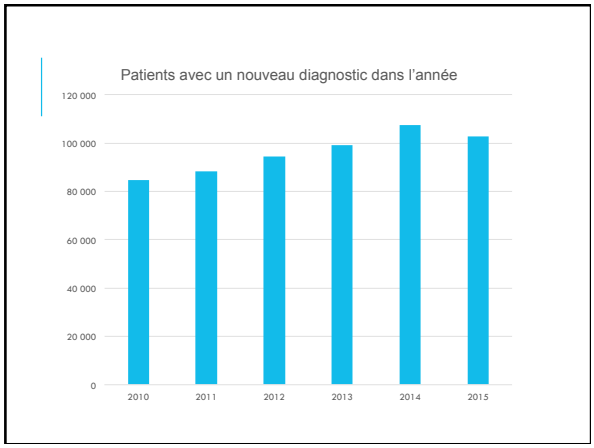
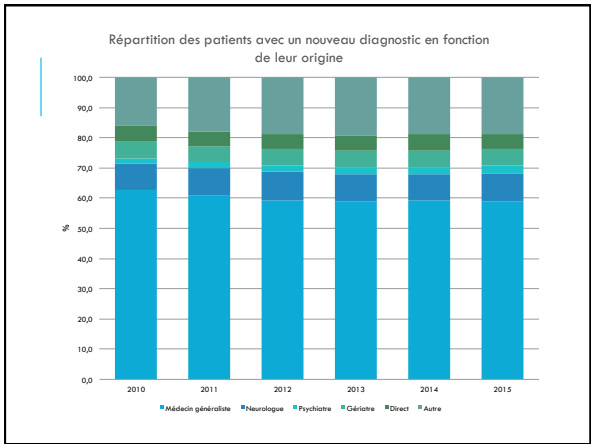
Résultats de la BNA et Principes de la révision 2016

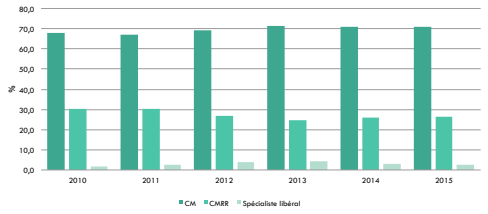
Karim TIFRATENE
Philippe ROBERT

LES NOUVEAUX PATIENTS DANS LES CENTRES BNA 2010-2015



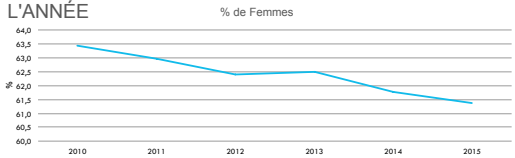


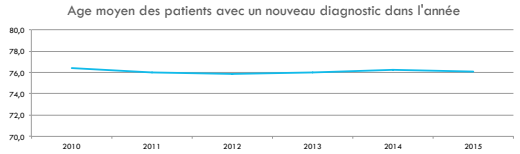
LIEU DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS AVEC UN NOUVEAU DIAGNOSTIC DANS L'ANNÉE



AGE ET SEXE

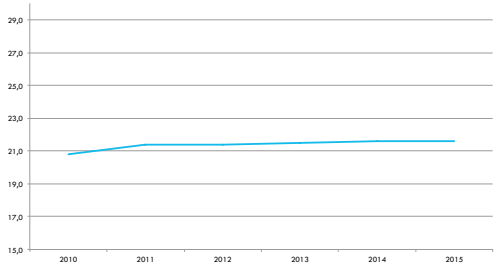
DES PATIENTS AVEC UN NOUVEAU DIAGNOSTIC DANS L'ANNÉE





