

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:

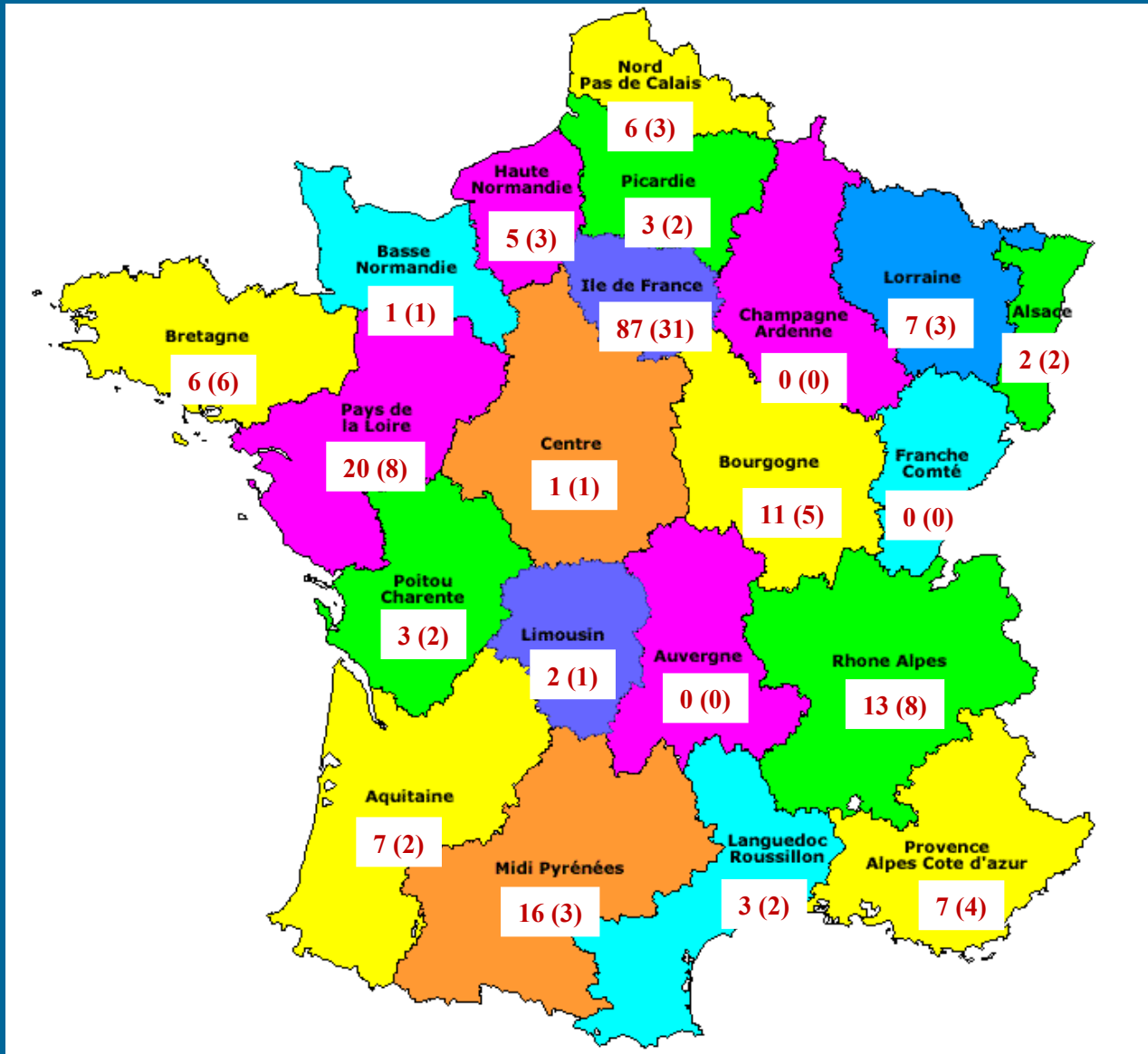
- au moins 1 cas de Moya-Moya en 5ans
- en moyenne 2,5 cas / praticien

