



Le flash info du comité scientifique

Issue du plan Alzheimer 2008-2012, la Banque Nationale Alzheimer a été créée pour renforcer la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Après vingt ans d'existence, la BNA avait besoin d'une remise à niveau. C'est une refonte ambitieuse qui a été décidée en 2019 avec la perspective d'une mise en relation de la BNA avec le Health Data Hub, ce qui permettra de mieux connaître les parcours de soin des personnes malades.

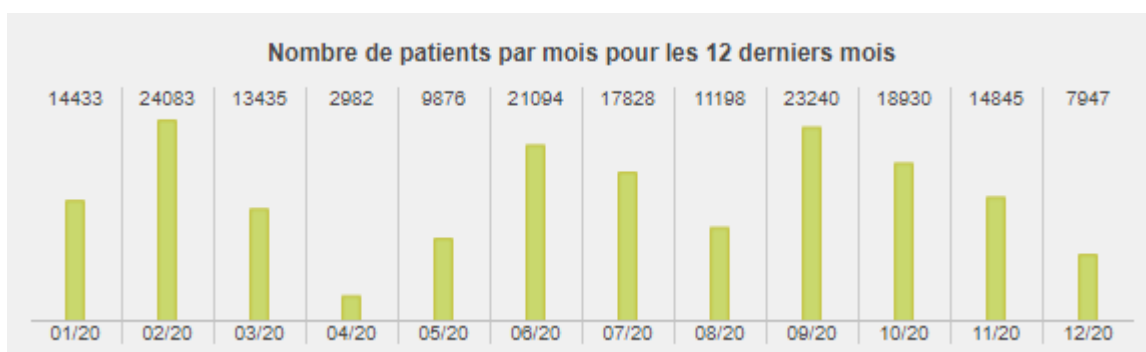
Malgré la crise du COVID 19, les travaux se poursuivent et nous approchons d'étapes qui vont impacter concrètement les CM/CMRR. Nous tenons donc à vous informer des travaux en cours et des perspectives pour les six prochains mois.

Le comité scientifique sera présent tout au long de ces travaux et notamment pour arbitrer les modalités de reprise des données. Dans un premier temps, les utilisateurs de Calliope sont ceux qui verront le plus de changements. Nous les invitons à nous faire part de leurs questions et sujets de préoccupation.

Professeur Joel Ancri , Président du conseil scientifique



Crise sanitaire et activité des CM/CMRR selon la BNA



Vous avez des questions sur la bascule dans la nouvelle BNA ?

Un point d'entrée unique est mis à votre disposition. Nous allons recueillir vos questions, les traiter ou les orienter vers les acteurs en mesure de vous apporter des réponses.

Les questions doivent être adressées au secrétariat de la BNA à l'adresse suivante : corinne.pasquay@sante.gouv.fr

Les réponses alimenteront une Foire Aux Questions qui sera circularisée à tous les CM/CMRR de manière régulière.



Que va-t-il se passer concrètement dans les six prochains mois ?

Pour assurer la mise en relation entre la BNA et le Health Data Hub (HDH), il faut revoir complètement le dispositif d'anonymisation des données de la BNA. Actuellement, en effet, il n'existe dans la BNA aucune donnée identifiante permettant le chaînage avec le HDH.

Le scénario de bascule qui a été retenu pour assurer cette transformation est le suivant :