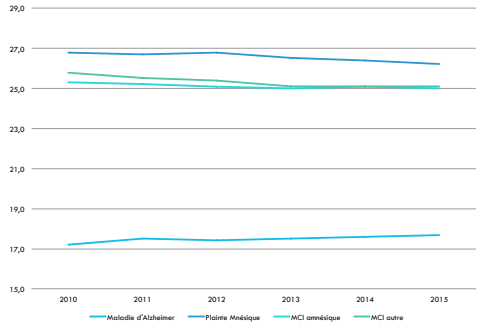
SCORE MMSE MOYEN

DES PATIENTS AVEC UN NOUVEAU DIAGNOSTIC DANS L'ANNÉE



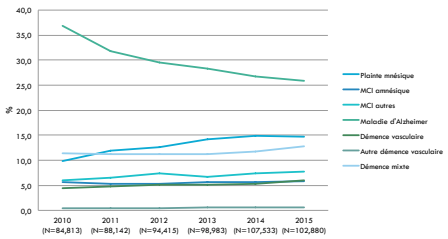
SCORE MMSE MOYEN EN FONCTION DU DIAGNOSTIC

DES PATIENTS AVEC UN NOUVEAU DIAGNOSTIC DANS L'ANNÉE



DIAGNOSTIC

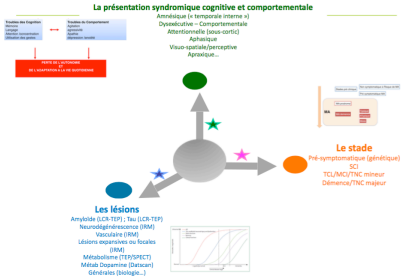
DES PATIENTS AVEC UN NOUVEAU DIAGNOSTIC DANS L'ANNÉE

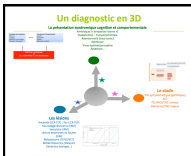


LES PRINCIPES DE LA RÉVISION 2016

Un diagnostic en 3D

La présentation syndromique cognitive et comportementale



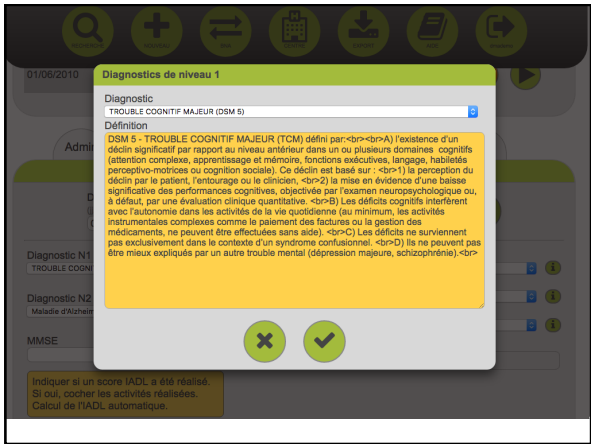


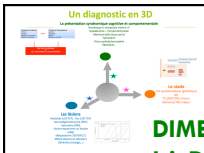
DIMENSION 1 LE STADE

- Nombre de choix : 5
- réponse obligatoire pour pouvoir envoyer le CIMA à la BNA
- Une seule réponse stade est autorisée

1 Trouble cognitif mineur (DSM V)
2 Trouble cognitif majeur (DSM V)
3 Plainte cognitive isolée
4 Autre trouble mental (DSM V)
5 Non applicable

Les critères utilisés pour catégorie sont fournis en annexe





DIMENSION 2
LA DIMENSION SYNDROMIQUE

- Nombre de choix : **8**
- réponse obligatoire pour pouvoir envoyer le CIMA à la BNA
- Une seule réponse stade est autorisée

1 **Dominante cognitive / Amnésique**
2 **Dominante cognitive / non Amnésique – trouble du langage**
3 **Dominante cognitive / non Amnésique – trouble visuel**
4 **Syndrome dysexécutif cognitif ou/et comportemental prédominant**
5 **Autre présentation clinique dominante**
6 **Présentation diffuse**
7 **En attente**
8 **Non applicable**

DIMENSION 3
LA DIMENSION SYNDROMIQUE

- Nombre de choix : **43**
- réponse obligatoire pour pouvoir envoyer le CIMA à la BNA
- Une seule réponse stade est autorisée

