution du nombre d'activités dans la filière puis dans les centres, selon **l'âge des patients** au moment de l'activité. Les classes d'âge sont définies à partir de la première date d'inclusion connue.



**Figure 2.5** – Activités créées dans la filière sur les 12 derniers mois et selon la classe d'âge



**Figure 2.6** – Activités créées dans la filière sur les 12 derniers mois et selon la classe d'âge, par centre

Plus de détails dans la feuille 2.3.2\_activites\_age.

### 3 Cohorte de la filière

La cohorte de la FSMR inclut tous les patients ayant eu au moins une activité au sein de la filière FIMATHO, enregistrée dans BaMaRa jusqu'à la date de gel (01/09/2022, date où les données ont été arrêtées).

#### 3.1 Opposition à la réutilisation des données pour la recherche

FIMATHO inclut **13 010** patients, dont **1 250 (10 %)** s'opposant à la réutilisation de leurs données.

#### 3.2 Caractéristiques socio-démographiques des patients

##### 3.2.1 Âge des patients à l'inclusion

**2 860 (22 %)** patients ont été inclus dans la FSMR FIMATHO à l'âge adulte, et **9 930 (76 %)** à l'âge enfant (< 18 ans).

Par ailleurs, **220 (2 %)** patients ont été inclus avant la naissance (*foetus*) alors que l'âge lors de l'inclusion n'a pu être calculé pour **<10 (<1 %)** patients. Il s'agit de patients qui ont soit une date de naissance inconnue soit une date de prise en charge ou d'activité invalide.

**Tableau 3.1** – Classe d'âge des patients au moment de l'inclusion, par centre

Centre	Foetus - N (%)	Enfants - N (%)	Adultes - N (%)	Non classés - N (%)
CRACMO	<10 (<1)	2 200 (99)	30 (1)	0 (0)
HCD	210 (13)	1 340 (85)	30 (2)	0 (0)
MARDI	0 (0)	6 460 (80)	1 630 (20)	<10 (<1)
PaRaDis	0 (0)	50 (4)	1 180 (96)	0 (0)

Plus de détails dans le feuillet 3.2.1\_age\_patients.

##### 3.2.2 Genres

Parmi les patients pris en charge, **7 060 (54 %)** sont de sexe masculin, **5 910 (46 %)** de sexe féminin, et **40 (<1 %)** sont de sexe inconnu.

**Tableau 3.2** – Répartition des patients par sexe, par centre

Centre	F - N (%)	M - N (%)	Inconnu - N (%)
CRACMO	860 (38)	1 380 (62)	0 (0)
HCD	660 (42)	890 (56)	40 (2)
MARDI	3 810 (47)	4 290 (53)	<10 (<1)
PaRaDis	640 (52)	590 (48)	0 (0)

Plus de détails dans le feuillet 3.2.2\_sexe\_patients.

#### 3.3 Statut de la maladie et porteurs sains

La filière recense **240 (2 %)** patients de statut *non-malade*, **410 (3 %)** porteurs sains (et uniquement porteurs sains) et **12 360 (95 %)** patients de statut *malade*.

**Tableau 3.3** – Décompte des patients non porteurs d'une maladie rare (Non-malade), porteurs sains, et atteints d'une maladie rare, par centre

Centre	Non-malade - N (%)	Porteur sain - N (%)	Malade - N (%)
CRACMO	20 (1)	10 (<1)	2 200 (99)
HCD	20 (1)	80 (5)	1 480 (94)
MARDI	130 (1)	140 (2)	7 830 (97)
PaRaDis	70 (6)	190 (15)	980 (79)

*NB : Si un même patient possède la mention porteur sain pour un diagnostic, et ne la porte pas pour un autre, il est compté ici dans la catégorie « Malade » .*

Plus de détails dans le feuillet 3.3\_Statut\_maladie.

### 3.4 Prises en charge hors label

La filière recense **12 890 (99 %)** patients pris en charge au moins une fois sous la labellisation FIMATHO et **120 (1 %)** patients uniquement pris en charge "Hors labellisation".

**Tableau 3.4** – Répartition des patients suivant s'ils ont déjà été pris en charge dans un centre labellisé ou non

Centre	Patients pris en charge dans au moins un centre labellisé	Patients pris en charge hors label uniquement
CRACMO	2 200 (99)	30 (1)
HCD	1 570 (99)	<10 (1)
MARDI	8 010 (99)	80 (1)
PaRaDis	1 230 (100)	0 (0)

Plus de détails dans le feuillet 3.4\_inclusion\_hors\_label.

### 3.5 Diagnostics

Dans cette section, seuls les patients avec un **statut malade** (voir 3.3.) et pris en charge **dans un centre labellisé** (voir 3.4.) sont considérés.

Il est également admis que pour un même patient, **plusieurs diagnostics** peuvent être renseignés dans BaMaRa. Il peut s'agir de cas portant plusieurs maladies rares, de cas avec des prises en charge multiples (potentiellement sur plusieurs établissements) ou de saisies dupliquées.

#### 3.5.1 Codes ORPHA utilisés

Au sein de la filière FIMATHO, **706** codes ORPHA distincts ont été utilisés pour coder les diagnostics. Il s'agit des codes ORPHA entrés dans le champ « Maladie Rare » dans BaMaRa, hors codes Orpha correspondant à des groupes de maladies pouvant être utilisés dans le champ « Description clinique ».

Ces codes se répartissent en codes « Groupe », « Maladie » et « Sous-type de maladie » selon la classification Orphanet :

**Tableau 3.5** – Répartition des codes ORPHA utilisés pour coder les diagnostics en fonction de leur niveau de classification

Groupe de maladie	Maladie	Sous-type de maladie	Total
51	570	84	706

Le tableau suivant montre le nombre de codes ORPHA distincts utilisés pour coder les diagnostics des patients de chaque centre.

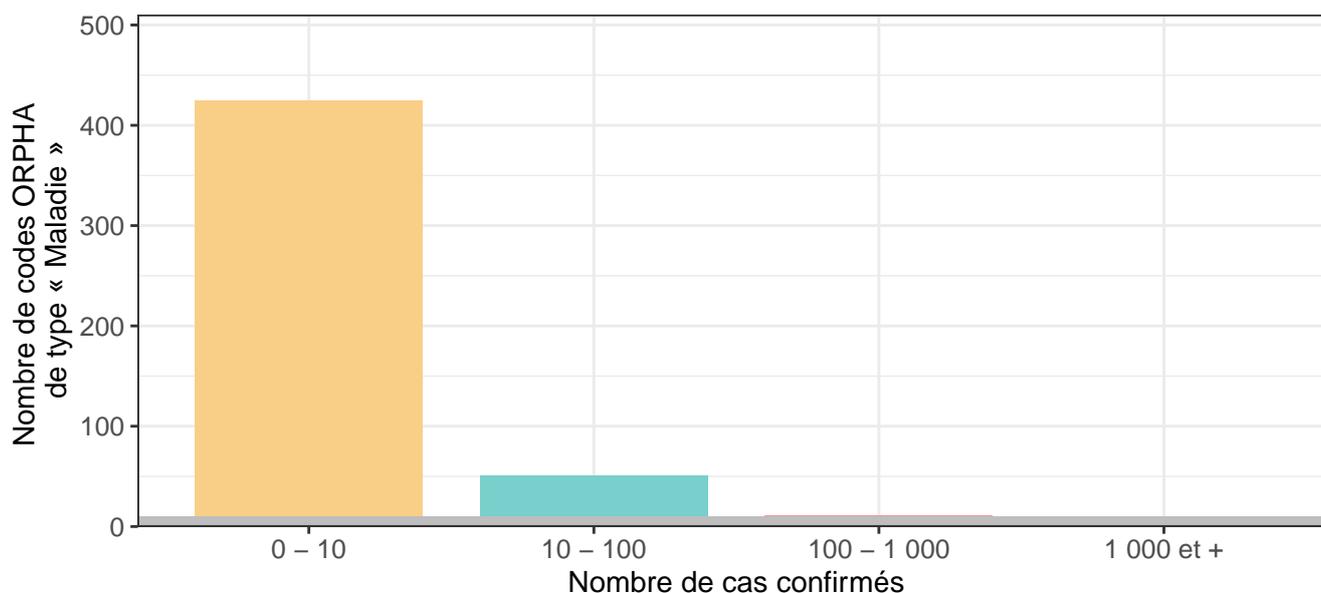
**Tableau 3.6** – Répartition des codes ORPHA utilisés pour coder les diagnostics en fonction de leur niveau de classification, par centre

Centre	Groupe de maladie	Maladie	Sous-type de maladie	Total
CRACMO	10	140	22	172
HCD	5	76	7	89
MARDI	41	456	63	561
PaRaDis	3	41	9	53

Plus de détails dans le feuillet 3.5.1\_*codes\_orpha*.

### 3.5.2 Nombre de patients par pathologie

Dans cette section, seuls les **diagnostics confirmés** ont été conservés. Tout diagnostic correspondant à un sous-type de maladie a été comptabilisé dans la maladie correspondante.



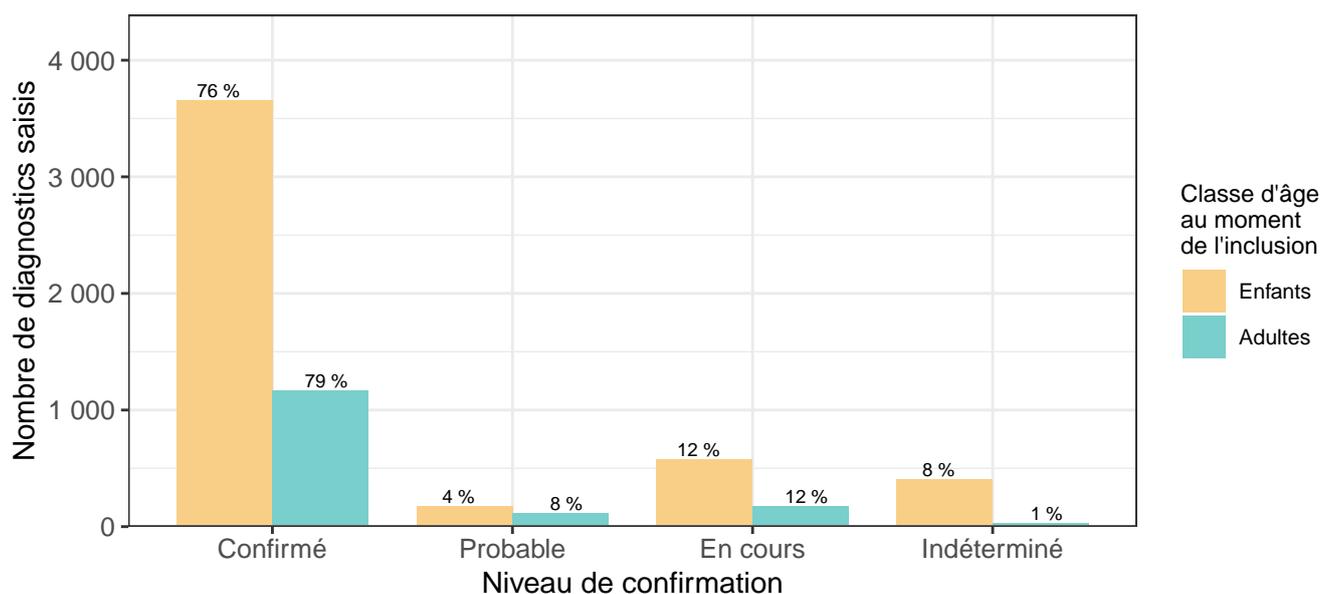
**Figure 3.1** – Nombre de codes ORPHA utilisés parmi les diagnostics confirmés dans les centres de la filière FIMATHO

Tous les détails sur le nombre de patients par diagnostic dans le feuillet 3.5.2\_*patients\_par\_diag*.

### 3.5.3 Diagnostics par niveau de confirmation

Les graphiques ci-dessous montrent le nombre de diagnostics réalisés au sein de la filière en fonction de leur niveau de confirmation, et de leur classe d'âge au moment de l'inclusion. On rappelle que l'inclusion correspond la date de première activité ou de première prise en charge, suivant laquelle est la plus ancienne.

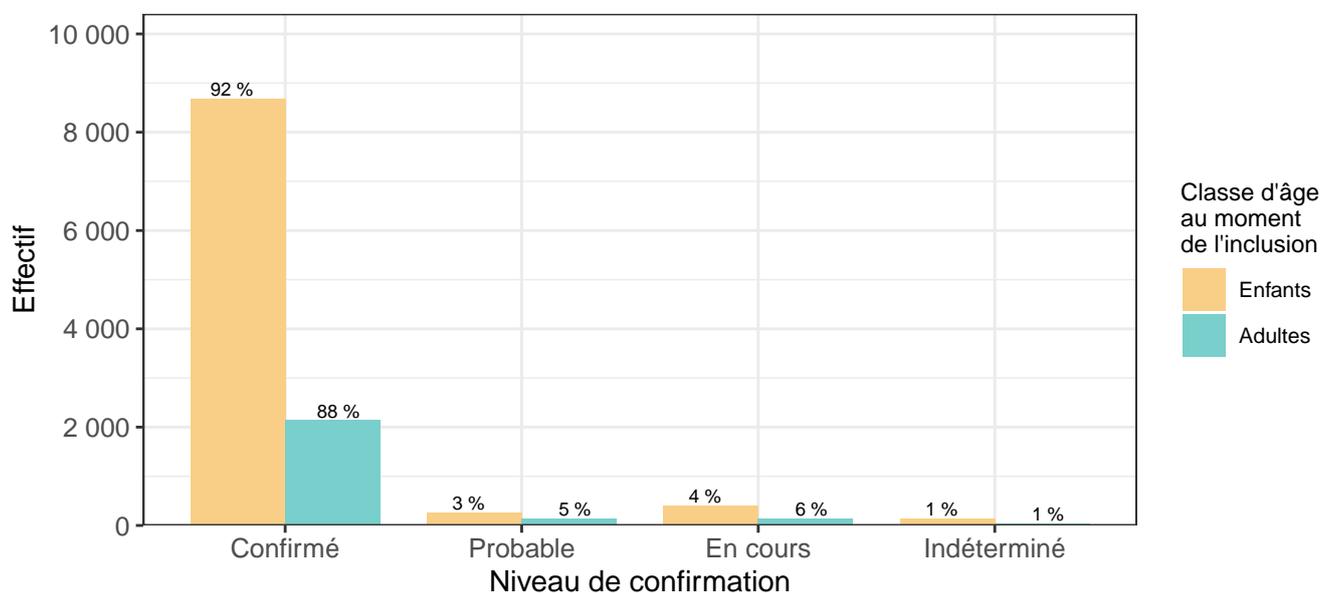
**145** diagnostics (pour **49** patients) n'ont pas de statut (*En cours, Probable, Confirmé, Indéterminé*) renseigné.



**Figure 3.2** – Nombre de diagnostics saisis en fonction de leur niveau de confirmation

*NB : Les pourcentages sont calculés par rapport au **total de patients de la classe d'âge associée**. On rappelle que la classe d'âge correspond à l'âge au moment de l'inclusion dans la BNDMR.*

Un patient peut avoir plusieurs diagnostics assignés. Si pour ces patients, on ne conserve que le statut de diagnostic le plus avancé (dans l'ordre *Confirmé, Probable, En cours, Indéterminé*), on obtient le graphique ci-dessous.



**Figure 3.3** – Nombre de patients en fonction du niveau de confirmation (le plus avancé) de leur diagnostic

*NB : Les pourcentages sont calculés par rapport au **total de patients de la classe d'âge associée**. On rappelle que la classe d'âge correspond à l'âge au moment de l'inclusion dans la BNDMR.*

### 3.5.3.1 Adultes

**Tableau 3.7** – Nombre de diagnostics saisis en fonction de leur niveau de confirmation pour la catégorie “Adultes”, par centre

Centre	Confirmé	Probable	En cours	Indéterminé	Non renseigné
CRACMO	20	0	<10	<10	0
HCD	<10	0	0	0	0
MARDI	530	30	100	20	<10
PaRaDis	620	80	70	10	0

### 3.5.3.2 Enfants

**Tableau 3.8** – Nombre de diagnostics saisis en fonction de leur niveau de confirmation pour la catégorie “Enfants”, par centre

Centre	Confirmé	Probable	En cours	Indéterminé	Non renseigné
CRACMO	590	60	120	150	<10
HCD	320	20	80	50	<10
MARDI	2 780	100	390	210	140
PaRaDis	30	<10	<10	<10	0

Plus d’informations dans le feuillet *3.5.3\_diag\_par\_confirmation*.