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)



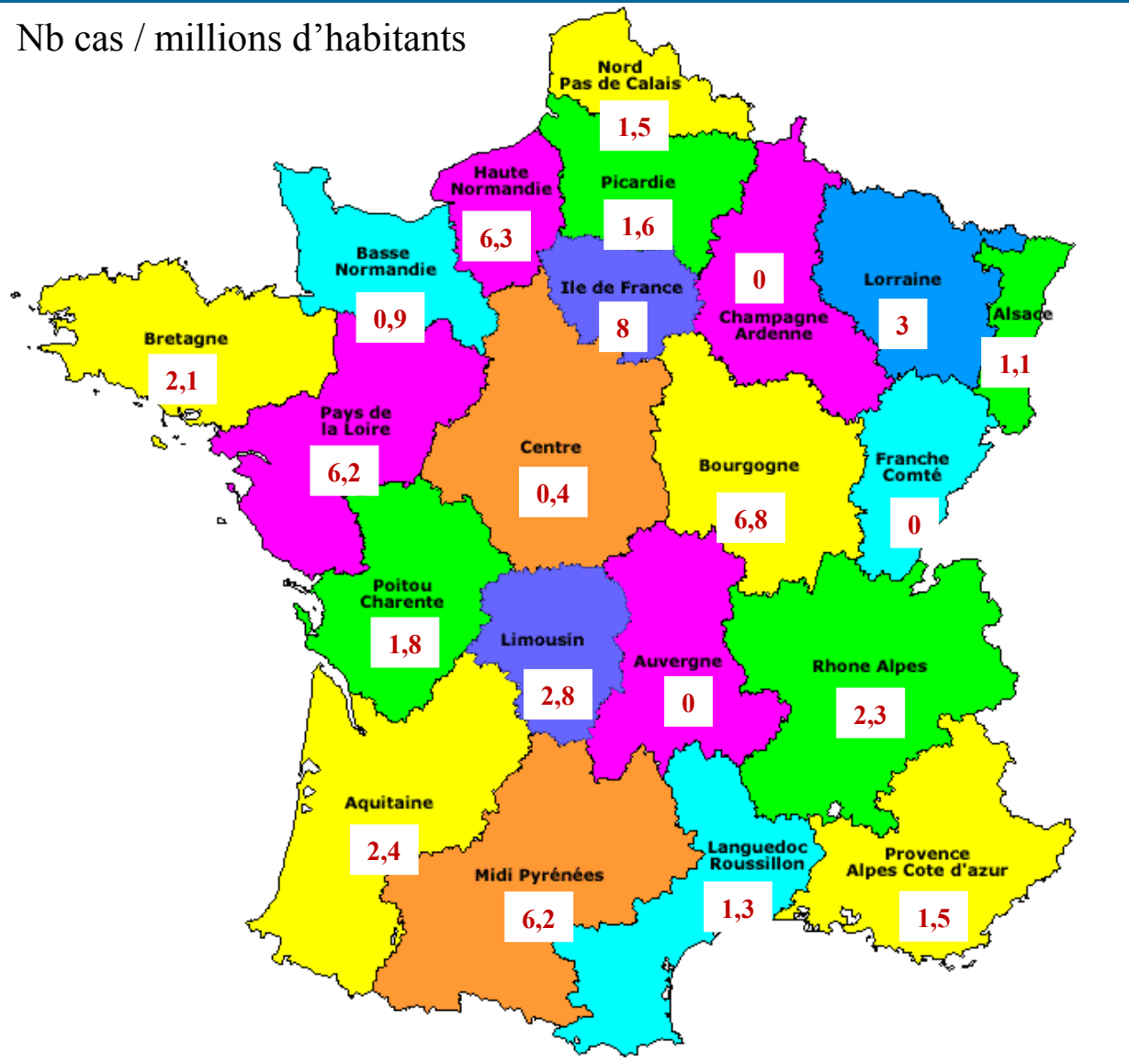
Discussion (2)