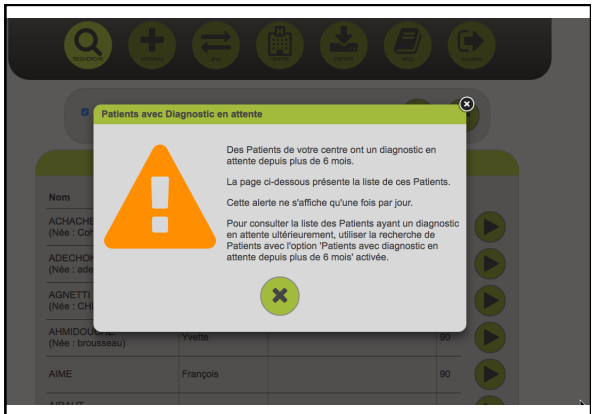
3 réponses (DE) possibles.
Il est aussi possible de ne fournir que 1 ou 2 réponses.

Lettre d'Information Juin 2016 - 2

BNA dimension 3 : les lésions – diagnostic étiologique

AUSSI DISPONIBLE DANS LA LETTRE DINFORMATION BNA

1 Maladie d'Alzheimer cliniquement probable
2 Maladie d'Alzheimer probable
3 Maladie d'Alzheimer certaine
4 Maladie d'Alzheimer dans le cadre du syndrome de Down
5 Maladie à corps de Lewy
6 Maladie de Parkinson
7 Dégénérescence Lobaire Fronto-Temporale
8 Paralysie supranucléaire progressive
9 Dégénérescence cortico-basale
10 Maladie de Huntington
11 Atrophie multisystématisée
12 SLA et autre maladie du Motoneurone
13 Sclérose en plaques
14 Troubles cognitifs vasculaires
15 Angiopathie amyloïde
16 Pathologies vasculaires non liées à athérome
17 Séquelles d'AVC
18 Maladie à Prion
19 Hydrocéphalie chronique
20 Tumeur intracrânienne
21 Epilepsie
22 Encéphalopathie chronique post traumatique
23 Séquelles encéphaliques de traumatisme crânien
24 Commotion cérébrale
25 Maladie de Wilson
26 Encéphalopathie d'origine métabolique
27 Encéphalopathie d'origine infectieuse
28 Encéphalopathie éthylique
29 Encéphalopathie anoxique
30 Encéphalopathie carentielle non éthylique
31 Encéphalopathie toxique
32 Encéphalopathie auto-immunes
33 Syndrome des apnées du sommeil
34 Autre trouble d'origine organique
35 Trouble dépressif (DSM 5)
36 Trouble anxieux (DSM 5)
37 Trouble bipolaire (DSM5)
38 Troubles obsessionnels-compulsifs et apparentés (DSM 5)
39 Schizophrénie et autres troubles psychotiques (DSM5)
40 Troubles neurodéveloppementaux (DSM5)
41 Autres troubles mentaux
42 Diagnostic en attente
43 Non applicable



CONSENTEMENT ECLAIRE

Les informations recueillies lors de votre consultation ou hospitalisation dans notre établissement font l'objet de traitements informatiques destinés à assurer votre meilleure prise en charge au sein de celui-ci. Vos données sont réservées aux professionnels de santé soumis au secret professionnel et participant à votre prise en charge. Le responsable du traitement informatique est le Directeur Général de [Etablissement].

Pour les patients venant consulter au Centre mémoire / Centre Mémoire de Ressources et de Recherche / dans votre cabinet de consultation, notre établissement utilise en plus un logiciel spécifique dénommé « Dossier Mobile Alzheimer » (DMA) ou autre logiciel permettant d'alimenter la base de données nationale française Alzheimer et autres maladies apparentées (BNA). La base BNA vise à fournir des données épidémiologiques ainsi que des indicateurs d'activité pour améliorer la prise en charge de ces maladies et s'inscrit dans la mesure 16 du nouveau plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019. Les données des patients sont enregistrées dans la base BNA sans mention du nom et du prénom, le patient étant identifié par un numéro anonyme. La base BNA est hébergée au CHU de Nice et ses données sont utilisées par les centres mémoires Français, les agences régionales de Santé, le Ministère de la Santé, l'Institut de veille sanitaire (InVS) ainsi que par tout chercheur agréé par le conseil scientifique de la BNA qui en fait la demande à des fins d'exploitation pour l'observation de l'activité des centres mémoire, la surveillance épidémiologique ou pour l'amélioration des connaissances de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées.