### 3.5.4 Type d’investigation et statut du diagnostic

Le **nombre d’investigations médicales** regroupées par type, en fonction du **statut du diagnostic** est présenté ci-dessous.

**Tableau 3.9** – Nombre de diagnostics saisis en fonction de leur niveau de confirmation et du type d’investigation réalisée

Type d’investigation	En cours	Probable	Confirmé	Indéterminé	Non renseigné
Anatomopathologie	160	160	2 290	40	0
Autre	160	30	1 010	20	<10
Biochimique	100	70	970	20	0
Biologique	230	190	2 540	80	0
Clinique	690	410	8 720	250	<10
Exploration fonctionnelle	140	120	1 560	60	0
Génétique	250	80	1 300	100	<10
Imagerie	400	290	5 460	110	<10
Non renseigné	140	120	900	290	160

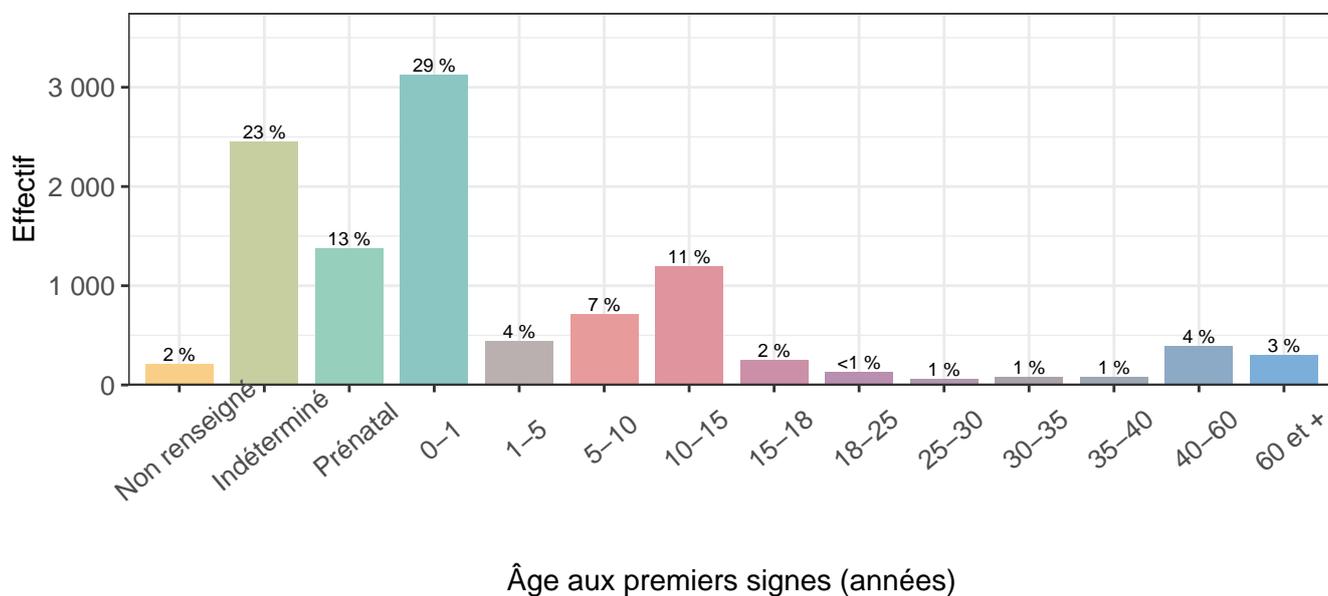
### 3.5.5 Des premiers signes jusqu’au diagnostic

Dans cette section, seuls les **diagnostics confirmés** ont été conservés. Tout diagnostic correspondant à un sous-type de maladie a été comptabilisé dans la maladie correspondante.

**Tableau 3.10** – Statistiques sur la période allant de l’apparition des premiers signes au diagnostic confirmé

Variable	Moyenne	Écart-type	1er quartile	Médiane	3ème quartile
Âge au diagnostic (années)	11.9	19.4	0.0	2.0	13.5
Âge aux premiers signes (années)	9.2	16.9	0.0	0.0	11.8
Délai entre l’inclusion et le diagnostic confirmé (années)	-2.6	5.9	-3.0	-0.5	0.0

Variable	Moyenne	Écart-type	1er quartile	Médiane	3ème quartile
Délai entre les premiers signes et le diagnostic confirmé (années)	0.5	3.0	0.0	0.0	0.2



**Figure 3.4** – Distribution des âges aux premiers signes

NB : **Non renseigné** correspond à un âge aux premiers signes non renseigné, c'est-à-dire que rien n'a été coché dans la section "Âge aux premiers signes", tandis que **Indéterminé** fait référence aux diagnostics pour lesquels la case "Non déterminé" a été cochée.

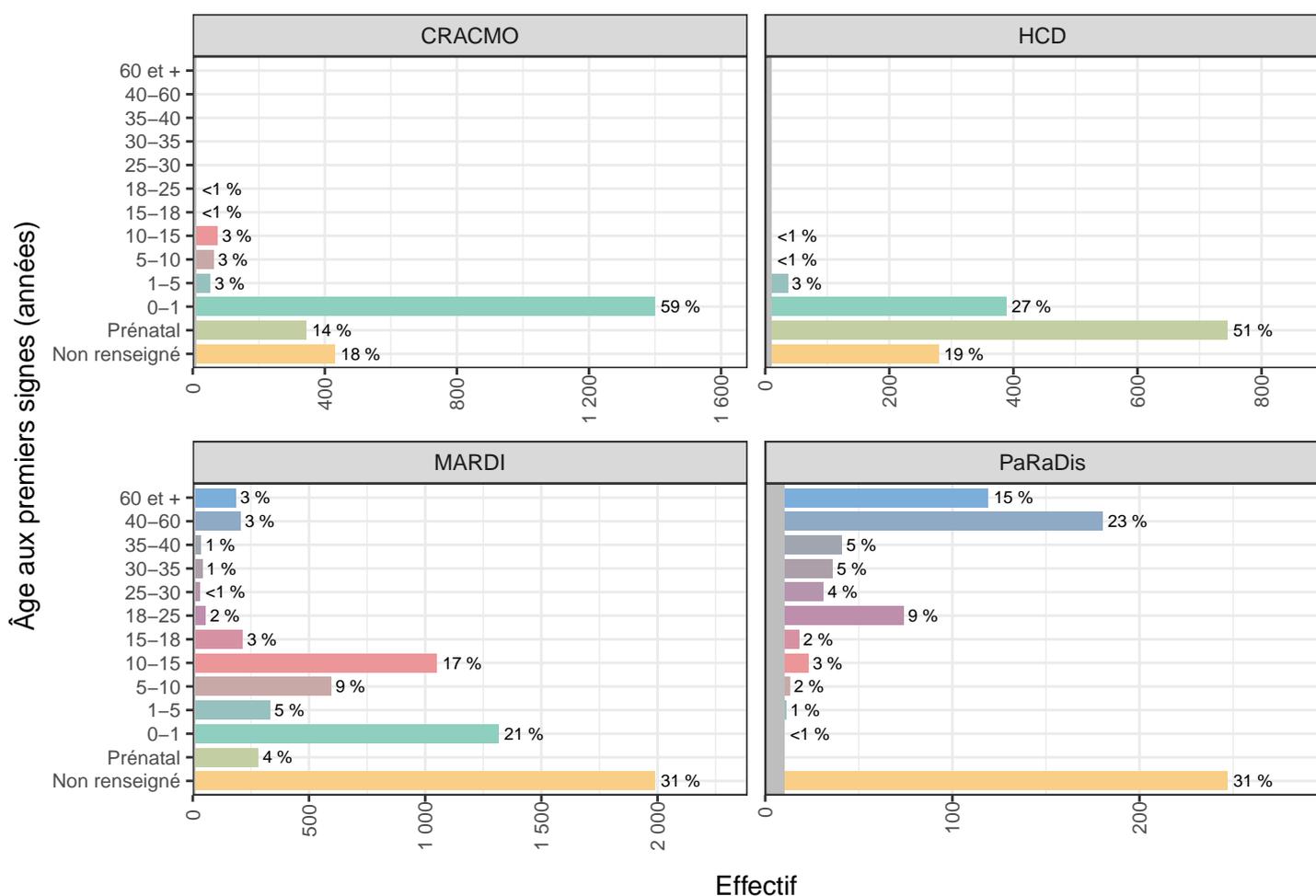


Figure 3.5 – Distribution des âges aux premiers signes, par centre

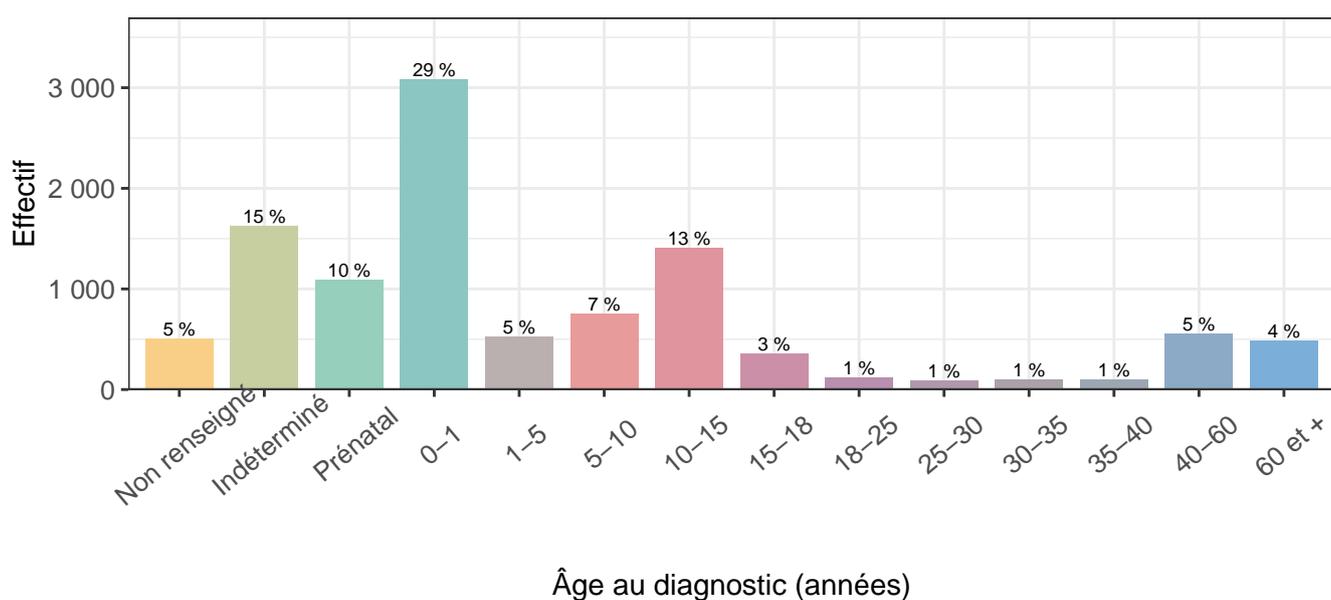


Figure 3.6 – Distribution des âges au diagnostic

NB : **Non renseigné** correspond à un âge aux premiers signes non renseigné, c'est-à-dire que rien n'a été coché dans la section "Âge aux premiers signes", tandis que **Indéterminé** fait référence aux diagnostics pour lesquels la case "Non déterminé" a été cochée.

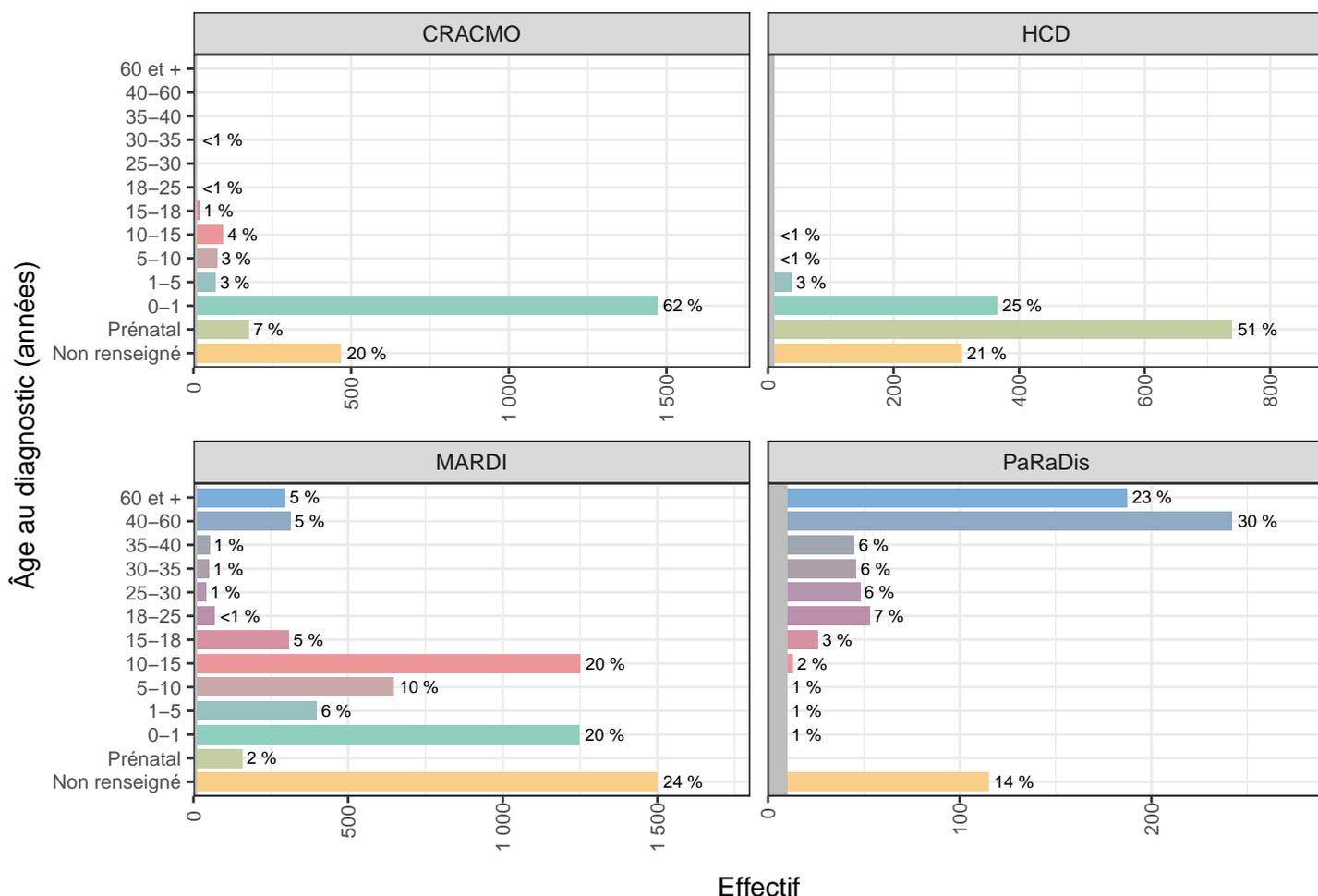
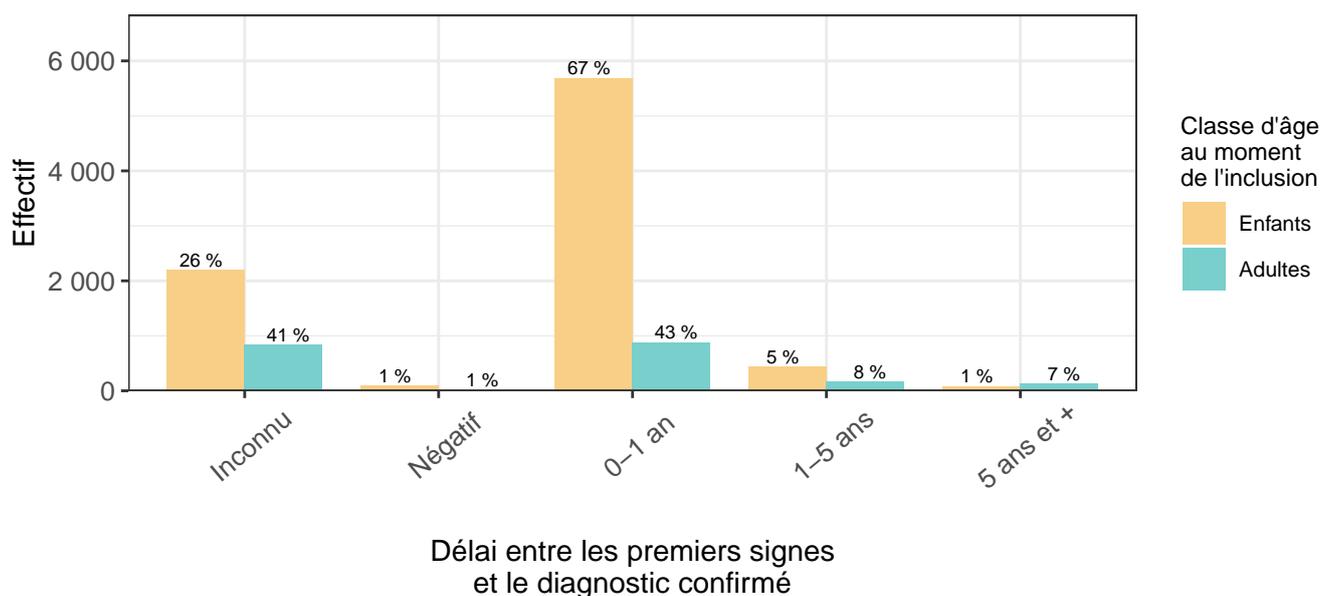


