

Introduction

Depuis 2017, la prise en charge de l'amyotrophie spinale (SMA) a connu une révolution thérapeutique grâce à l'arrivée des traitements innovants. Ces innovations ont profondément transformé le pronostic des patients et leurs trajectoires de soins. L'exploitation de données de vie réelle offre des atouts majeurs pour évaluer l'impact de ces nouvelles thérapies sur les parcours de soins. En particulier, les méthodes de type process mining permettent de visualiser, comprendre et comparer la diversité des parcours observés en vraie vie.

Rationnel

Ce travail illustre l'intérêt et les limites de ces méthodes de process mining, au travers d'un exemple appliqué sur l'amyotrophie spinale.

Méthode

Design de l'étude et source de données

Une étude rétrospective longitudinale a été menée à partir du Système National des Données de Santé entre 2011 et 2022.



Population d'étude

Les patients avec ≥1 hospitalisation pour SMA ou au moins une dispensation d'un traitement innovant TMM (nusinersen, onasemnogène abeparvovec ou risdiplam) ont été inclus, puis catégorisés selon les 3 types cliniques connus de SMA à l'aide de proxys développés grâce au support d'experts médicaux.

SMA1	SMA2	SMA3
(G12.0 ou G12.1) OU (G12.8 ou G12.9 avec au moins une administration de TMM) ET Âge < 12 mois à la date index	(G12.0 ou G12.1) OU (G12.8 ou G12.9 avec au moins une administration de TMM) ET 12 ≤ âge < 27 mois à la date index	Avec au moins une administration de TMM ET non traités par riluzole (utilisé seulement pour la SLA) OU G12.0 ET ≥ 24 ans à la date index

Process mining

L'analyse des parcours de soins a été réalisée à l'aide d'une méthode de type process mining en plusieurs étapes :

- (1) Définition des événements cliniques à inclure dans l'analyse

⊗

Éviter les événements récurrents / fréquents

👍

Regrouper les variables trop similaires

📏

limiter le nombre de variable pour garder une lisibilité optimisée du graphe

🔑

Ne garder que les variables clés / jalons des parcours de soins

Éléments conservés pour l'amyotrophie spinale :

Principaux événements identifiés lors du suivi

Initiation des traitements :

- Risdiplam
- Onasemnogene abeparvovec
- Nusinersen

Hospitalisations :

- Passage en soins intensifs
- Hospitalisation > 7 jours
- Complication respiratoire
- HAD

Mise en place de support :

- Chirurgie orthopédique ou rachidienne
- Support à la mobilité
- Support respiratoire
- Support nutritionnel

- Inclusion
- Arrêt de traitement
- Soins palliatifs
- Fin de suivi
- Décès

(2) Génération des graphes interactifs optimaux par maximalisation de la rejouabilité (i.e. pourcentage permettant de quantifier la proportion du parcours d'un patient que l'on peut retrouver dans ce dernier) sous contrainte de la taille du graphe pour conserver un caractère lisible et synthétique.

(3) Intégration sur une plateforme dynamique

HevaOne
Insight

Conclusion

Cette méthode de type process mining apparaît comme un outil puissant pour visualiser et mettre en évidence les différences majeures entre les parcours de soins de plusieurs sous-groupes de patients. L'application de cette méthode aux patients SMA a confirmé l'impact majeur des thérapies innovantes sur les trajectoires de soins de ces patients. La visualisation interactive permet de compléter l'interprétation des parcours de soins, notamment sur les notions de délais entre événements clés.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier Novartis, pour le financement du projet EPI-SMA, les équipes de la Direction de la stratégie, des études et des statistiques, du Département Accès, Traitement et Analyse de la Donnée et des Demandes Externes de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) pour l'extraction des données, ainsi que le comité scientifique : Isabelle Desguerre, Anne Sophie Lot, Andonî Urtizberea, Isabelle Borget, Susana Ouiljano-Roy.

Considérations éthiques et réglementaires

Cette étude SNDS, enregistrée auprès du HDH sous la référence T94955362022081, a été autorisée par le CESREES le 22/09/2022 et par la CNIL le 30/11/2022 (DR-2022-258 (demande 922250)) - Convention CNAM signée 12/09/2023.

Résultats

Visualisation des parcours de soins avec les méthodes de process mining

Visualisation de l'enchaînement des étapes clés des parcours de soins

Comparaison possible entre différents groupes / clusters

Parcours traitement A

Parcours traitement B

Descriptif des patients disponibles à chaque étape clé du parcours

Les caractéristiques des patients d'intérêt peuvent être présentées pour chaque étape clé du parcours

Durée médiane entre étapes clés

Les durées entre chaque étape clé sont visibles dans la version interactive.

Déclinaison de présentation des résultats si on veut mettre l'accent sur les délais

Application sur la cohorte de patients atteints d'amyotrophie spinale

Population d'étude

Visualisation des parcours de soins

Les six graphes générés ont permis de mettre en évidence de grandes variabilités entre les parcours de soins des 3 types de SMA et en fonction de la prise en charge par thérapie innovante (fig 1). La rejouabilité élevée des graphes (entre 76 % et 85 %) montrait une habilité robuste à représenter l'intégralité des parcours de soins, à l'exception des patients SMA1 traités (rejouabilité de 55 %), témoignant d'une plus grande diversité de parcours au sein de cette cohorte.

*Pourcentage des parcours de soins des patients représentés par chaque graphique (score de rejouabilité)

Références

M. Prodel et al., Discovery of patient pathways from a national hospital database using process mining and integer linear programming. In 2015 IEEE Int. Conference on Automation Science and Engineering (CASE), pages 1409–1414, Aug 2015.

M. Laurent, et al., Modélisation des parcours de soins dans la maladie d'Alzheimer : utilisation d'une méthode de « process mining », Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, Volume 71, Supplément 1, 2023, 101444, ISSN 0398-7620.https://doi.org/10.1016/j.respe.2023.101444.

Borget I. et al. Healthcare Pathways and Therapeutic Outcomes of Patients With Spinal Muscular Atrophy: Results From the 12-Year Real-World Study EPI-SMA Based on the French National Healthcare Database (SNDS). https://www.ispor.org/heor-resources/presentations-database/presentation/euro2024-4016/141738

Desguerre I. et al. Épidémiologie et prise en charge thérapeutique des patients atteints d'amyotrophie spinale en France de 2011 à 2022. SFNP 2025. https://static.hevaweb.com/web/PDF/0fcc05357976-2025-01-10-epi-sma-comm-orale-sfnp-v2.pdf

Heva

Une filiale de DOCAPOSTE