Ces traitements informatiques sont conformes à la loi Informatique et Libertés du 18 janvier 1978 modifiée et ont obtenu les autorisations nécessaires CCTIRS et CNIL. D'autre part, le CHU de Nice a obtenu l'agrément d'hébergeur de données de santé à caractère personnel pour ces traitements.

Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent en écrivant au Directeur Général de [Etablissement], de même vous pouvez à tout moment refuser le traitement de vos données dans le logiciel DMA ou autre logiciel sans que cela ne modifie en aucune façon la prise en charge médicale réalisée par votre médecin.

RESUME DE LA DEMANDE FAITE AU CCTIRS POUR BANQUE NATIONALE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES

Le présent document n'est pas directement un protocole de recherche. Il a été élaboré à la demande du Plan National Maladies Neurodégénératives afin de mieux encadrer les analyses réalisées par l'ensemble des centres appartenant à la BNA ainsi que d'avoir la possibilité de partager ces données avec d'autres cliniciens et chercheurs en Santé Publique.

La BNA pourra être exploitée selon les axes suivants :

- Epidémiologie descriptive
- Pharmaco-épidémiologie et observatoire des traitements pharmacologique et non pharmacologique
- Evaluation de l'évolution
- Qualité de vie et conséquences personnelles, familiales, professionnelles et sociales
- Projets de recherche divers

RESUME PROTOCOLE CCTIRS BANQUE NATIONALE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES

POPULATION CONCERNEE

L'ensemble des patients venant consulter dans le réseau des Consultations Mémoire (CM) et Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de France.

ORIGINE ET NATURE DES DONNEES RECUEILLIES

Les données nominatives transmises à la BNA sont le sexe, l'âge, le niveau d'études.

Les données nominatives (nom d'usage, nom de naissance, prénoms, date de naissance, département de naissance, code commune de naissance) ne sont pas transmises à la BNA. Elles sont utilisées pour la mise en place pour la procédure d'anonymat et de chainage des informations développée par le CHU de Dijon (C. QUANTIN & all, 2005, 2014)

RESUME PROTOCOLE CCTIRS BANQUE NATIONALE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES

MODE DE CIRCULATION DES DONNEES

Les données sont saisies directement au niveau des Centres Mémoires par l'intermédiaire d'un logiciel recommandé (Dossier Mobile Alzheimer) ou d'un autre logiciel) mais peuvent aussi être issues du Système d'Information du centre hospitalier (CH) auquel est rattaché le Centre Mémoire (par exemple DXCARE, ORBIS, …). Les données renseignées dans les logiciels ou extraites des SI des CH sont transmises, après passage dans le module d'anonymisation du CHU de Dijon, à la BNA sous forme de fichiers .txt via sftp. Elles sont intégrées à la base de données « caché » d'InterSystem qui supporte la BNA après vérification de la validité des variables du corpus. Si les tests ne sont pas positifs le fichier est rejeté et les informations ne sont pas rentrées en base. Un cryptage de l'identifiant patient (seconde anonymisation) est effectué avant l'entrée en base. Un rapport d'intégration (ou non intégration) est ensuite envoyé au responsable de la consultation mémoire (CM).

Le CHUN a obtenu l'agrément pour l'hébergement des données de santé pour la base Alzheimer.

RESUME PROTOCOLE CCTIRS BANQUE NATIONALE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES

DUREE ET MODALITES D'ORGANISATION DE LA RECHERCHE

Chacun des centres participant à la BNA est autorisé à utiliser les données de la BNA pour l'analyse de l'activité de son centre. De même l'activité des centres peut être transmise aux ARS dont dépendent les centres ou à la DGOS. Enfin les données peuvent être utilisées dans le cadre d'une démarche scientifique.

Dans ce dernier cas, les demandes d'utilisation doivent être avalisées par le Conseil Scientifique de la BNA. Celui-ci est composé des représentants des CM, CMRR, spécialistes en épidémiologie de la santé, représentants de l'INVS, du CHU de Nice et de la DGOS.