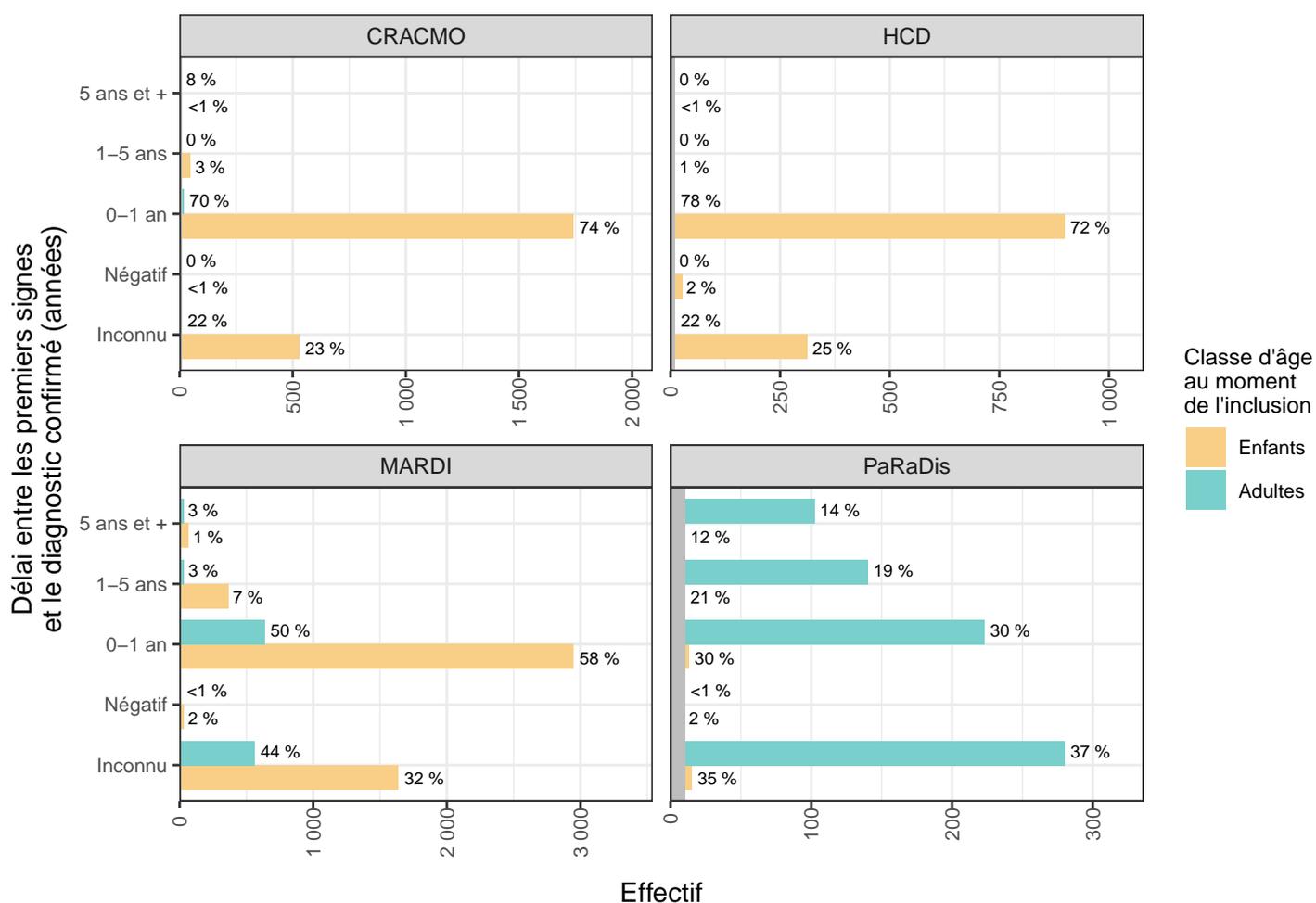
Figure 3.7 – Distribution des âges au diagnostic, par centre

NB : **Non renseigné** correspond à un âge aux premiers signes non renseigné, c'est-à-dire que rien n'a été coché dans la section "Âge aux premiers signes", tandis que **Indéterminé** fait référence aux diagnostics pour lesquels la case "Non déterminé" a été cochée.



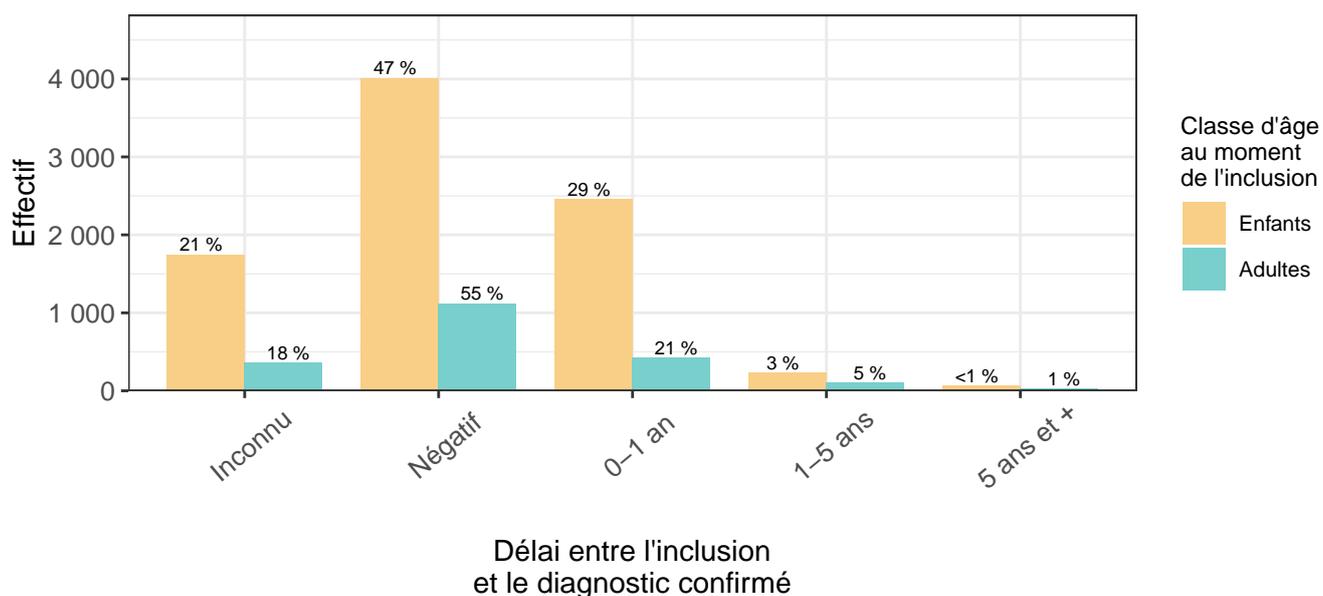
**Figure 3.8** – Distribution du délai au diagnostic à partir des premiers signes

*NB : Les pourcentages sont calculés par rapport au **total de patients de la classe d'âge associée**. On rappelle que la classe d'âge correspond à l'âge au moment de l'inclusion dans la BNDMR.*



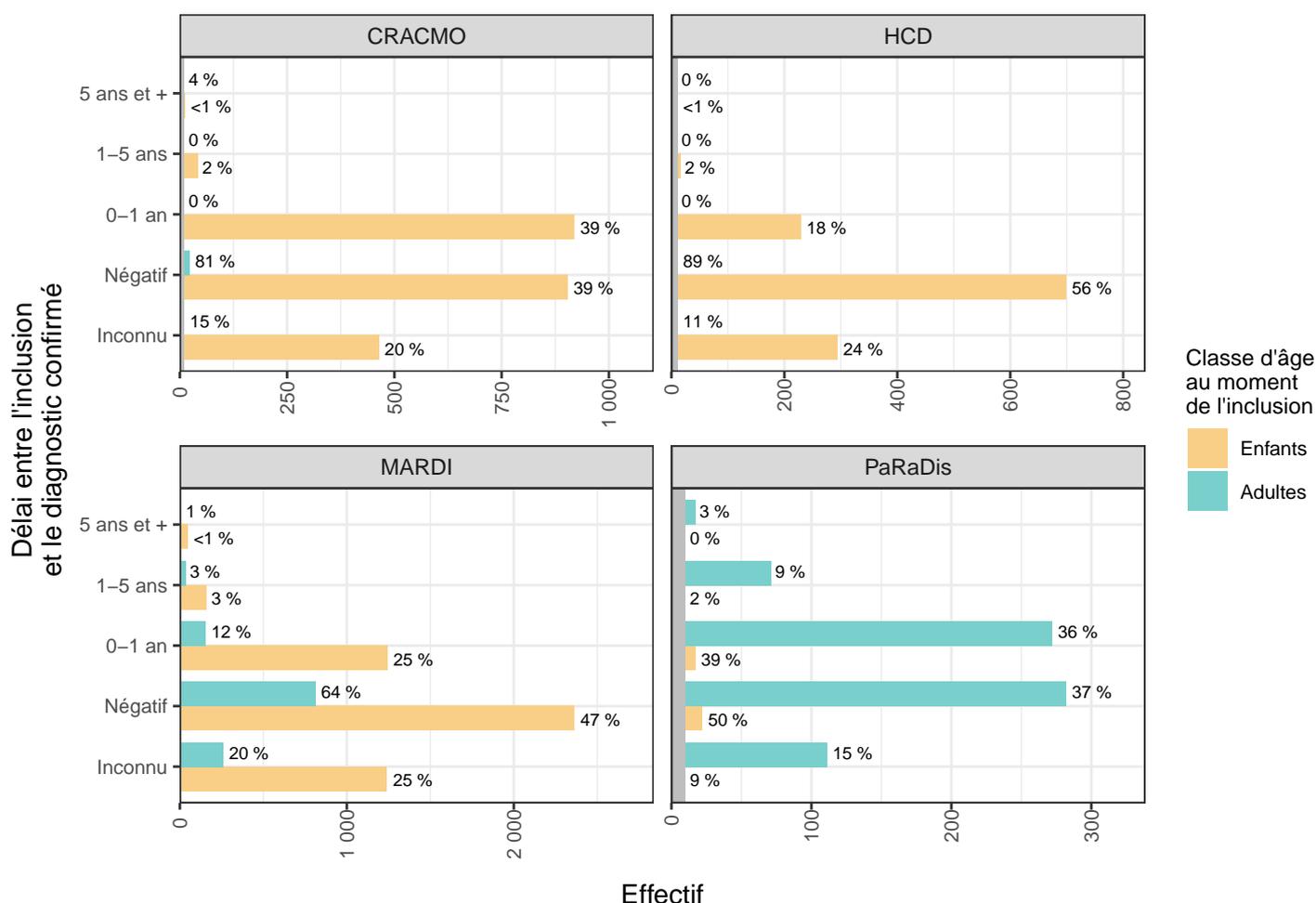
**Figure 3.9** – Distribution du délai entre les premiers signes et le diagnostic, par centre

*NB : Les pourcentages sont calculés par rapport au **total de patients de la classe d'âge associée**. On rappelle que la classe d'âge correspond à l'âge au moment de l'inclusion dans la BNDMR.*



**Figure 3.10** – Distribution du délai entre l'inclusion et le diagnostic confirmé

*NB : Les pourcentages sont calculés par rapport au **total de patients de la classe d'âge associée**. On rappelle que la classe d'âge correspond à l'âge au moment de l'inclusion dans la BNDMR.*



**Figure 3.11** – Distribution du délai entre l'inclusion et le diagnostic confirmé, par centre

*NB : Les pourcentages sont calculés par rapport au **total de patients de la classe d'âge associée**. On rappelle que la classe d'âge correspond à l'âge au moment de l'inclusion dans la BNDMR.*

### 3.6 Parcours de soins

#### 3.6.1 Nombre d'activités

On décompte ici le nombre d'activités de la filière **jusqu'à la date de gel** (01/09/2022) en fonction de l'âge des patients **au moment de l'activité**. Cela signifie que toute mise à jour intervenue après la date de gel ne sera pas prise en compte ici.

Au sein de la filière sont comptées **84 040** activités :

- **17 630 (21 %)** activités réalisées sur des patients **adultes**.
- **66 390 (79 %)** activités réalisées sur des patients **enfants**.
- **10 (<1 %)** activités réalisées sur des patients **foetus**.
- Pour les **10 (<1 %)** activités restantes, l'âge au moment de l'activité n'a pu être calculé.

**Tableau 3.11** – Répartition des activités en fonction de l'âge des patients au moment où elles sont réalisées

Centre	Foetus - N (%)	Enfants - N (%)	Adultes - N (%)	Non renseigné - N (%)
CRACMO	<10 (<1)	9 460 (95)	460 (5)	<10 (<1)
HCD	<10 (<1)	4 460 (97)	130 (3)	0 (0)
MARDI	<10 (<1)	52 370 (79)	13 930 (21)	<10 (<1)
PaRaDis	0 (0)	90 (3)	3 110 (97)	0 (0)

Plus de détails dans le feuillet 3.6.1\_nb\_activites.

### 3.6.2 Nombre d'activités par contexte

On décompte ici le nombre d'activités de la filière selon leur contexte **jusqu'à la date de gel** (01/09/2022), en fonction de l'âge des patients **au moment de l'activité**.

