



## Le flash info du comité scientifique

La BNA évolue vers un outil opérationnel de surveillance épidémiologique des démences.

Parallèlement aux données de cohortes de patients et des bases médico-administratives, la Banque nationale Alzheimer (BNA) qui collecte de manière systématique les données des patients consultant un centre mémoire (CM), un centre de mémoire de ressources et de recherche (CMRR) ou encore certains neurologues libéraux, présente un potentiel intéressant pour le suivi de ces maladies (<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/documents/rapport-synthese/la-banque-nationale-alzheimer-un-outil-pour-la-surveillance-epidemiologique-des-demences-en-france>). Plus d'un million de patients ont été inclus, à ce jour, dans cette base de données.

Issue du plan Alzheimer 2008-2012, la Banque Nationale Alzheimer a été créée pour renforcer la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Depuis cette date les informations recueillies, se composent d'un ensemble limité de données afin de faciliter et d'améliorer la participation des différents centres. Chaque CM et CMRR doit exporter régulièrement l'intégralité des 15 items d'un corpus minimum d'information de la maladie d'Alzheimer (CIMA) vers la BNA. Les données anonymisées sont propriété de l'État. Le financement de ces centres repose également sur leur activité renseignée à partir de la BNA.

Pérennisée par l'évaluation du plan Alzheimer en 2013, le plan maladies neurodégénératives (PMND 2014-2019) retient une mesure spécifique avec l'ambition d'en faire un véritable outil épidémiologique. C'est la mesure 16 de ce plan. Un travail a été mené par l'équipe projet du PMND en lien avec la DGOS et les experts du domaine. Santé publique France a établi un rapport en 2017 où ont été mis en évidence les qualités et les défauts de cette base de données ; ce rapport a inspiré les mesures de corrections apportées depuis. Parmi celles-ci l'établissement d'un diagnostic à trois niveaux a été un élément essentiel. Par ailleurs, un certain nombre d'items ont été corrigés ou précisés. Nous travaillons actuellement sur l'interopérabilité de la BNA avec les données du SNDS et du Health Data Hub qui nous permettra de pouvoir mieux analyser le suivi des patients Alzheimer et de connaître leur devenir et leur consommation de soins. Mais cela ira de pair avec un contrôle de qualité accru des données recueillies et une meilleure formation des médecins qui entretiennent les informations dans cette banque. C'est aussi tout le travail qui se fait avec la fédération des CM et CM2R.

Pour réaliser toutes ces actions, la DGOS propriétaire de cette banque de données, a mis en place une nouvelle comitologie qui lui permet une autonomie d'action quelles que soient les décisions concernant la poursuite d'une stratégie de santé publique consacrée aux maladies neurodégénératives. L'utilisation de cette base de données sera d'un intérêt majeur pour tous les cliniciens et tous les chercheurs, dans l'intérêt des patients.

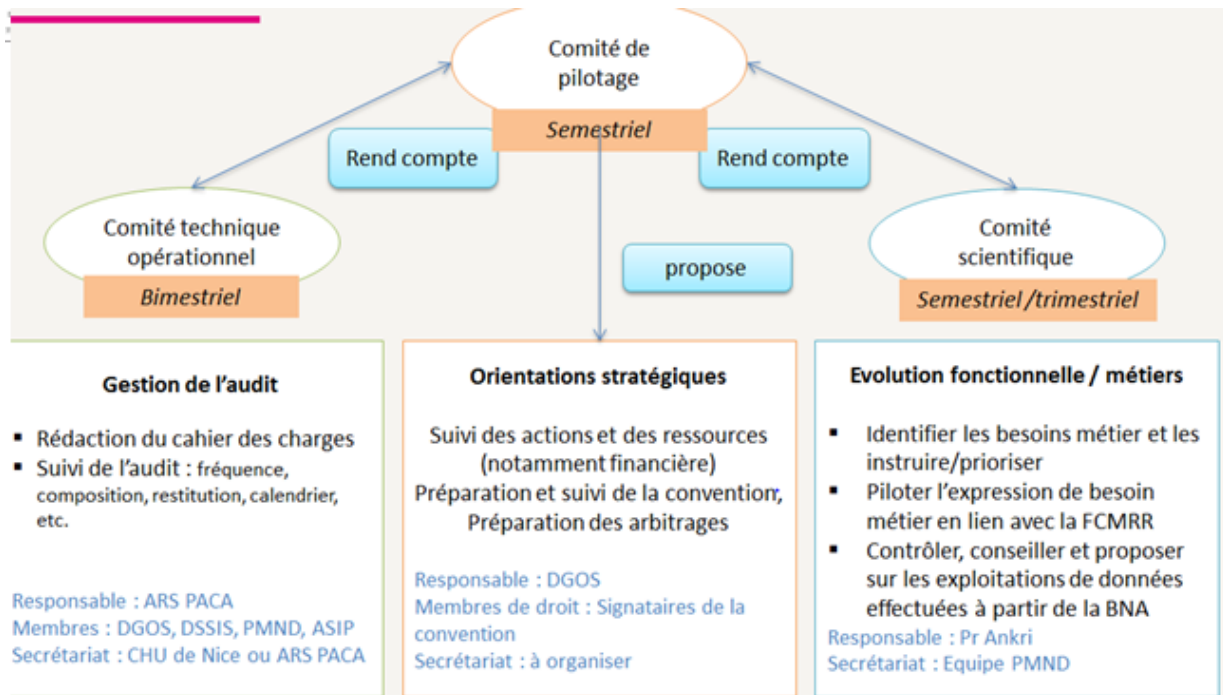
Afin d'informer les consultations mémoire, les CMRR et plus largement l'ensemble des personnes intéressées par l'actualité de la BNA, et plus particulièrement des travaux du comité scientifique, ce flash info sera diffusé selon un rythme que l'actualité déterminera.