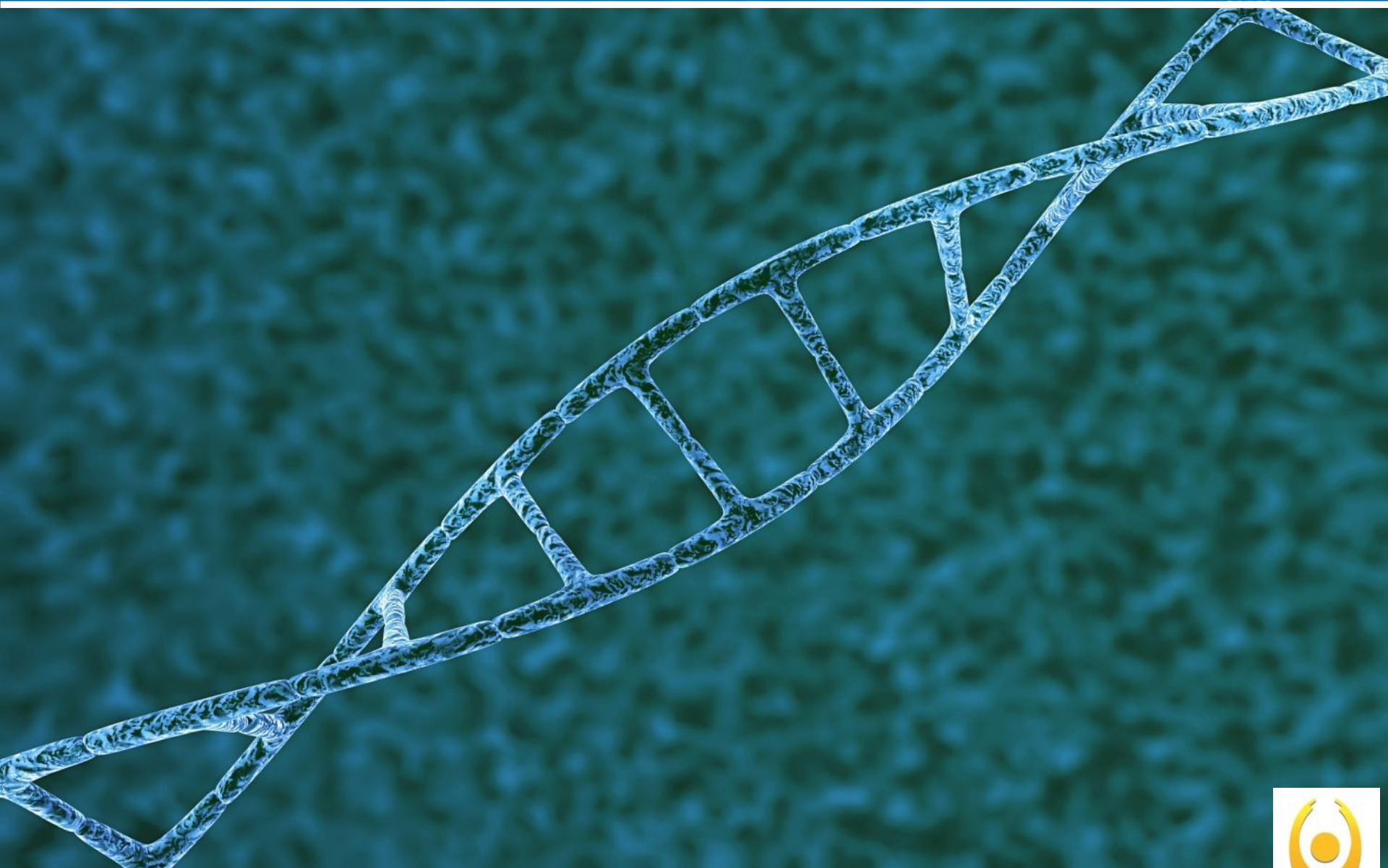
A partir de nos résultats:

- 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





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