**Tableau 3.12** – Répartition des activités en fonction de leur contexte et de l'âge des patients au moment où elles sont réalisées

Contexte	Enfants - N (%)	Adultes - N (%)
Autre	2 440 (4)	600 (3)
Avis en salle	330 (<1)	100 (<1)
Avis sur dossier en consultation	40 (<1)	20 (<1)
Consultation	27 600 (42)	8 570 (49)
Consultation pluridisciplinaire	3 320 (5)	380 (2)
Avis d'expertise sur un dossier	210 (<1)	460 (3)
Hôpital de jour	18 860 (28)	4 500 (26)
Hospitalisation traditionnelle	11 270 (17)	2 120 (12)
Réunion de concertation pluridisciplinaire	750 (2)	450 (3)
Téléconsultation	1 550 (2)	420 (2)
Non renseigné	10 (<1)	<10 (<1)

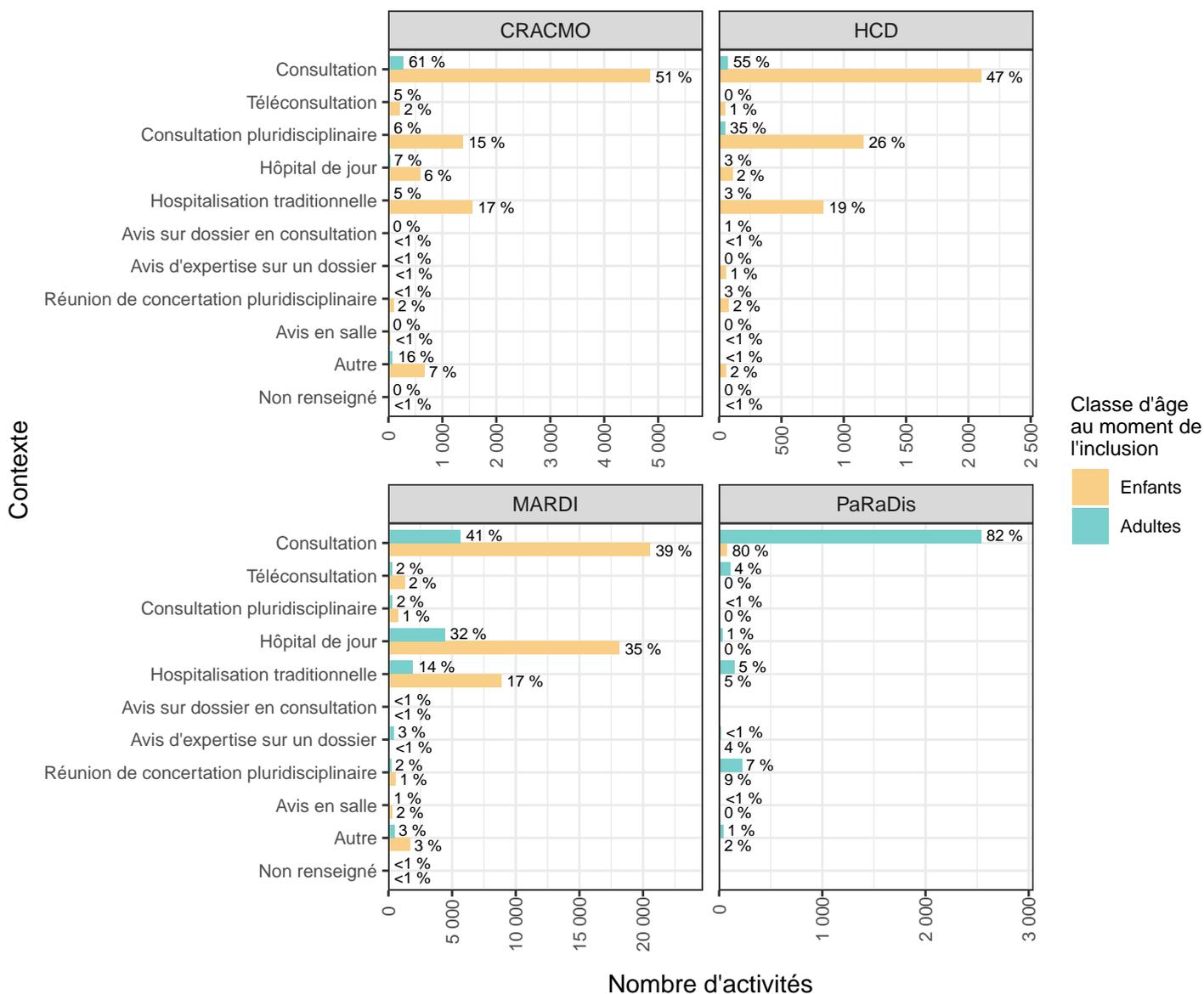


Figure 3.12 – Nombre d'activités par contexte, par centre

NB : Les pourcentages sont calculés par rapport au **total de patients de la classe d'âge associée**.

### 3.6.3 Nombre d'activités par objectif

On décompte ici le nombre d'activités de la filière **par objectif jusqu'à la date de gel** (01/09/2022), en fonction de l'âge des patients **au moment de l'activité**.

Les activités pour lesquelles plusieurs objectifs sont renseignés sont comptées **autant de fois qu'elles ont d'objectifs** (par exemple, si une activité a eu pour objectif à la fois un « suivi » et une mise à jour du « diagnostic », elle est comptée deux fois).

Tableau 3.13 – Répartition des activités en fonction de leur objectif et de l'âge des patients au moment où elles sont réalisées

Objectif	Enfants	Adultes
Acte médical	8 610	880

Objectif	Enfants	Adultes
Conseil génétique	50	50
Consultation de transition enfant/adulte	20	160
Diagnostic	2 140	1 260
Diagnostic préimplantatoire	<10	0
Diagnostic prénatal	130	60
Éducation thérapeutique	2 290	490
Mise en place de la prise en charge	7 330	2 510
Protocole de recherche	40	280
Suivi	55 420	14 560
Prise en charge en urgence	1 480	360
Non renseigné	40	<10

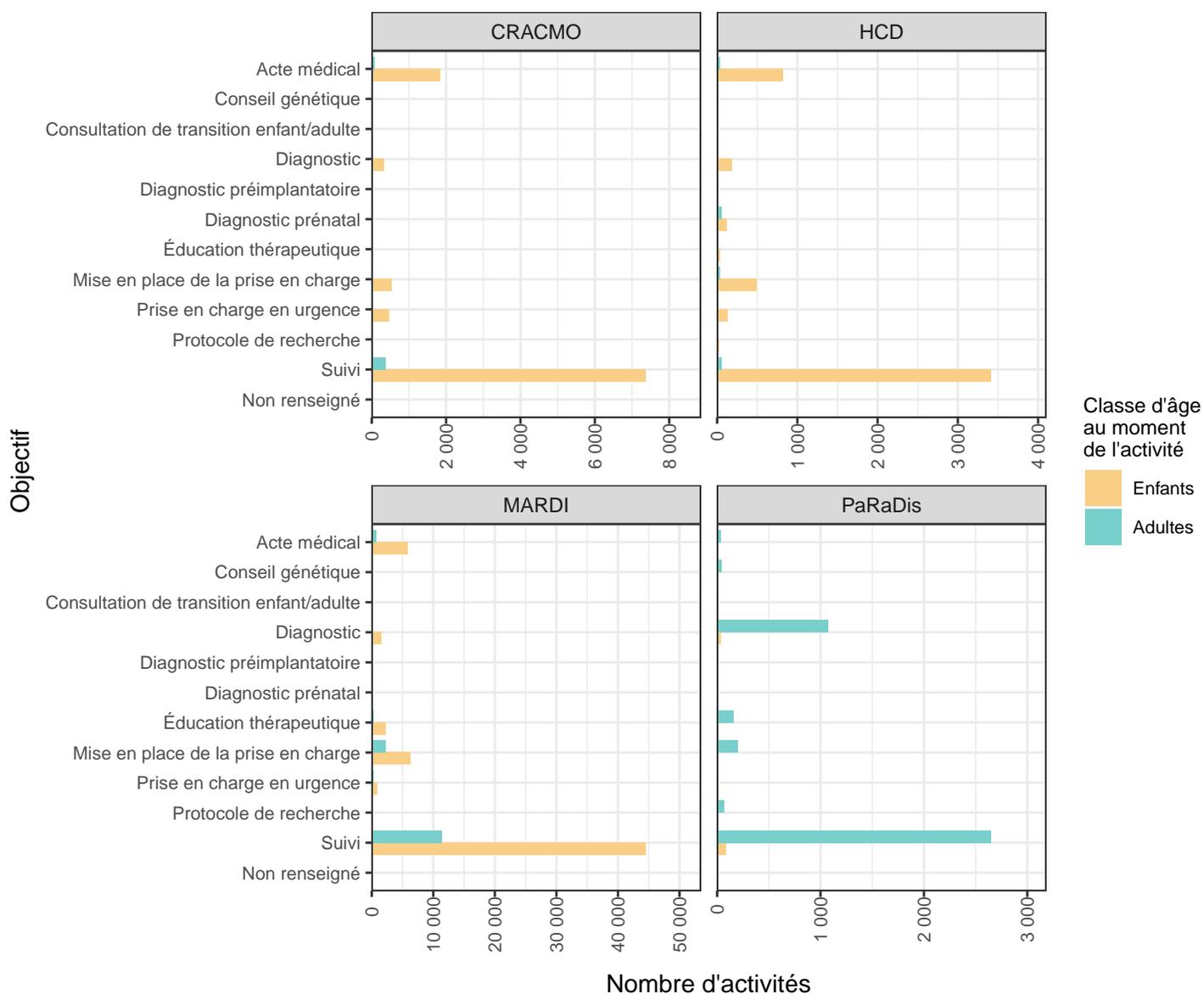


Figure 3.13 – Nombre d'activités par objectif, par centre

### 3.6.4 Nombre d'activités en hors label

Sur l'ensemble de la filière et **jusqu'à la date de gel** (01/09/2022) sont comptées **780 (1 %)** activités **hors label**.

**Tableau 3.14** – Nombre d'activités en hors label, par centre

Centre	Nombre d'activités
CRACMO	200
HCD	40
MARDI	530
PaRaDis	0

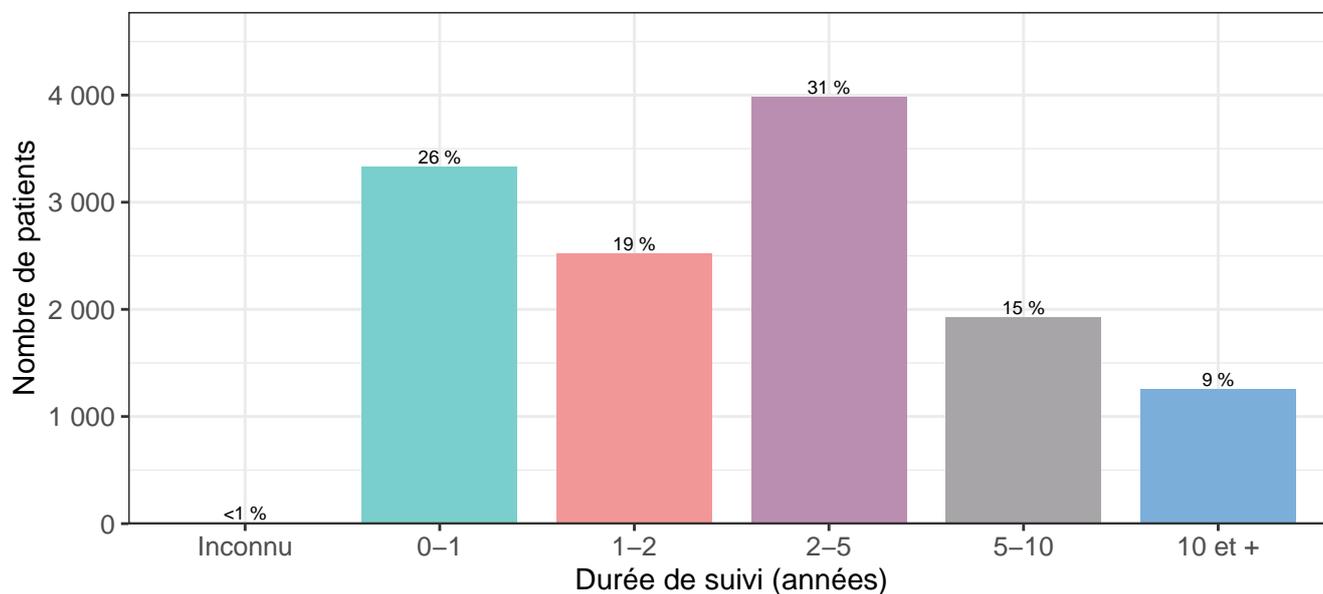
Plus de détails dans le feuillet 3.6.4\_activ\_hors\_label.

### 3.6.5 Durée de suivi des patients

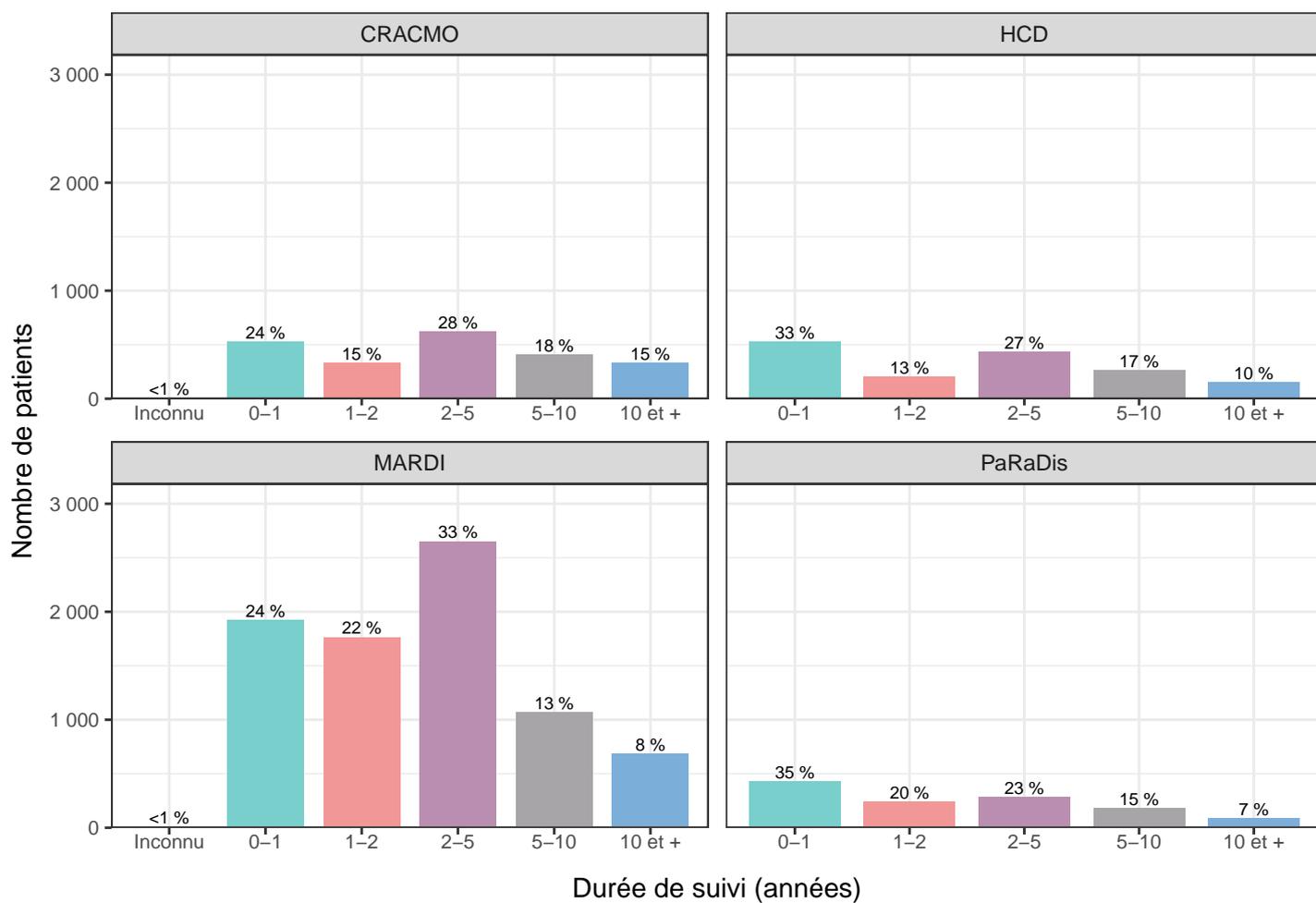
La durée de suivi est calculée de l'inclusion à la date de dernière activité. On rappelle que l'inclusion correspond à la date de première activité ou de première prise en charge, suivant laquelle est la plus ancienne.

**Tableau 3.15** – Statistiques sur la durée de suivi des patients

Variable	Moyenne	Écart-type	1er quartile	Médiane	3ème quartile
Durée de suivi (années)	3.4	4.1	0.0	2.0	4.0



**Figure 3.14** – Durée de suivi des patients



**Figure 3.15** – Durée de suivi des patients, par centre

## 4 Impasse et errance diagnostique

### 4.1 Impasse diagnostique

Un patient est dit en **impasse diagnostique** lorsque le statut de son diagnostic est **indéterminé**. Un patient n'est pas considéré en impasse diagnostique lorsqu'au moins un de ses diagnostics a un statut *en cours, probable* ou *confirmé*.

#### 4.1.1 Patients en impasse diagnostique

**190** patients sont qualifiés en **impasse diagnostique**, ce qui représente **1.5 %** du total de patients de la filière. Parmi ceux-ci, **30** patients ont eu une **investigation génétique**.