Professeur Joel Ankri , Président du conseil scientifique



## La nouvelle comitologie autour de la BNA

Une refondation de la gouvernance de la BNA est intervenue en 2019 afin d'accompagner les évolutions ambitieuses de la banque dans les années à venir. Cette nouvelle gouvernance repose sur trois comités :



## Les membres du comité scientifique

Joel Ankri, Président du comité

Sandrine Andrieu, représentant de la société française de gériatrie et de gérontologie ;

Bruno Dubois et Stephanie Bombois (suppléante) , représentants de la société française de neurologie ;

Frédéric Limosin, Pierre Vandell (suppléant) représentants de SF3PA

Pierre Krolak Salmon, Thibaud Lebouvier (suppléant), Eric Assemat (consultations mémoires) représentants de la FCM

Lisette Volpe-Gillotet Jean-Marc Michel) (suppléant), représentants des UCC désignés par la FCM

Nathalie Beltzer et Laure Carcaillon Bentata (suppléante) représentants de Santé Publique France

Javier Nicolau représentant de la DREES

Laure Pain (ARS Grand Est), représentant des ARS

Archana Singh Manoux INSERM, personnalité scientifique indépendante experte dans le domaine de la santé publique et de l'épidémiologie, proposée par le conseil scientifique

Michel Clanet- président du plan ou de la stratégie nationale en vigueur et comprenant dans son périmètre la maladie d'Alzheimer



## Les évolutions de la BNA

En 2019, le comité scientifique a examiné les demandes d'évolution de la BNA qui lui ont été transmises. Il en a retenu une dizaine qui doivent être mises en œuvre courant mars (DMA et Calliope –sous réserve-)

Item concerné	Intitulé	Commentaires
Diagnostic 3	Stress post-traumatique+ iatrogénie	validée
Prise en charge de l'aidant	ajouter cet item, que ce soit pour du soutien psychologique, une association de familles ou de l'ETP ou groupe de parole aidant	validée
Date des traitements	préciser cet aspect	validée
Diagnostic N3 Etiologie	Ajouter Hématome sous dural chronique	validée
Diagnostic N3 Etiologie	Ajouter Traumatisme crânien	validée
Diagnostics syndromiques	ajouter un item « troubles attentionnels ».	validée
Traitements	Ajout de l'item antiépileptique et d'un item thymorégulateur	validée
Traitements	Ajout de l'item lévodopa, clozapine et mélatonine	modifiée: ajouter traitements antiparkinsoniens
Mesure de protection	Ajouter habilitation familiale	validée
Diagnostic étiologique	ajouter encéphalopathie post radique	validée

### Comment faire une demande d'évolution?

Les demandes doivent être faites auprès du secrétariat du comité scientifique qui les instruit au fil de l'eau. Le formulaire de demande peut être obtenu auprès du secrétariat ([corinne.pasquay@sante.gouv.fr](mailto:corinne.pasquay@sante.gouv.fr)). Lors du Comité de pilotage de février 2020, il a été indiqué que les évolutions « de confort » non strictement indispensables ne seront pas considérées comme prioritaires au cours de l'année 2020 compte tenu des évolutions structurantes prévues notamment afin de permettre l'intégration de la BNA dans le Health Data Hub.



