



Une nouvelle initiative destinée à favoriser le recrutement de patients atteints de Maladie d'Alzheimer dans les essais français: action concertée de l'ONRA et du réseau Alzheimer CeNGEPS

Stéphanie Savy^{1, 2}, Nicola Coley^{1, 2}, Céline Milesi³, Pierre-Jean Ousset^{1, 2, 3}, Bruno Vellas^{1, 2, 3}, Sandrine Andrieu^{1, 2, 3, 4}

¹ INSERM, U1027, F-31073 Toulouse, France

² Université de Toulouse III, F-31073, Toulouse, France

³ Gérontopôle, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, Toulouse, France

⁴ Département d'Epidémiologie et Santé Publique, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, Toulouse, France

Introduction

Dans le cadre de son activité, l'Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA) tient à jour un registre qui recense tous les essais cliniques ayant lieu en France sur la maladie d'Alzheimer. Ce registre a pour vocation d'informer les chercheurs, les investigateurs et les patients sur les recherches cliniques en cours en France. L'ONRA et le réseau Alzheimer soutenu par le CeNGEPS s'associent dans cet effort d'information afin de dynamiser le recrutement dans les essais et donc l'avancée des recherches.

Objectif

L'aide proposée par l'ONRA a pour objectif d'aider les investigateurs qui réalisent des essais cliniques à recruter les patients. Cette aide va permettre de sensibiliser l'ensemble des médecins à orienter leurs patients volontaires vers les centres investigateurs de leur région. L'ONRA propose ainsi aux centres investigateurs une aide pour diffuser une information ciblée à destination des centres de mémoire de proximité de leurs régions respectives.

Méthodes

La majorité des essais cliniques portant sur la Maladie d'Alzheimer se déroule dans les CMRR : Centre de Mémoires de Ressources et de Recherches. On compte 28 CMRR dans le réseau français. L'ONRA a réalisé une enquête pour identifier les CMRR qui seraient intéressés par cette aide.

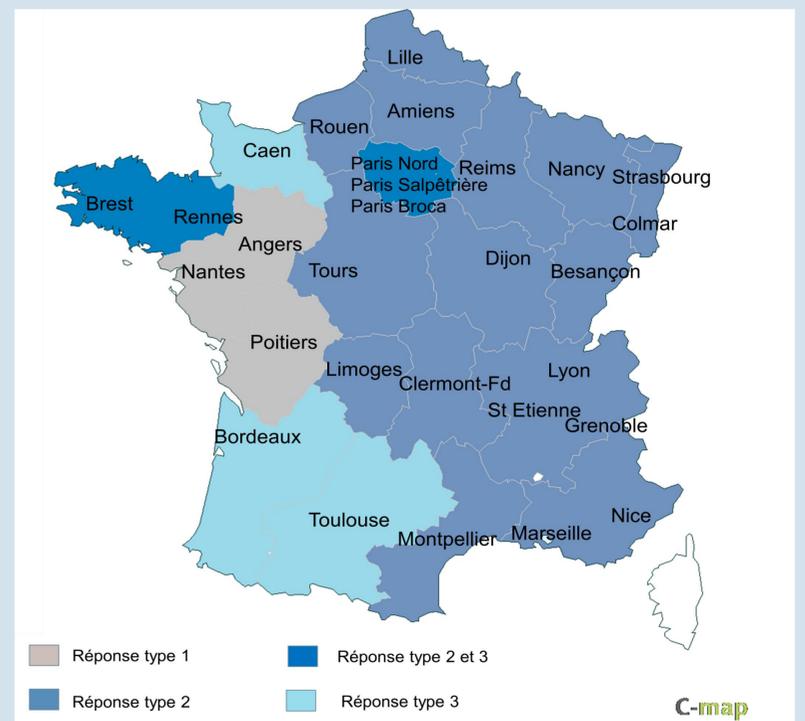
L'aide consiste à proposer une lettre d'information ciblée qui précise les essais actuellement en cours, ouverts au recrutement dans chaque CMRR ainsi que les informations utiles relatives à ces essais : critères d'inclusion, critères d'exclusion et des précisions sur le type d'intervention réalisée. Cette lettre sera ensuite diffusée vers les centres mémoires, les neurologues libéraux, les réseaux de médecins généralistes du réseau du CMRR. L'ONRA propose également aux CMRR qui le souhaitent une aide pour identifier les partenaires médicaux de leur région et leur diffuser directement l'information.

Résultats

L'ensemble des 28 CMRR du réseau français a été interrogé. 27 CMRR ont répondu à l'enquête soit un taux de réponse de 96,4%.

71,4% des CMRR ont déclaré qu'ils souhaitent recevoir cette lettre d'information, et qu'ils se chargeront ensuite de transmettre l'information auprès de leur réseau local. 17,9% des CMRR souhaitent recevoir la lettre et désirent que l'ONRA se charge de la diffuser auprès de leur réseau local. 7,1% des CMRR ont indiqué qu'ils ne souhaitaient pas recevoir cette lettre d'information, car cette démarche est déjà effectuée dans le réseau de leur centre.

Tous les mois ou tous les deux mois selon l'actualité, 25 lettres d'informations seront préparées spécifiquement pour ces CMRR demandeurs. Pour chaque région, cette lettre recense l'ensemble des essais cliniques dont le recrutement est en cours ou à venir. Les essais sont répertoriés en fonction de la population cible de l'essai: essais concernant les patients au stade DTA, Prodromal ou autre. Chaque essai y est présenté de manière synthétique, les informations principales sont proposées (cf. encadré ci-dessous). Enfin toutes les informations pratiques et contacts utiles propre à chaque CMRR sont rappelés dans la dernière partie de la lettre.



Carte des Réponses des CMRR par région

Type	Libellé de la réponse	Nombre de CMRR
1	Je ne souhaite pas recevoir cette liste des essais cliniques, car mon CMRR fait déjà régulièrement cette démarche auprès des centres et des médecins spécialistes et généralistes de ma région	2
2	Je souhaite recevoir cette liste des essais cliniques et je la transférerai moi même aux centres mémoires susceptibles d'être intéressés dans ma région	20
3	Je souhaite recevoir cette liste des essais cliniques et je souhaite que l'ONRA se charge de relayer cette information auprès des centres mémoire dans ma région (un travail au préalable pour définir ces centres pourra se faire entre l'ONRA et votre centre)	5
0	Pas de réponse	1

Tableau des réponses à l'enquête

Titre de l'étude	
Promoteur	
Type d'étude	
Intervention	
Critères d'inclusion / Critères d'exclusion	
Age de la population / Durée de l'étude	
N° Identifiant Clinical Trials	

Informations présentées pour chaque essai clinique

Conclusion

La proposition de cette aide a été très bien accueillie, ce qui révèle une véritable attente des centres investigateurs. Pour la plupart, cette aide va permettre de diffuser une information ciblée au sein de leur réseau. Pour d'autres, cette aide va permettre de mieux structurer leur réseau local. Ainsi, la France, par ces mesures, peut augmenter sa visibilité comme lieu d'investigation clinique sur la maladie d'Alzheimer. Cette action a démarré en Septembre 2012, les effets sur le recrutement des patients dans les essais sur la maladie d'Alzheimer en France seront mesurés par l'ONRA en 2013.

Remerciement: Pr P. Robert (Fédération des CMRR) et C Balandier (DGOS)