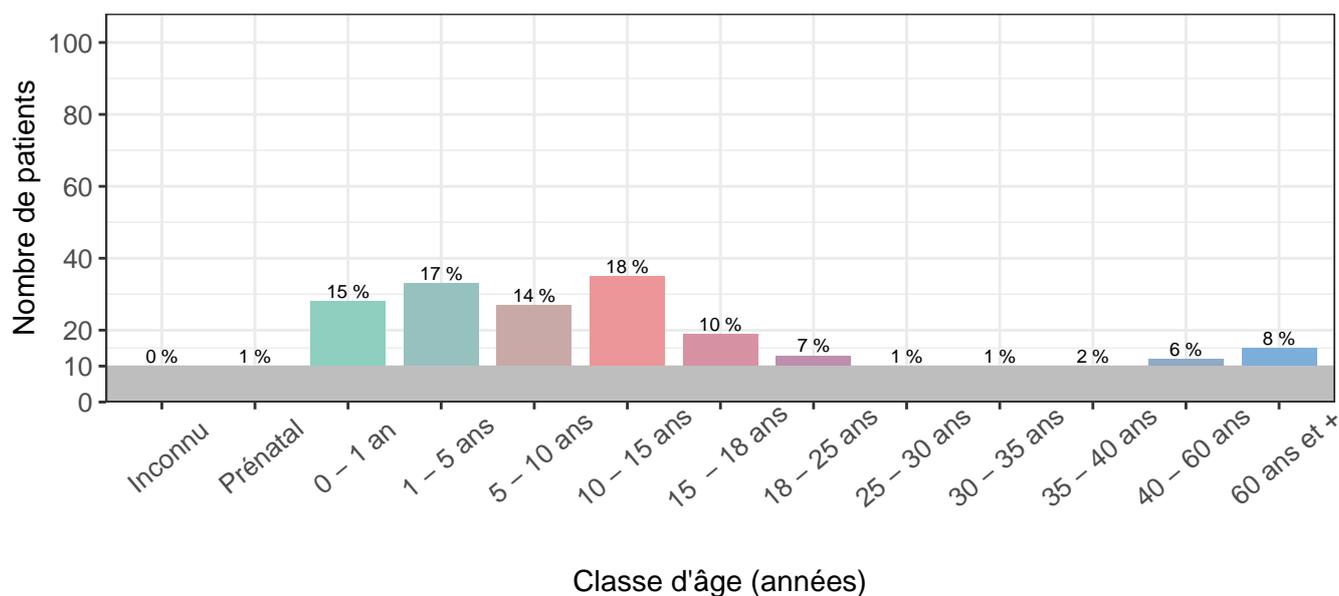
**Tableau 4.1** – Nombre de patients en impasse diagnostique, par centre

Centre	sans investigation génétique	avec investigation génétique
CRACMO	20	<10
HCD	10	<10
MARDI	110	10
PaRaDis	20	10

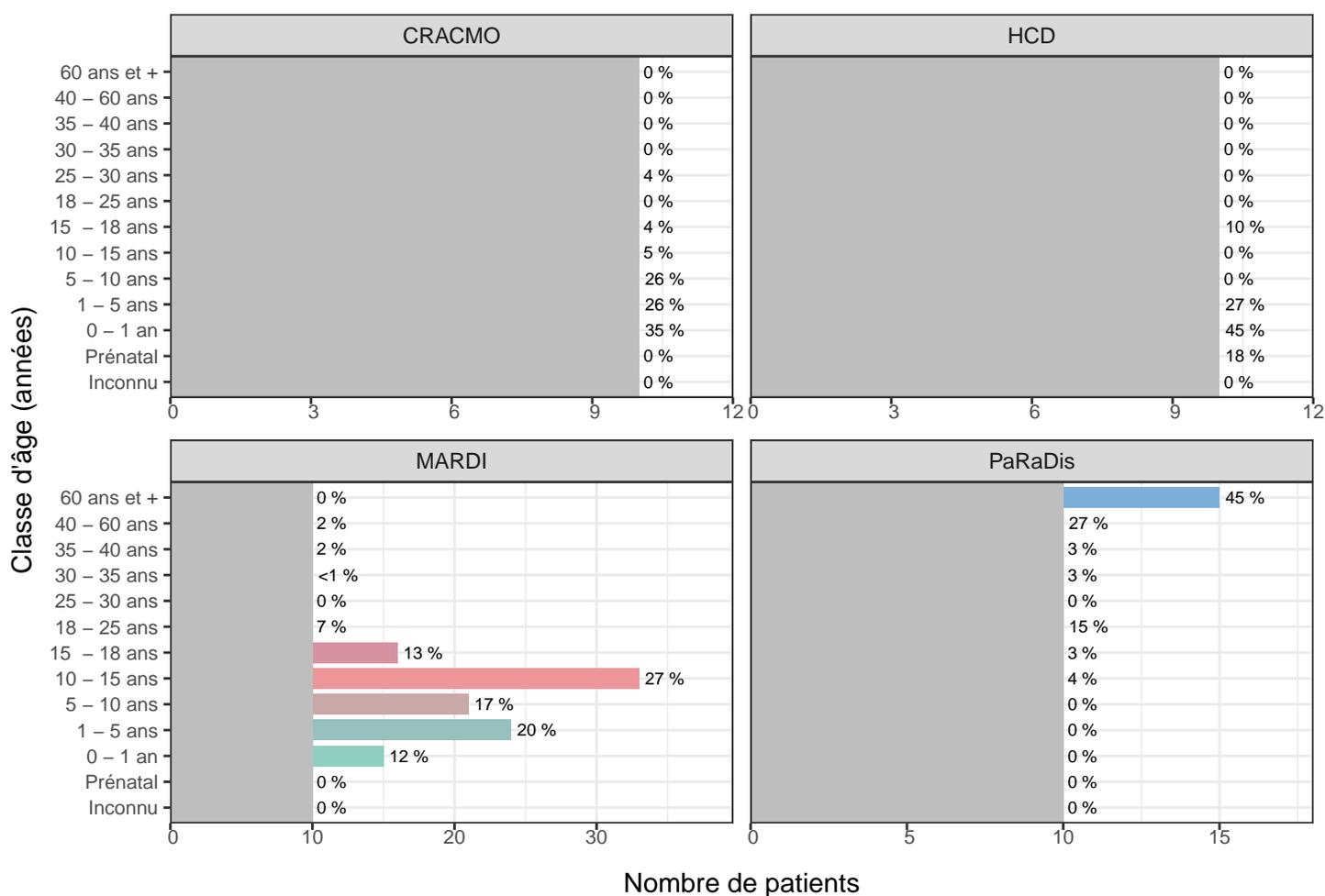
Plus de détails dans le feuillet *4.1.1\_Impasse\_effectif\_dossiers*.

#### 4.1.2 Âge à l'inclusion

On rappelle que si la date de première activité est antérieure à la date de première prise en charge, alors l'inclusion est considérée au moment de la première activité.



**Figure 4.1** – Distribution des âges à l'inclusion des patients en impasse diagnostique



**Figure 4.2** – Distribution des âges à l'inclusion des patients en impasse diagnostique, par centre

Plus de détails dans le feuillet *4.1.2\_Impasse\_distribution\_age\_inclusion*.

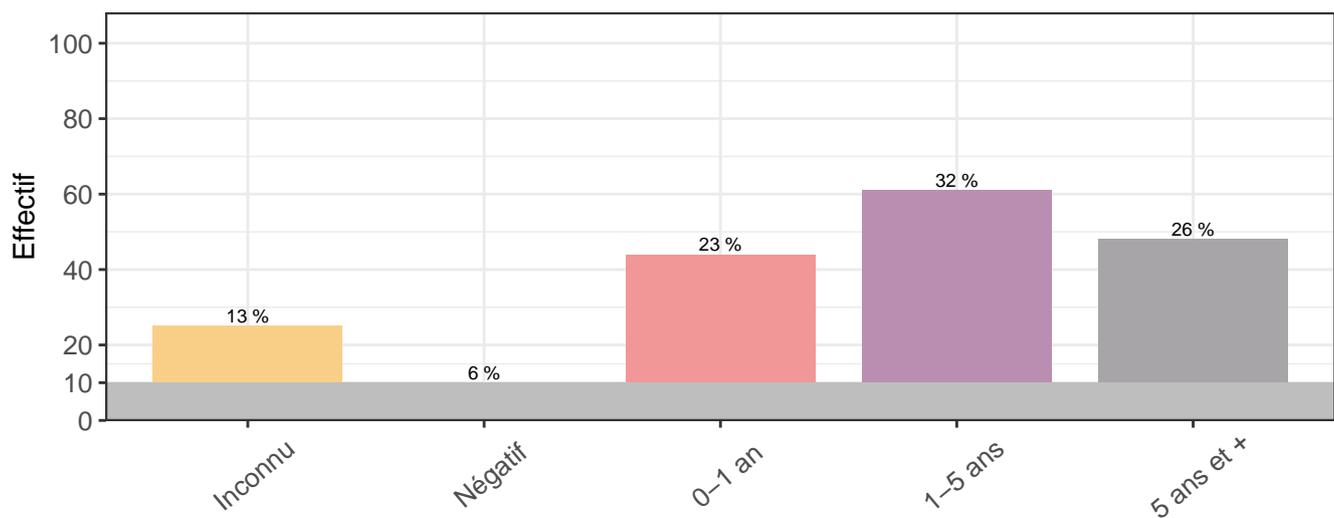
#### 4.1.3 Délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion

La durée de suivi est calculée de l'inclusion charge à la date de dernière activité. Ce délai représente l'errance diagnostique avant d'entrer dans le réseau MR. On rappelle que l'inclusion correspond à la date de première activité ou de première prise en charge, suivant laquelle est la plus ancienne. Lorsqu'un patient possède plusieurs dates de premiers signes dans son dossier, seule la plus ancienne est conservée.

Les délais négatifs correspondent aux patients pour lesquels l'apparition des premiers signes est survenue après leur inclusion. Un délai est inconnu lorsque l'âge aux premiers signes n'a pas été renseigné ou lorsque l'âge à l'inclusion n'a pas pu être déterminé.

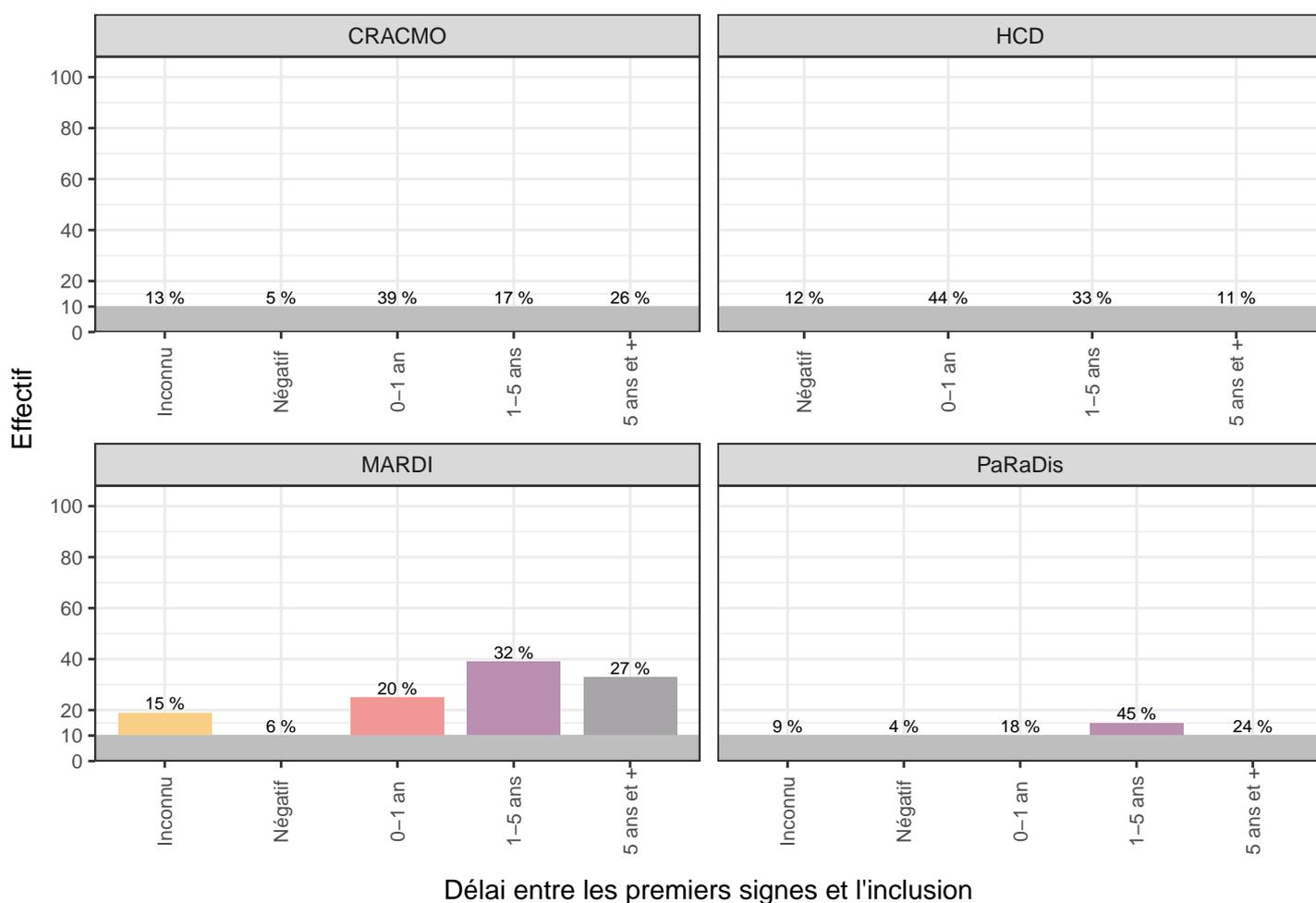
**Tableau 4.2** – Statistiques sur le délai entre l'apparition des premiers signes et l'inclusion pour les patients en impasse diagnostique

Variable	Moyenne	Écart-type	1er quartile	Médiane	3ème quartile
Délai entre les premiers signes et l'inclusion (années)	4.0	5.2	0.5	2.0	6.0



Délai entre les premiers signes et l'inclusion

**Figure 4.3** – Distribution du délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion pour les patients en impasse diagnostique



**Figure 4.4** – Distribution du délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion pour les patients en impasse diagnostique, par centre

Plus de détails dans le feuillet *4.1.3\_Impasse\_delai\_premiers\_signes\_inclusion*.

#### 4.1.4 Descriptions cliniques

Sont décrits ci-après les **codes (ORPHA, CIM-10...)** utilisés pour **coder les descriptions cliniques** des patients en impasse diagnostique.

**Tableau 4.3** – Descriptions cliniques les plus renseignées pour les patients en impasse diagnostique

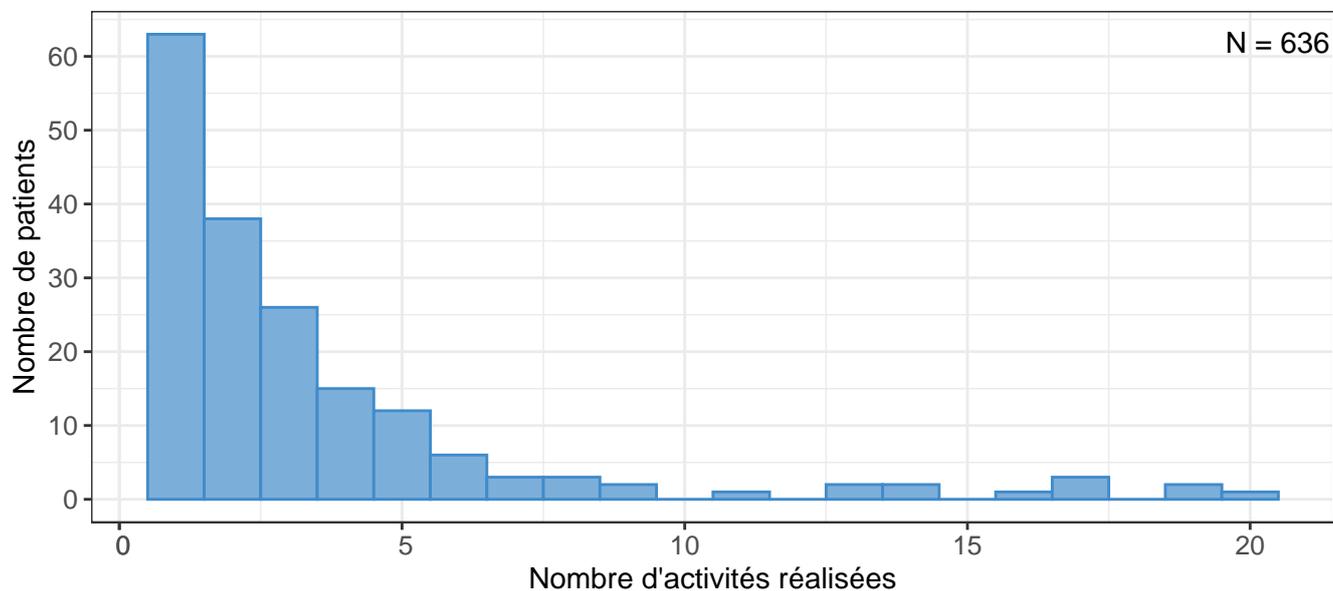
Source	Libellé	Nombre de patients
LDDB-fr : 665	Atrésie / sténose de l'1/2sophage	<10
HPO : 0002032	Esophageal atresia	<10
CIM-10 : K50.9	Maladie de Crohn, sans précision	<10
ORPHA : 102284	Anomalies congénitales multiples-déficience intellectuelle variable	<10
HPO : 0004386	Gastrointestinal inflammation	<10
LDDB-fr : 634	Hernie diaphragmatique G	<10

