



BNA ACTU Dans cette rubrique, vous trouverez chaque mois des données sur les centres participant à la BNA ou des informations sur d'autres bases de données sur les pathologies neuro-dégénératives, contactez-nous pour des analyses concernant vos centres ou toutes idées de recherche

Focus sur le NACC :



Cet organisme américain collecte les données des 29 centres mémoire de recherche (AD Research Center) financés par le NIA (National Institute on Aging)

Fonctionnement : le recueil a démarré en 1984 avec la transmission d'un corpus minimum d'informations démographiques et médicales des patients. Des données neuropathologiques sont également transmises lorsqu'elles sont disponibles. En 2005, un nouveau corpus est établi avec notamment des données issues des tests neuropsychologiques (le nombre de variables recueillies passe de 67 à 725). *Un consentement est demandé à chaque participant* (ou proche) ainsi qu'un engagement à accepter la pratique d'une autopsie (condition pour participer à l'étude). Les participants sont évalués de façon uniforme selon le profil clinique. Le suivi devient longitudinal selon un rythme annuel minimum. Au 1^{er} mai 2014 environ 30 000 personnes étaient suivies dans la base. L'équipe du NACC qui gère et exploite base de données est composée de 17 personnes...

Lier les données d'activité des centres mémoires à d'autres bases de données : un identifiant unique permet de lier les informations des patients de la base de données NACC à la base de données génétiques GWAS (Genome-wide association studies). Des données compressées d'IRM pour certains patients sont également centralisées par le NACC.

L'accès aux données : l'accès aux données est ouvert à tous les chercheurs. Il faut déposer un projet de recherche et s'il est considéré comme faisable par le NACC, une base de données spécifiquement adaptée aux besoins de la recherche est constituée et transmise au chercheur. Ce dernier s'engage à soumettre son abstract ou article au NACC pour avis et envoie une copie de ses travaux lorsqu'ils sont publiés. Le NACC peut également fournir du conseil méthodologique et statistique.

Valorisation de la base de données du NACC : comme la BNA cette base de données est à vocation administrative et de recherche. Sur le plan de la recherche 3 types d'objectifs lui sont assignés :

- Analyser les données de la base de données proprement dite et augmenter le niveau de connaissance sur les troubles et pathologies liées à la mémoire
- Utiliser les données de la base pour générer des questions de recherche et enrichir la base avec de nouvelles données à collecter
- Définir des études ancillaires, s'appuyant sur les données du NACC mais avec des recueils spécifiques sur les patients sélectionnés

Le NACC subventionne des projets collaboratifs (au moins 3 centres) et des projets jeunes chercheurs. A ce jour environ 400 publications ont été réalisées. **Plus d'informations :** <http://www.alz.washington.edu/>

Quels enseignements tirer de l'expérience américaine pour la BNA ?

- **Etablir une bonne communication entre l'équipe de la BNA et les centres**
- **Maintenir des modalités de recueil et une base de données suffisamment flexibles**
- **Assurer un contrôle qualité avec un feedback régulier vers les centres**
- **Mettre en place les conditions pour que la base de données soit source de travaux de recherche, de publications : faciliter l'accessibilité de la base en apportant un soutien méthodologique aux initiatives de recherche,**

Contact : chevrier.r@chu-nice.fr, tifatene.k@chu-nice.fr ; CIMA, glossaire sur les sites : <http://www.cmrr-nice.fr/?p=plan-alzheimer> et <http://www.fcrr.fr/documents.php?rub=11>