## La recherche

Depuis sa mise en place, le comité scientifique a validé l'accès à la BNA pour 4 projets de recherche :

- Etude de l'impact du déremboursement des médicaments de la maladie d'Alzheimer sur la prise en charge des patients suivis dans un centre mémoire» (Dr Herr- AP HP – UVSQ)
- Description du niveau d'autonomie fonctionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MA<sup>2</sup>) au cours du temps, et facteurs associés à son évolution: étude longitudinale et transversale répétée, entre 2009 et 2017. (Pr Krolak Salmon-CHU de Lyon)
- The course of primary progressive aphasia diagnosis in the french national database on Alzheimer's disease (BNA). (Dr Aurelie Mouton- CHU de Nice)
- Etat des lieux des mises sous protection juridique des patients présentant des troubles neurocognitifs (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées). (Dr Mouna Romdhani- Hôpital Bretonneau- APHP)

### Comment accéder à la BNA pour des travaux de recherche ?

Les demandes sont à déposer auprès du secrétariat du comité scientifique (formulaire disponible à l'adresse mentionnée ci-dessus).



## Circulaire budgétaire

La première circulaire budgétaire de l'année 2020 pour les établissements de santé délègue 0.2M€ en crédits non reconductibles au CHU de Nice afin d'engager au premier semestre 2020 les premiers travaux du chantier de refonte de la BNA programmé sur 2020-2021.



## MR004, qu'est-ce que c'est ?

Les personnes qui obtiennent un avis favorable du comité scientifique pour accéder à des données de la BNA en vue de conduire des travaux de recherche doivent parallèlement obtenir une autorisation (avis du CCTIRS- avril 2016)



En effet, le chapitre IX de la loi Informatique et Libertés pose bien le principe d'une autorisation pour les traitements de données de santé mis en œuvre dans le cadre de recherches, études ou évaluations dans le domaine de la santé. Cependant, il ménage la possibilité pour la CNIL de publier des méthodologies de référence destinées à simplifier la procédure d'examen pour les catégories les plus usuelles de traitements. Les projets qui respecteraient le cadre de référence ainsi établi sont dispensés d'une autorisation et peuvent être lancés après obtention d'un simple récépissé de la CNIL qui intervient 48h après avoir réalisé en ligne un engagement de conformité à l'une des méthodologies de référence.

En contrepartie de cet allègement des formalités, le responsable de traitement s'engage à respecter strictement le cadre de la méthodologie de référence, notamment :

- en informant individuellement et par écrit les patients ;
- en s'engageant à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche ;
- en n'utilisant que des données indirectement identifiantes.

La CNIL a publié à ce jour plusieurs méthodologies de référence, dont la MR-004, qui vise les projets ne nécessitant pas réglementairement le recueil du consentement écrit de la personne concernée. Vous pouvez consulter l'une de ces méthodologies en suivant ce lien :

[https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=4941B11FB7C531A046EC7E6199A84A60.tplgfr24s\\_1?cidTexte=JORFTEXT000037187498&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000037186583](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=4941B11FB7C531A046EC7E6199A84A60.tplgfr24s_1?cidTexte=JORFTEXT000037187498&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000037186583)

S'il s'avère que le projet respecte le cadre fixé par la méthodologie de référence :

- un simple engagement de conformité auprès de la CNIL,
- un enregistrement du projet sur le Répertoire public de l'INDS suffisent.



## Actualités

**Marseille et la Région Sud** accueillent les 15èmes **Rencontres Francophones sur la Maladie d'Alzheimer & Syndromes Apparentés** (RFMASA) les **23&24 septembre 2020**, à l'Hôtel de Région.

**Médecins, Cliniciens et Chercheurs** pourront se retrouver, échanger leurs expériences et prendre connaissance des dernières avancées de la recherche fondamentale et appliquée, dans le domaine de la prévention de la maladie et de la prise en charge des malades. L'innovation sera au cœur de cette réunion tant sur le plan diagnostique, du médicament, des aides non pharmacologiques que de la recherche clinique.

>> Site web dédié : [www.rfmasa2020-marseille.fr](http://www.rfmasa2020-marseille.fr)



### Dernière minute- Réunion dématérialisée du Conseil scientifique- 27 avril 2020

Le Conseil scientifique a validé la position suivante suite aux demandes faites par certains praticiens en vue d'enregistrer dans la BNA les consultations effectuées à distance en raison de la crise sanitaire :

**Si la téléconsultation permet de rassembler de manière fiable l'ensemble des données du CIMA, elle peut être enregistrée dans la BNA.** Dans le cas contraire, elle ne sera pas enregistrée dans la BNA afin de préserver la qualité de la base. Les CM et CMRR peuvent tenir un décompte de ces consultations à distance sur un support distinct afin d'en faire état notamment auprès de l'ARS. Le CHU de Nice étudiera les conditions d'identification des téléconsultations (flag) en parallèle.