Source	Libellé	Nombre de patients
ORPHA : 104012	Maladie inflammatoire rare de l'intestin	<10
CIM-10 : K85	Pancréatite aiguë	<10
LDDDB-fr : 617	Communication interventriculaire (CIV)	<10
ORPHA : 102285	Anomalies congénitales multiples sans déficience intellectuelle	<10

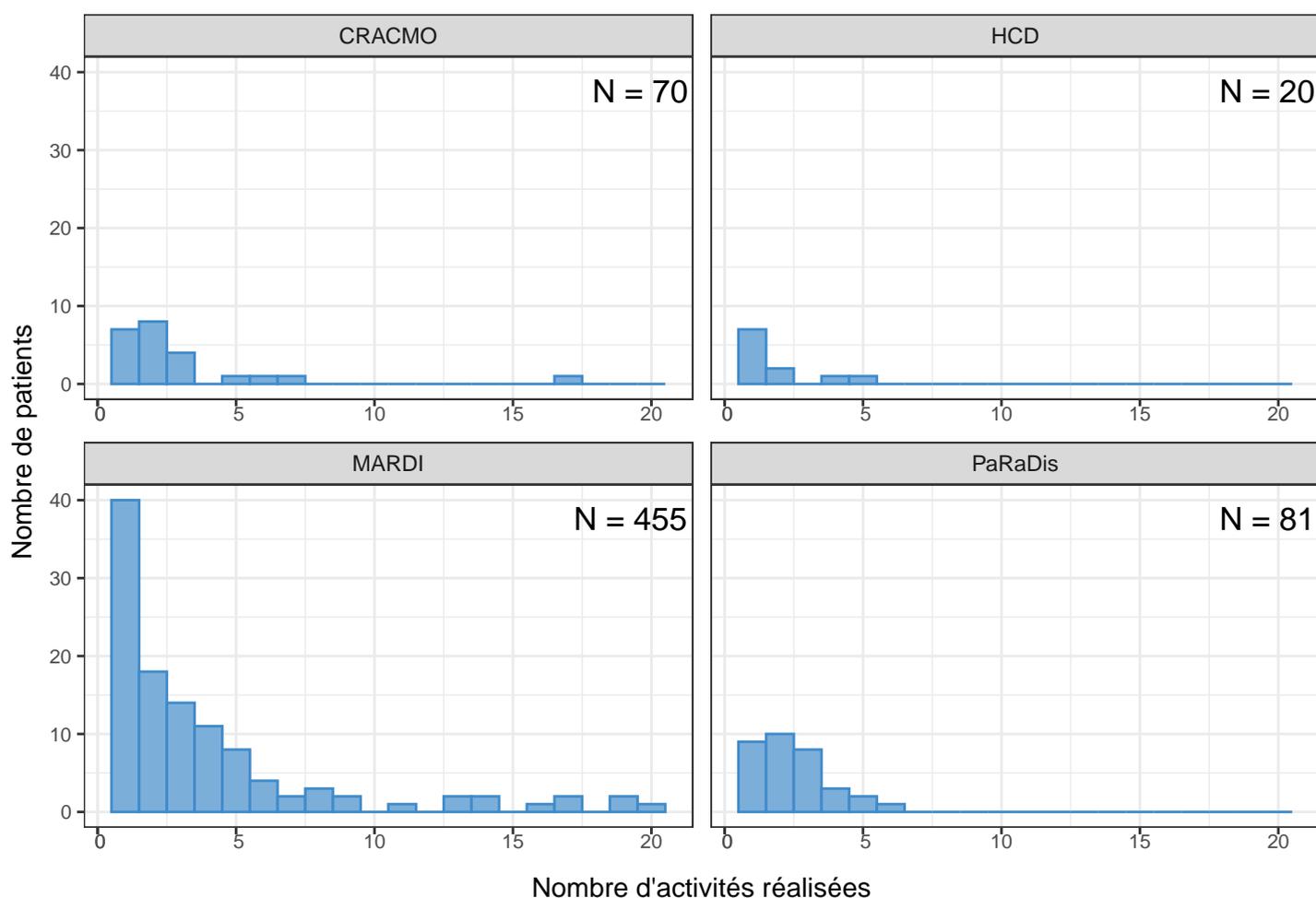
Plus de détails dans le feuillet *4.1.4\_Impasse\_descriptions\_cliniques*.

#### 4.1.5 Nombre d'activités

On dénombre 10 patients (95%) en impasse diagnostique ayant réalisé plus de 21 activités.



**Figure 4.5** – Nombre d'activités réalisées par les patients en impasse diagnostique



**Figure 4.6** – Nombre d’activités réalisées par les patients en impasse diagnostique, par centre

Plus de détails dans le feuillet *4.1.5\_Impasse\_nb\_activites*.

#### 4.1.6 Répartition des durées de suivi

Cette section porte sur **la durée de suivi** des patients de la filière en impasse diagnostique : il s’agit de la **différence entre leur date d’inclusion et leur date de dernière activité**. Lorsque l’une de ces dates n’est pas disponible, la durée de suivi sera notée comme *inconnue*.

**Tableau 4.4** – Statistiques sur la durée de suivi des patients en impasse diagnostique

Variable	Moyenne	Écart-type	1er quartile	Médiane	3ème quartile
Durée de suivi (années)	2.0	2.9	0.0	0.9	2.6

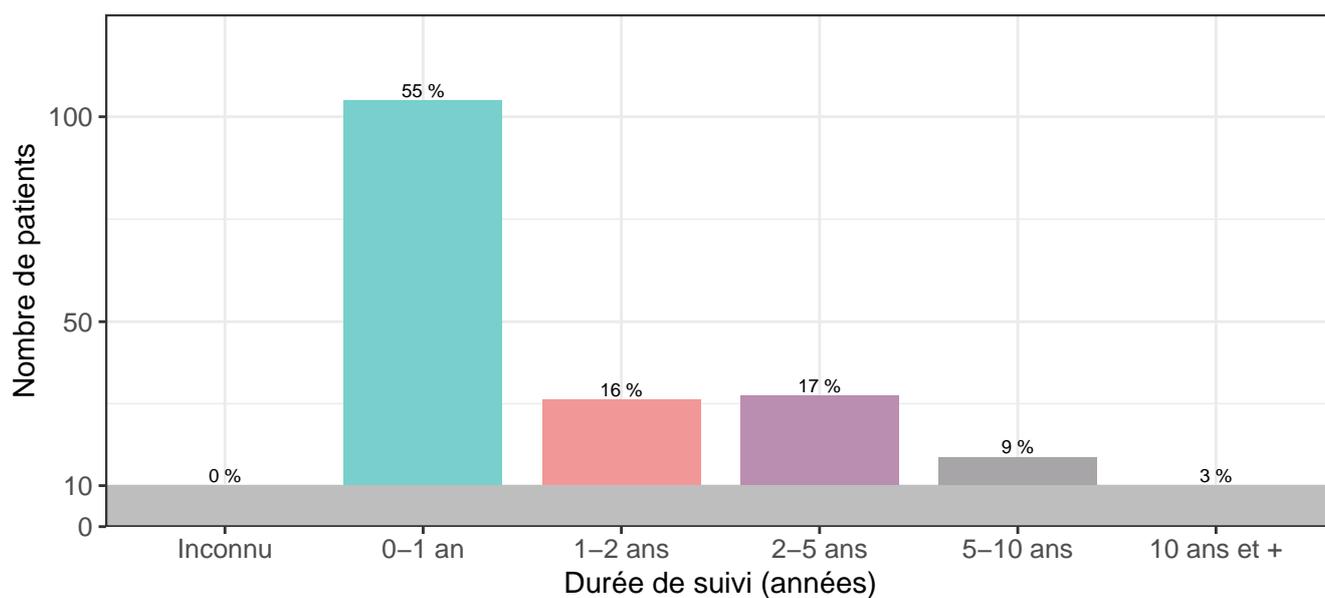


Figure 4.7 – Distribution de la durée de suivi des patients en impasse diagnostique

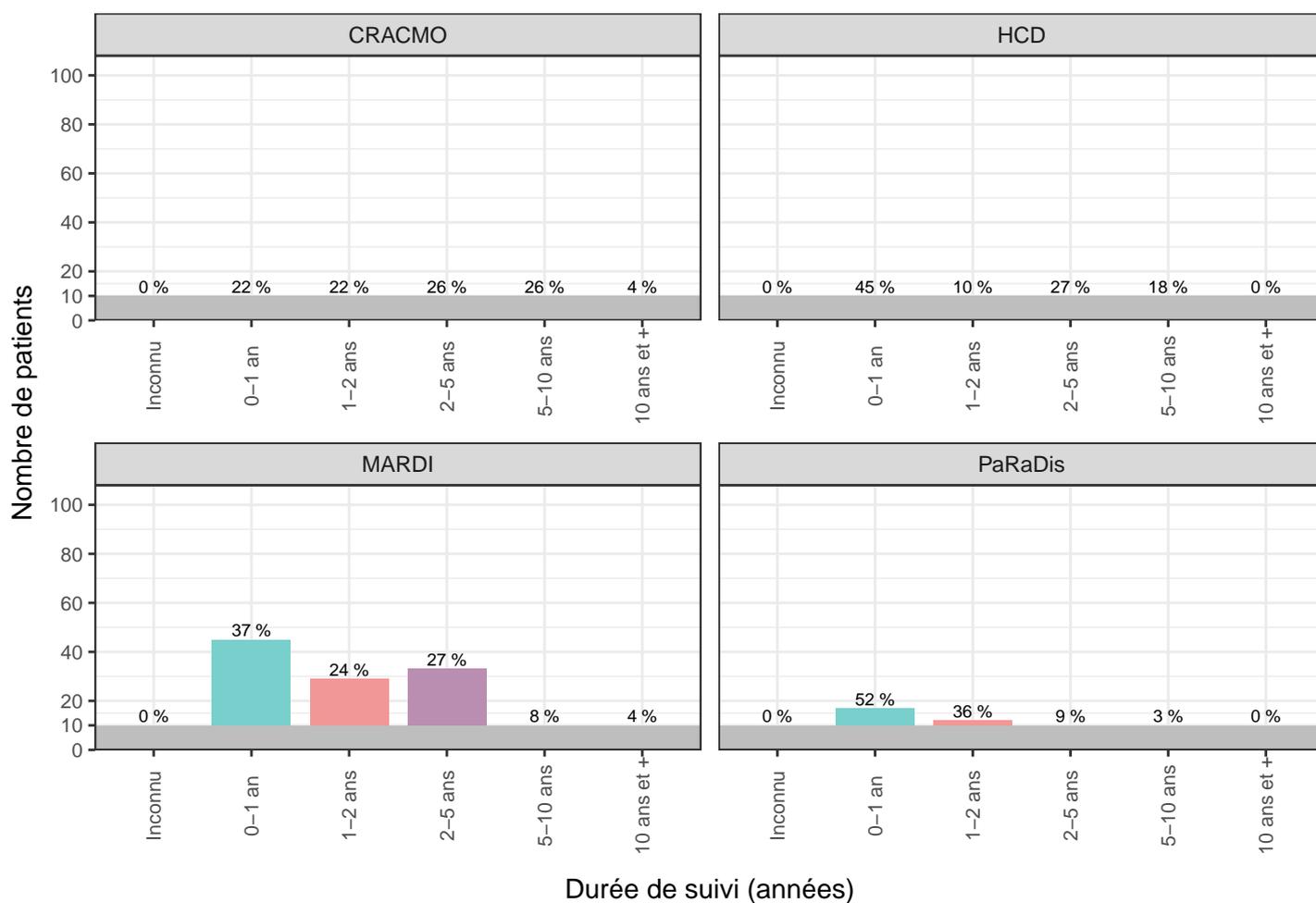


Figure 4.8 – Distribution de la durée de suivi des patients en impasse diagnostique, par centre

Plus de détails dans le feuillet 4.1.6\_Impasse\_duree\_suivi\_patient.

## 4.2 Errance Diagnostique

Un patient est dit en **errance diagnostique** lorsque son diagnostic **n'est pas confirmé plus de deux ans après son inclusion**. Il s'agit donc des patients qui, deux ans après leur inclusion, ont des diagnostics de statut *en cours* ou *probable* au mieux.

### 4.2.1 Patients en errance diagnostique

**580** patients sont qualifiés en **errance diagnostique**, ce qui représente **4.5 %** du total de patients de la filière. Parmi ceux-ci, **90** sont des patients **pour lesquels une investigation génétique a été réalisée**.

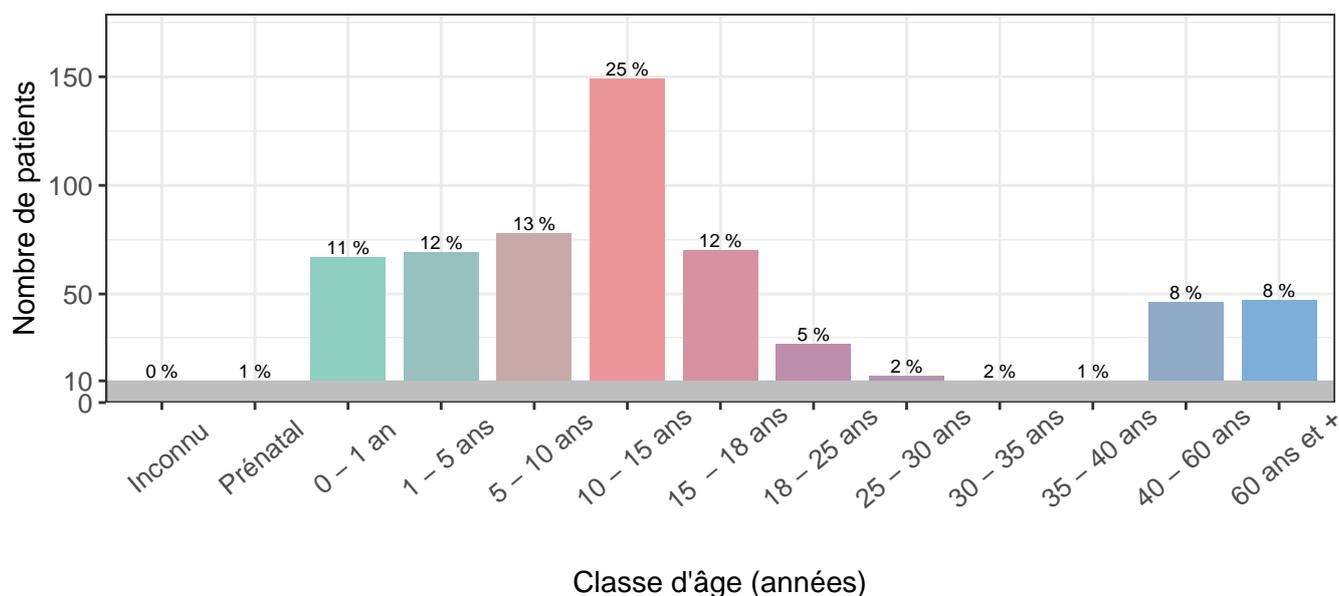
**Tableau 4.5** – Nombre de patients en errance diagnostique, par centre

Centre	sans investigation génétique	avec investigation génétique
CRACMO	40	<10
HCD	40	<10
MARDI	350	60
PaRaDis	60	20

Plus de détails dans le feuillet 4.2.1\_Errance\_effectif\_dossiers.

### 4.2.2 Âge à l'inclusion

On rappelle que si la date de première activité est antérieure à la date de première prise en charge, alors l'inclusion est considérée ici au moment de la première activité.



