

# Enquête nationale Moya-Moya / Adulte

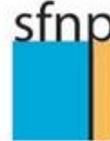


# Objectif

- Approcher le nombre de patient ayant une maladie ou un syndrome de Moya-Moya en France
- Connaitre le nb de cliniciens impliqués autour de cette pathologie
- Sondage

# Méthode

- Envoi d'un formulaire simple et automatisé
- Par mailing
- 2100 neurologues hospitaliers, neurochirurgiens et radiologues



## Enquete Nationale Moya-Moya

**1) Au cours des 5 dernières années, avez-vous eu l'occasion de prendre en charge un patient ayant un syndrome ou une maladie de Moya-Moya ?**

- oui  
 non

### Vos observations

**2) Combien de cas de Moya-Moya (syndrome ou maladie) suivez vous régulièrement en consultation (au moins une fois par an) ?**

**3) Parmi ces cas, combien ont un diagnostic datant de moins de un an ?**

**4) Parmi ces cas, combien sont des adultes ?**

**5) Parmi ces cas, combien sont des enfants ?**

**6) Parmi ces cas, combien, à votre connaissance, ont un apparenté atteint ?**

**7) Parmi ces cas, combien habitent votre région ?**

**Email**

**Commentaires**

Enregistrer vos réponses

# Résultats (1)

**Nombre de répondants: 387 (18,3 %)**

- OUI: 92 (24 %)
- NON: 295 (76 %)

# Résultats (2)

## Nombre de cas de Sd ou Mal. de Moya-Moya

- Nb total de cas: 226
- 2,5 / répondant en moyenne (Min: 1, Max: 14)

# Résultats (3)

**Diagnostic < 1 an**

- Nb total: 50

# Résultats (4)

## Répartition Enfants / Adultes

- Adultes: 187 (83 %)
- Enfants: 39 (17 %)

# Résultats (5)

## Nb apparentés atteints

- 11 praticiens: réponse positive
- N: 20 apparentés atteints

# Résultats (6)

**Nb patients habitant région du praticien:**

- N:195 (86%)

# Discussion (1)

**1/4 des répondants ont vu:**

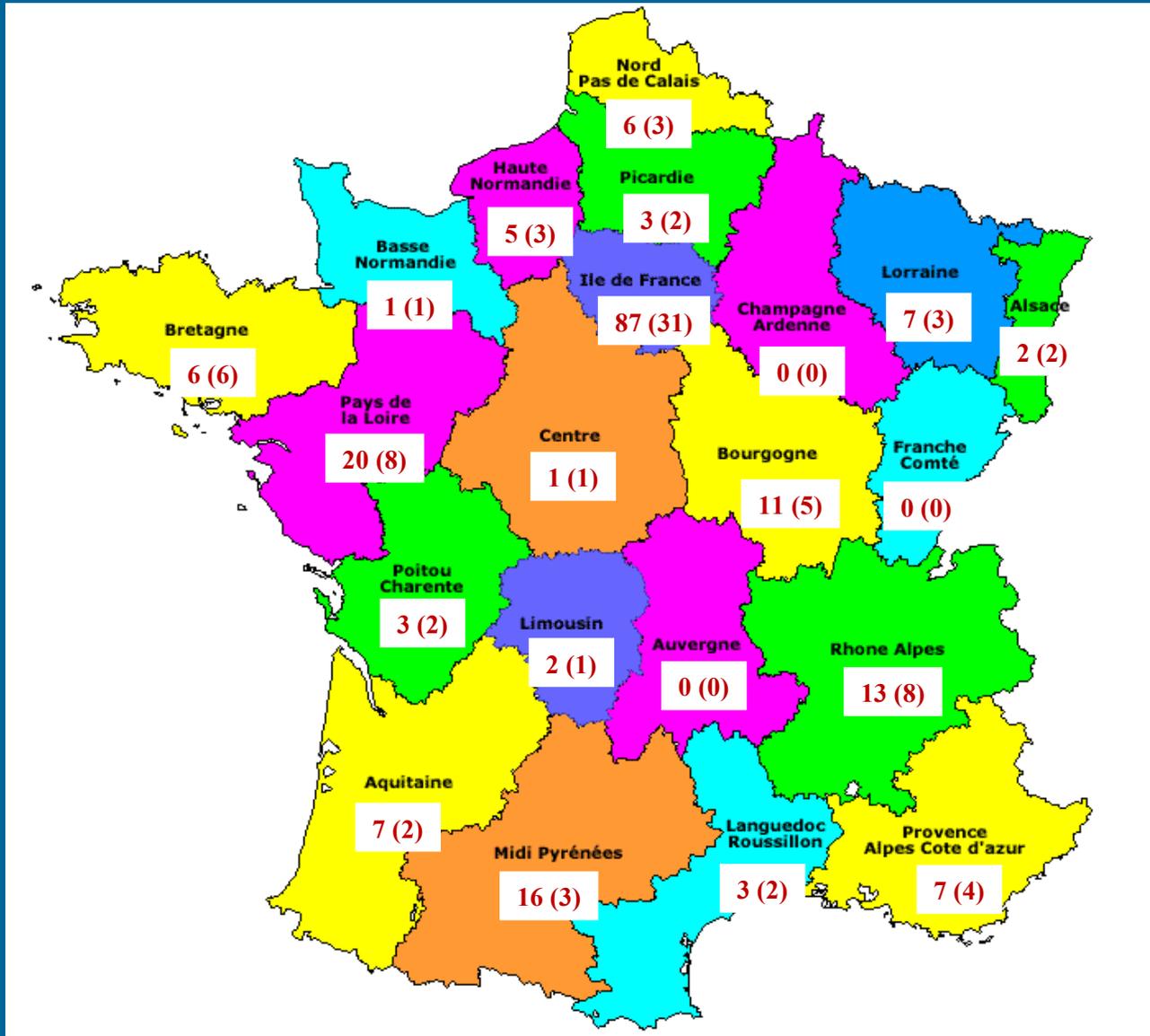
- au moins 1 cas de Moya-Moya en 5ans
- en moyenne 2,5 cas / praticien