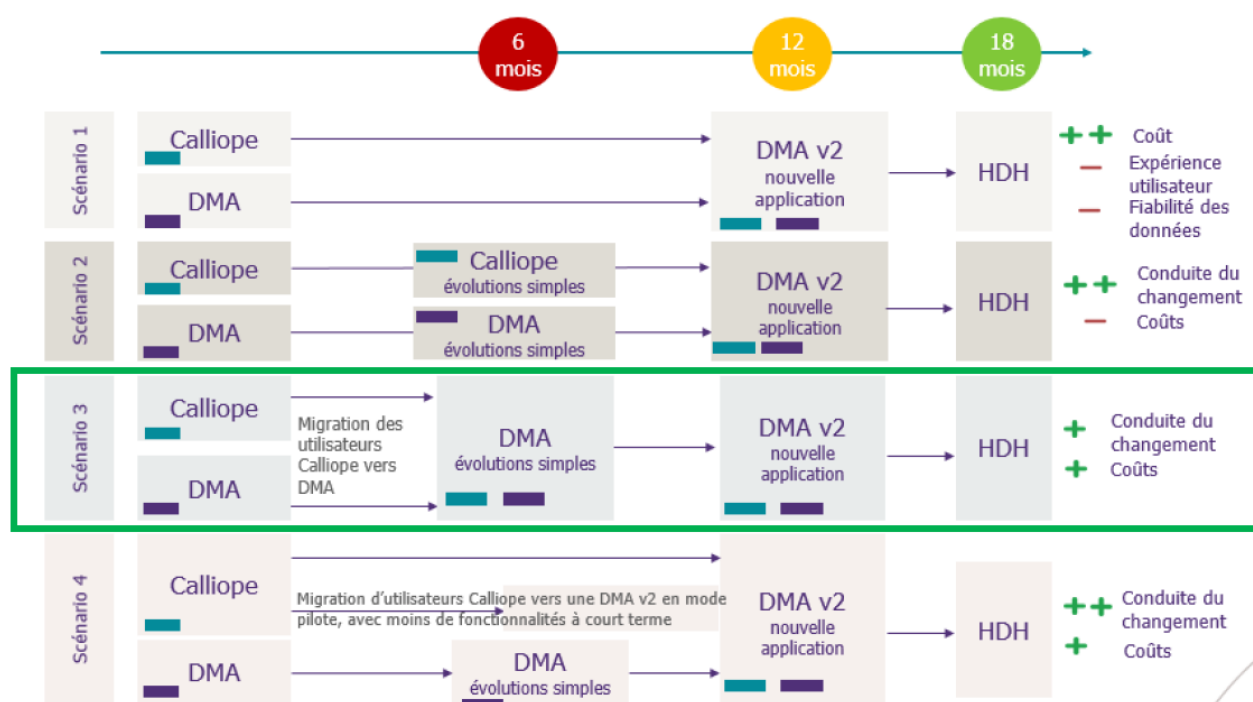
1/ Abandon de CALLIOPE (date prévisionnelle : fin mars 2021)

Les utilisateurs de Calliope basculent sur le DMA. **Il ne sera plus possible d'utiliser CALLIOPE pour alimenter la BNA.**

2/ la DMA évolue vers une DMA V2 permettant d'alimenter la BNA refondue.

3/ La BNA est mise en relation avec le HDH

Ce scénario a été choisi parmi quatre scénarii envisagés initialement :



Ses avantages :

- il sécurise le projet en limitant sa complexité : seule l'interface DMA devra migrer pour alimenter la future BNA ;
- il permet aux utilisateurs de Calliope de bénéficier d'un outil dont la maintenance est garantie, dont le CHU de Nice est garant du « service après vente » et qui allège nettement la charge liée à la saisie des données.

En effet, le modèle de données de Calliope est beaucoup plus « dense » que les autres (550 données attendues, versus 120 pour le DMA, et 50 pour le CIMA) : les utilisateurs de CALLIOPE saisissent des données qui ne servent pas à alimenter la BNA.

Quel accompagnement ?

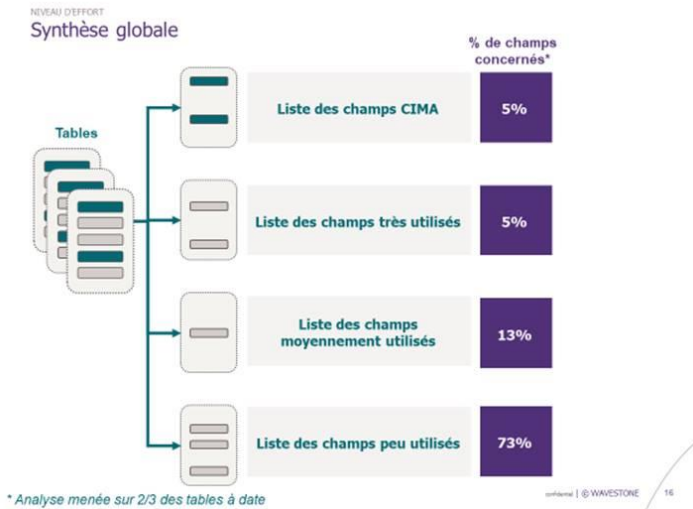
Un plan de migration des utilisateurs de Calliope vers la DMA doit être mis en place. Il est nécessaire d'étaler les migrations dans le temps afin de permettre un accompagnement de chaque centre lors de la bascule.

Les centres volontaires sont invités à faire connaître la période de migration souhaitée en indiquant le mois choisi : janvier/février ou mars. Les retours sont à renvoyer au secrétariat du comité scientifique au plus tard le 4 janvier pour les centres souhaitant migrer en janvier (indiquer CM/CMRR/CL- ville- établissement- adresse mail contact- n° finess du centre). Des sessions d'accompagnement sous forme de visio-conférences seront organisées, la première sera programmée dans la troisième semaine de janvier.



La question de la reprise des données

Alors que nous préparons cette bascule dans un nouvel outil, la question se pose de savoir quelles sont les données utiles, à recueillir dans le nouvel outil. Plusieurs hypothèses sont possibles, soit se limiter aux données de l'actuel CIMA (50 données qui alimentent la BNA), soit le compléter en partant de celles des données de Calliope ou du DMA qui sont les plus utilisées. Une analyse de complétude des champs de Calliope a été réalisée.