**Figure 4.9** – Distribution des âges à l'inclusion des patients en errance diagnostique

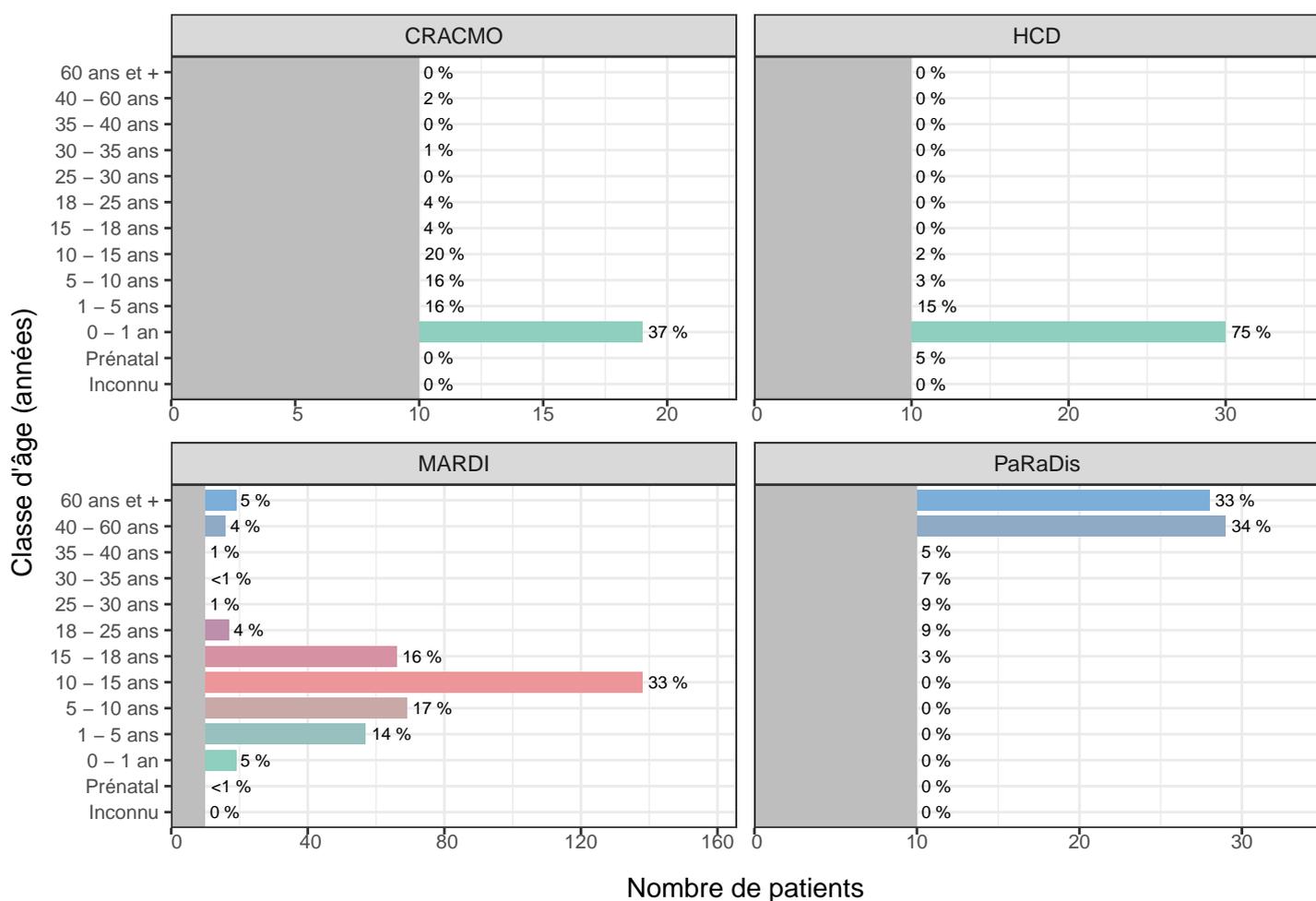


Figure 4.10 – Distribution des âges à l'inclusion des patients en errance diagnostique, par centre

Plus de détails dans le feuillet *4.2.2\_Errance\_distribution\_age\_inclusion*.

### 4.2.3 Délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion

La durée de suivi est calculée de l'inclusion charge à la date de dernière activité. Ce délai représente l'errance diagnostique avant d'entrer dans le réseau MR. On rappelle que l'inclusion correspond à la date de première activité ou de première prise en charge, suivant laquelle est la plus ancienne. Lorsqu'un patient possède plusieurs dates de premiers signes dans son dossier, seule la plus ancienne est conservée.

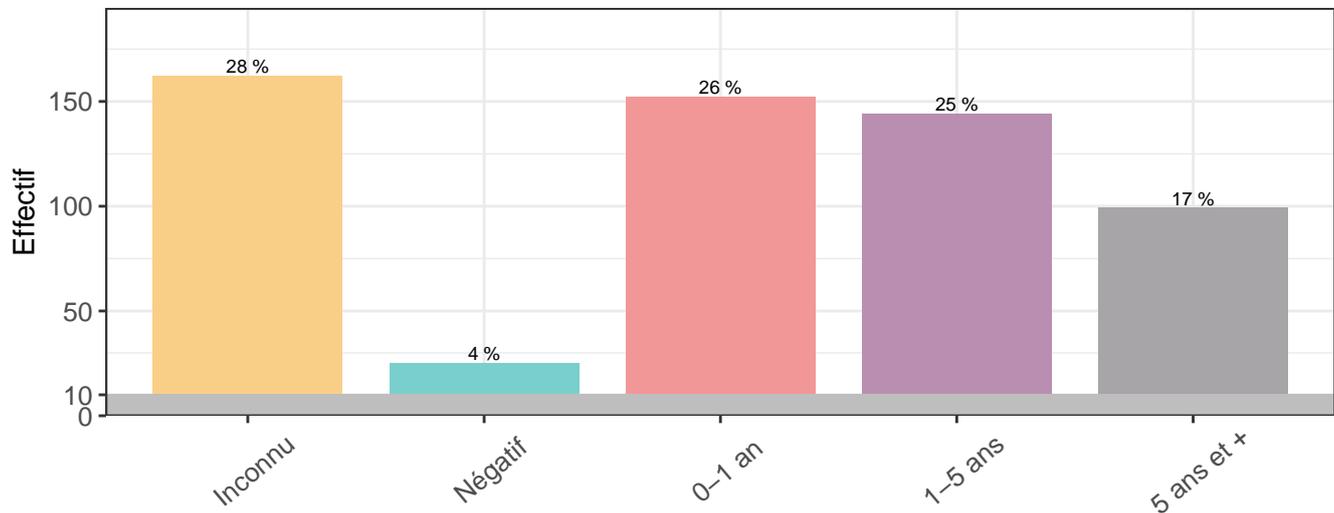
Les délais négatifs correspondent aux patients pour lesquels l'apparition des premiers signes est survenue après leur inclusion. Un délai est inconnu lorsque l'âge aux premiers signes n'a pas été renseigné ou lorsque l'âge à l'inclusion n'a pas pu être déterminé.

Nombre de patients en errance diagnostique pour lesquels le **délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion ne peut être calculé** (car l'âge aux premiers signes n'est pas renseigné ou l'âge à l'inclusion ne peut être déterminé) : **0**

Tableau 4.6 – Statistiques sur le délai entre l'apparition des premiers signes et l'inclusion pour les patients en errance diagnostique

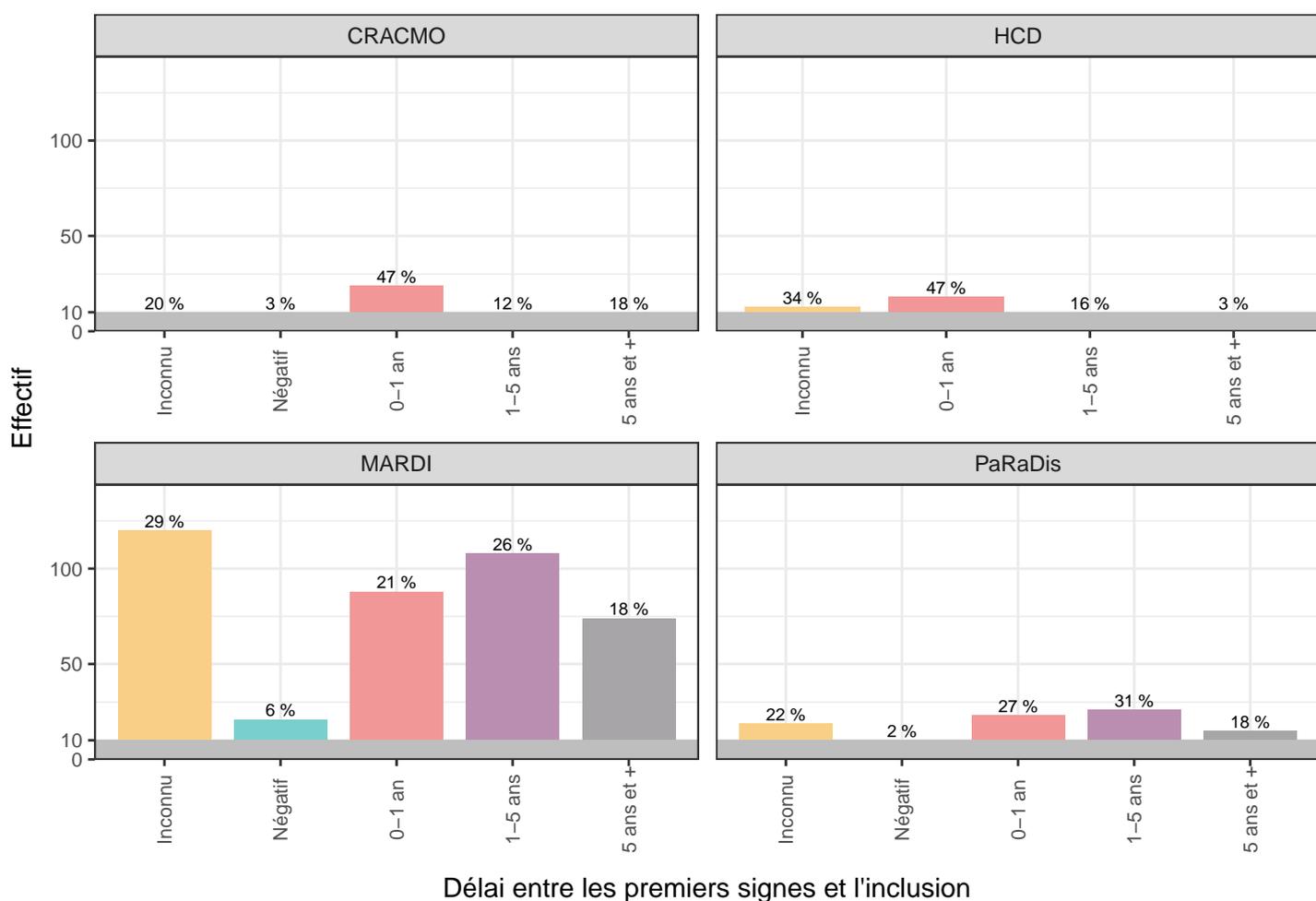
Variable	Moyenne	Écart-type	1er quartile	Médiane	3ème quartile
Délai entre les premiers signes					

Variable	Moyenne	Écart-type	1er quartile	Médiane	3ème quartile
et l'inclusion (années)	3.9	7.8	0.2	1.0	4.5



Délai entre les premiers signes et l'inclusion

**Figure 4.11** – Distribution du délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion pour les patients en errance diagnostique



**Figure 4.12** – Distribution du délai entre l'âge aux premiers signes et l'âge à l'inclusion pour les patients en errance diagnostique, par centre

Plus de détails dans le feuillet *4.2.3\_Errance\_delai\_premiers\_siges\_inclusion*.

#### 4.2.4 Codes maladies et descriptions cliniques

Sont décrits ci-après les **codes ORPHA** utilisés pour **coder les diagnostics** des patients en errance diagnostique.

**Tableau 4.7** – Codes ORPHA les plus utilisés pour les patients en errance diagnostique

Code	Libellé	Nombre de patients
103920	Colite indéterminée	80
238569	Syndrome de dérèglement immunitaire-maladie inflammatoire de l'intestin-arthrite-infections récurrentes	60
2140	Hernie de coupole diaphragmatique	30
2978	Pseudo-obstruction intestinale chronique	30
95427	Syndrome du grêle court secondaire	30
1199	Atrésie de l'oesophage	20
676	Pancréatite chronique héréditaire	20
64740	NON RARE EN EUROPE : Pancréatite aiguë récurrente	10
887	Association VACTERL/WATER	10

Code	Libellé	Nombre de patients
424073	Cystadénocarcinome séreux du pancréas	10

Sont décrits ci-après les **codes (ORPHA, CIM-10...)** utilisés pour **coder les descriptions cliniques** des patients en errance diagnostique.

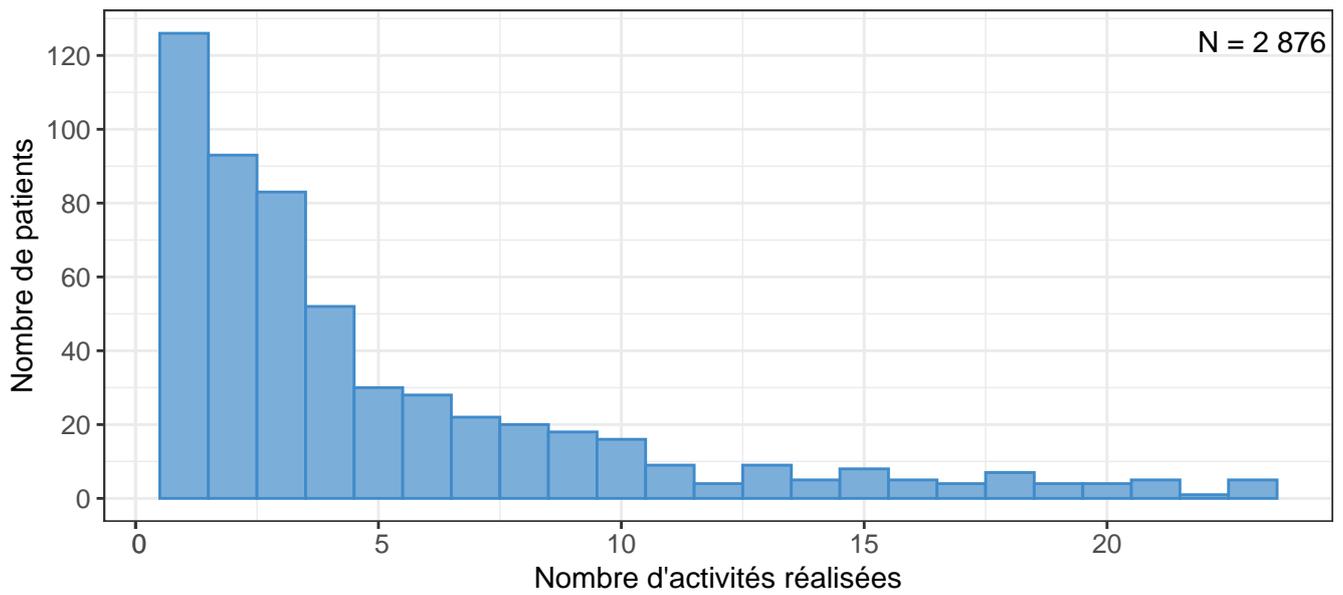
**Tableau 4.8** – Descriptions cliniques les plus renseignées pour les patients en errance diagnostique

Source	Libellé	Nombre de patients
CIM-10 : K50.9	Maladie de Crohn, sans précision	30
HPO : 0004386	Gastrointestinal inflammation	20
CIM-10 : K51.9	Recto-colite hémorragique, sans précision	<10
HPO : 0002032	Esophageal atresia	<10
HPO : 0100280	Crohn's disease	<10
LDDB-fr : 16	Petite taille - début anténatal / RCIU (écho)	<10
LDDB-fr : 665	Atrésie / sténose de l'½sophage	<10
LDDB-fr : 1083	Hypotonie	<10
HPO : 0025156	Dependency on intravenous nutrition	<10
ORPHA : 102284	Anomalies congénitales multiples-déficiência intellectuelle variable	<10