Biais de réponse positive (surestimation)

# Discussion (2)

- 226 cas déclarés de Sd ou de Mal.de Moya-Moya
- Taux de réponse d'environ 20%
- Biais de réponse positive (surestimation)
- Au maximum 1100 cas en France (probablement autour de 500)

# Discussion (3)



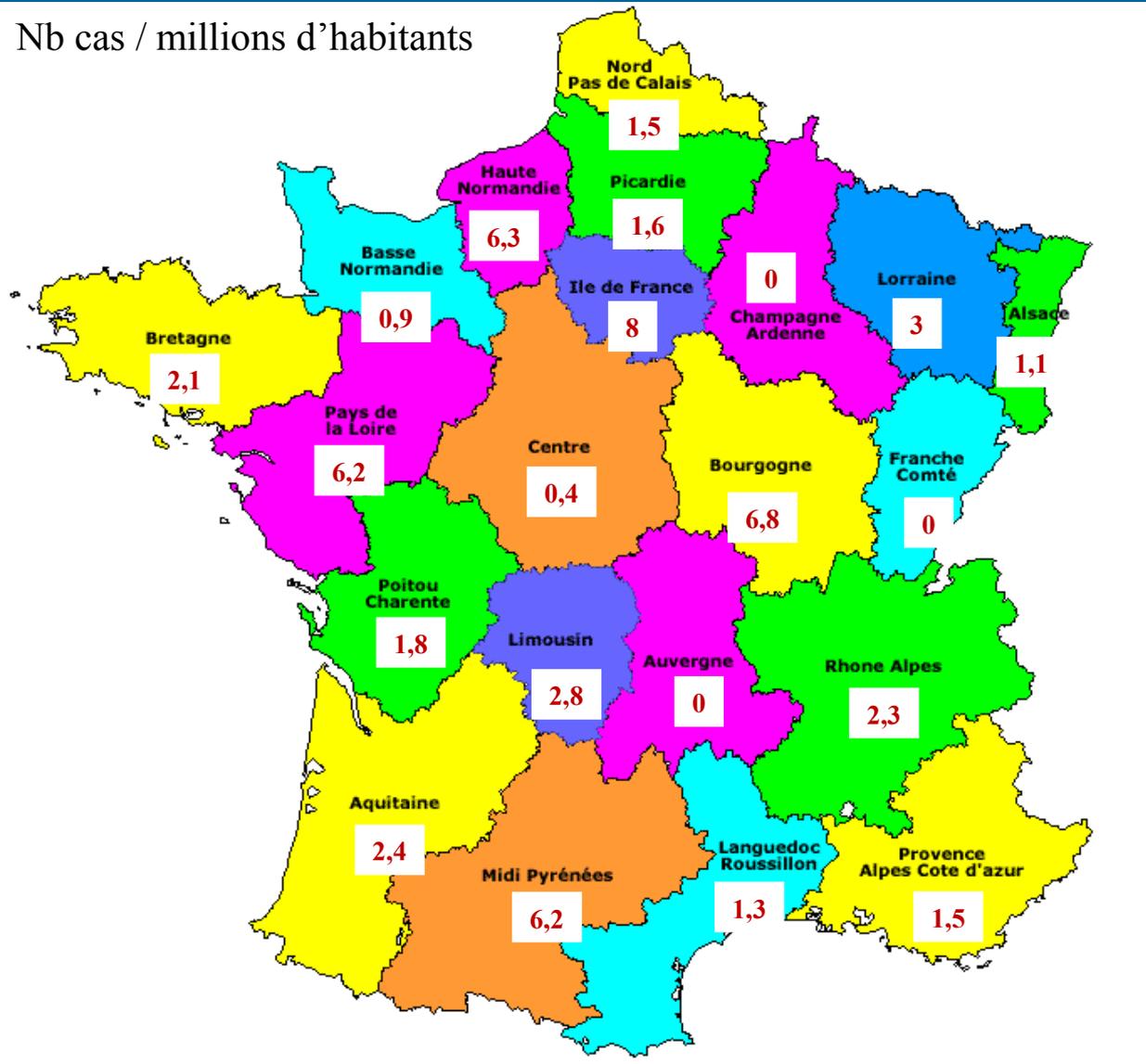
# Discussion (2)

**A partir de nos résultats:**

- Nb cas adulte en France: 0,31 / 100.000 (Japon: 3)
- Nb de nouveaux cas adulte: 0,07 / 100.000 / an (Japon: 0,54)

# Discussion (4)

Nb cas / millions d'habitants





**C**Entre de **R**éférence des maladies **V**asculaires rares du **C**erveau et de l'**O**eil