Sur la base des données analysées à ce jour, il s'avère qu'un nombre significatif de CM/CMRR seraient affectés par la suppression du recueil de toute donnée ne faisant pas partie du CIMA. Le conseil scientifique examine quatre scénarii (les 2 et 3 semblent les plus adaptés à ce stade)

Pour chaque scénario, une communication adaptée sera à diffuser auprès des centres concernés par la suppression d'une fonctionnalité utilisée.

* Seuil arbitraire, à discuter

Scénario 1

Conservation CIMA uniquement

Au moins **266 centres** seront concernés par la suppression de fonctionnalités utilisées pour plus de 3 patients sur 10 *

Scénario 2

Au moins **259 centres** seront concernés par la suppression de fonctionnalités utilisées pour plus de 3 patients sur 10 *

La question à laquelle nous allons devoir collectivement répondre est celle de savoir quelles données il faut conserver. Une enquête auprès de l'ensemble des CM/CMRR sera lancée en janvier/février afin de connaître les souhaits de conservation de ces données qui ne font pas partie du CIMA.

* Seuil arbitraire, à discuter

Scénario 3 – Suppression des champs peu utilisés

Au moins **97 centres** seront concernés par la suppression de fonctionnalités utilisées pour plus de 3 patients sur 10 *

Scénario 4

Pas de suppression de champs, aucun centre impacté



Connaissez-vous le CIMA, le modèle de données de la BNA ?

Le CIMA est le modèle de données de la BNA. Il peut être consulté sur le site suivant : <http://www.innovation-alzheimer.fr/cima/>



Recherche

Lors de sa réunion du mois de juillet 2020, le comité scientifique a étudié et accepté l'accès aux données de la BNA présentée par le Dr Wallon du CHU de Rouen, pour l'étude suivante : « **étude de l'impact du confinement sur les pratiques de prescription de psychotiques chez des patients atteints de maladie neuro-dégénérative** ».

Elle a pour objectif d'étudier la modification de prescription dans plusieurs centres pendant la période du confinement, en comparaison de l'année précédente. L'une des hypothèses à vérifier serait la tendance à prescrire plus facilement des psychotiques devant l'absence d'autre solution et la difficulté à évaluer les situations à distance.

Plusieurs centres ont participé à l'étude (CMRR Amiens, Caen, Lille, Paris Fernand Widal/ Lariboisière, Nice et Marseille). 560 patients ont été analysés.

Les résultats de l'étude réalisée par le Pr Marie Herr (Université Paris Saclay) à partir de la BNA ont été présentés lors du congrès de la SFGG qui s'est tenu le 16 décembre. Dans cette étude, les chercheurs ont évalué **la fréquence d'arrêt des prescriptions des médicaments anti-Alzheimer avant/après le déremboursement ainsi que les facteurs associés**.

Une absence de traitement symptomatique après le déremboursement a été observée chez 3774 patients, soit un taux d'arrêt de 19,5%. Les arrêts de traitement étaient plus fréquents chez les patients ayant un trouble cognitif majeur d'origine vasculaire par rapport aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer. A l'inverse, les patients ayant une démence à corps de Lewy arrêtaient moins souvent leur traitement.

Quelle démarche pour accéder à des données de la BNA en vue de travaux de recherche : adresser un message au secrétariat de la BNA (corinne.pasquay@sante.gouv.fr) qui vous orientera.



Actualités

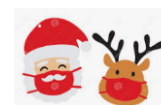
A la suite de l'évaluation du plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019, la décision a été prise de prolonger ce plan sous forme d'une feuille de route 2021-2022.

Les travaux d'élaboration de la feuille de route sont lancés avec les associations représentant les personnes malades réunies dans un « collectif maladies neuro-dégénératives ».

Une première réunion de travail s'est tenue le 17 décembre, consacrée à l'examen de l'axe 1 de la feuille de route consacrée à la « consolidation des acquis du PMND en matière d'entrée dans le parcours ». Cet axe 1 pourrait notamment porter des actions dans les domaines suivants :

- accompagner, amplifier, évaluer les efforts pour assurer l'appropriation du parcours diagnostique (Alzheimer) ;
- repositionner les centres experts, dans le parcours en position d'appui du premier recours et de diagnostic expert alliant accessibilité et qualité du diagnostic de qualité sur tous les territoires
- déployer les protocoles de coopération des infirmiers et rôle des infirmier pratique avancée dans le parcours diagnostic[†] -repenser la place des patients dans le parcours dès le diagnostic (ETP, patients experts ...).

Le comité scientifique vous souhaite de bonnes fêtes de fin d'année



[†] L'intervention des IPA dans le repérage des troubles cognitifs est prévue par l'arrêté du 12/08/2019 mais leurs modalités d'intervention dans le parcours n'ont pas été travaillées
Décembre 2020