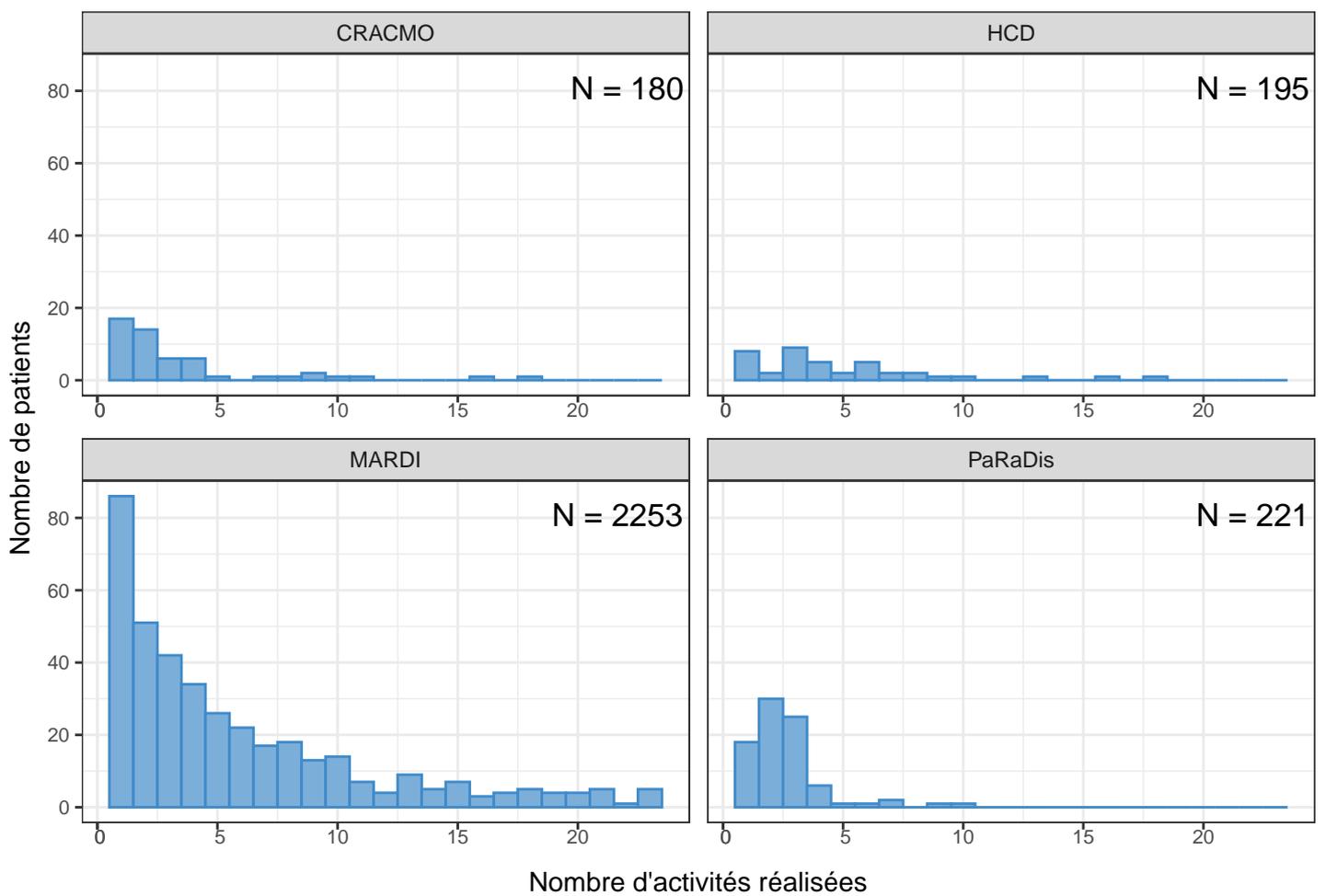
Plus de détails dans le feuillets [4.2.4\\_Errance\\_codes\\_maladies](#) et [4.2.4\\_Errance\\_descriptions\\_cliniques](#).

#### 4.2.5 Nombre d'activités

On dénombre 27 patients (95%) en errance diagnostique ayant réalisé plus de 23 activités.



**Figure 4.13** – Nombre d'activités réalisées par les patients en errance diagnostique



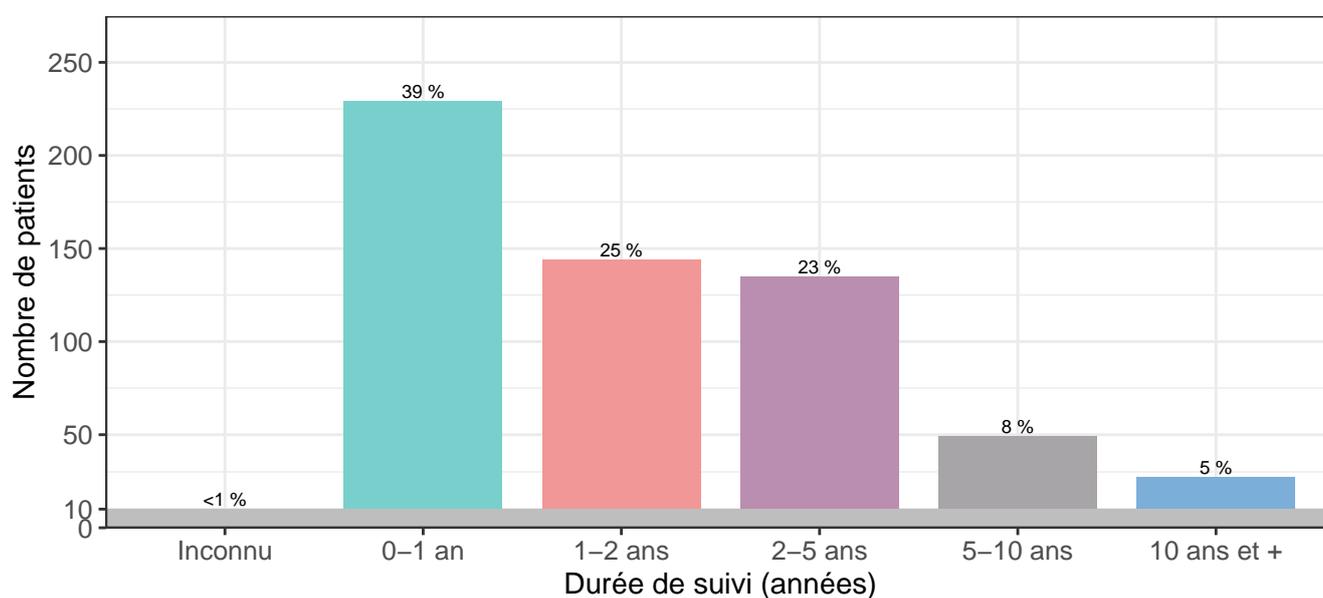
**Figure 4.14** – Nombre d'activités réalisées par les patients en errance diagnostique, par centre

Plus de détails dans le feuillet 4.2.5\_Errance\_nb\_activites.

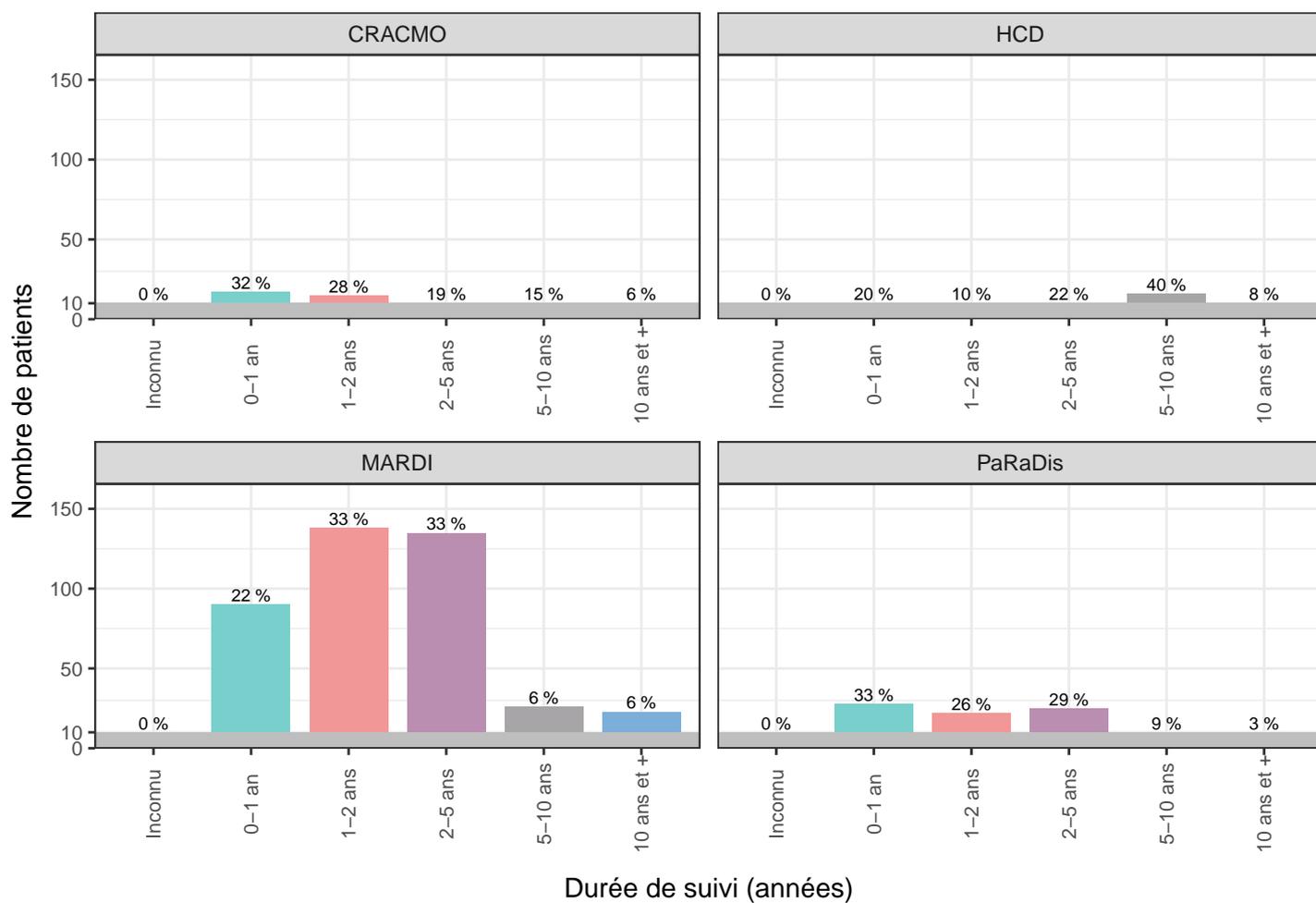
#### 4.2.6 Répartition des durées de suivi

Cette section porte sur **la durée de suivi** des patients de la filière en errance diagnostique : il s'agit de la **différence entre leur date d'inclusion et leur date de dernière activité**. Lorsque l'une de ces dates n'est pas disponible, la durée de suivi sera notée comme *inconnue*.

Variable	Moyenne	Écart-type	1er quartile	Médiane	3ème quartile
Durée de suivi (années)	2.5	3.1	0.6	1.3	3.1



**Figure 4.15** – Distribution de la durée de suivi des patients en errance diagnostique



**Figure 4.16** – Distribution de la durée de suivi des patients en errance diagnostique, par centre

Plus de détails dans le feuillet *4.2.6\_Errance\_duree\_suivi\_patient*.

## 5 Qualité des données

### 5.1 Statut des dossiers médicaux saisis dans la base

Le statut de qualité d'un dossier peut être l'un des suivants :

- « **Action requise** » : le dossier est soit incomplet soit présente des incohérences sur quelques données importantes ou sur trop de données.
- « **Avertissement** » : le dossier est soit incomplète soit présente des incohérences sur quelques données.
- « **Valide** » : le dossier est suffisamment complet et les données saisies sont cohérentes.
- « **Brouillon** » : Les brouillons concernent les dossiers qui n'ont pas été enregistrés.

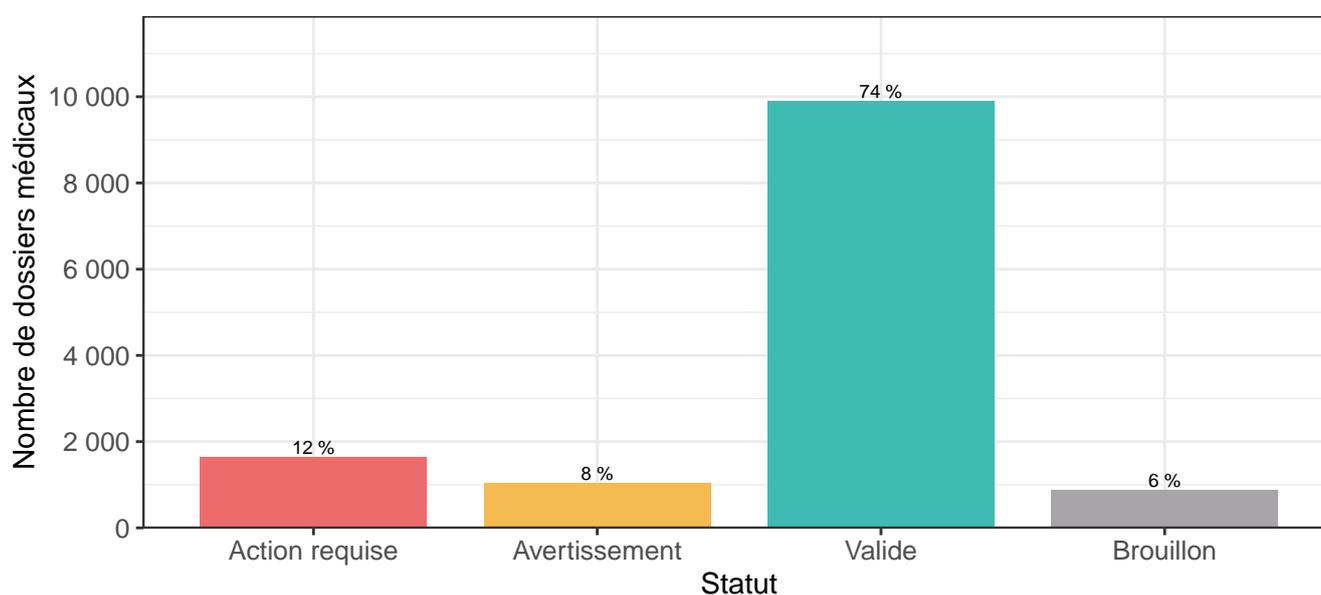


Figure 5.1 – Statut des dossiers médicaux de la filière FIMATHO

Plus de détails dans le feuillet 5.1\_statut\_dossier.

### 5.2 Cohérence de la saisie

Dans cette section, les éléments suivants ont été considérés :

- **Dossiers « Foetus » non mis à jour** : On qualifie un dossier médical comme celui d'un foetus s'il vérifie les conditions suivantes :
  - La marque « foetus » est apposée au dossier.
  - Il n'y a pas de date de naissance indiquée sur le dossier (il ne s'agit pas d'un individu né).
  - Il y a une date de début de grossesse indiquée dans le dossier
  - Aucune interruption de grossesse n'est notifiée.
- **Date de naissance inconnue** : La date de naissance est inconnue lorsqu'elle n'est pas renseignée ou renseignée comme “-/-/-” ou “UNK/UNK/UNK”. Les foetus sont exclus du décompte.
- **Âge à l'inclusion** : On considère que les patients sont inclus avant l'âge de 100 ans.

Un âge élevé est souvent lié à une erreur dans la date de naissance saisie. On rappelle que la date d'inclusion d'un patient dans un site correspond à la date de sa première prise en charge ou de première activité, suivant laquelle est la plus ancienne.

- **Dates d'activités sous-estimées** : Les dates d'activités sont sous-estimées lorsque elles sont antérieures à la naissance, alors que rien n'indique que le patient ait été inclus *foetus*.

Ce sont les dossiers médicaux qui ne comportent pas de date de grossesse et/ou ne portent pas la mention « foetus ». Il s'agit d'erreurs de saisie.

- **Diagnostics dupliqués** : Dossiers médicaux qui possèdent plusieurs diagnostics codés avec le même code ORPHA.

Les diagnostics concernés ont potentiellement avec des statuts de confirmation (*Confirmé, Probable, En cours* ou *Indéterminé*) différents.

- **Diagnostics obsolètes et diagnostics de maladies non-rares en Europe** : Certaines codes ORPHA saisis dans la section « Diagnostic » du dossier médical sont désignés obsolètes ou associés à des maladies non rares en Europe par Orphanet.

**Tableau 5.1** – Décompte du nombre de dossiers médicaux et de sites concernés par indicateur qualité

Indicateur	Nombre de dossiers médicaux	Nombre de sites concernés
« Foetus » non mis à jour	90	9
Date de naissance inconnue	40	10
Date d'inclusion inconnue	<10	2
Âge à l'inclusion > 100 ans	0	0
Dates d'activités sous-estimées	88	28
Diagnostics dupliqués	1 130	61
Diagnostics obsolètes	80	24
Diagnostics non rares en Europe	400	30

Plus de détails dans les feuillets 5.2\_... .