

LA BANQUE NATIONALE ALZHEIMER : UN OUTIL POUR LA SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DES DÉMENCES ?

Congrès National 2017 des unités de soins et de prise en charge Alzheimer
mercredi 13 décembre 2017

**Laure Carcaillon-Bentata¹, Anne Thuret¹, Karim Tifratène², Philippe Robert²,
Nathalie Beltzer¹**

¹ Santé publique France, Direction des maladies non transmissibles et des traumatismes

² CMRR et CoBTeK lab Université Cote d'Azur

AUCUN CONFLIT D'INTÉRÊT

- **Chiffres-clés :**

- 1 200 000 cas (→ + 75% en 2030) / 225 000 nouveaux cas par an
- Diminution de l'incidence observée mais poids du vieillissement important

- **Peu d'information pour estimer le poids de ces pathologies aujourd'hui en France :**

- Cohortes françaises vieillissantes
- Etudes souvent basées sur des populations « sélectionnées », un faible nombre de cas

→ plus de mise à jour possible des indicateurs

→ **Quels outils disponibles pour la surveillance des démences en France ?**

- Constances → données disponibles dans une dizaine d'années
- Les bases de données de l'Assurance maladie → un potentiel à explorer
- **La BNA → système d'information à évaluer**

- **Mise en place dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 :**
« pour disposer de données épidémiologiques et de données d'activité des centres spécialisés »
- **Mesure 16 du nouveau PMND 2014-2019 :**
« pérenniser et améliorer la BNA » pour en faire « un outil épidémiologique utilisable par tous »
- **Remontée systématique des données de tous les patients par tous les CM/CMRR de France**
- **Population : personnes venant consulter pour un trouble de la mémoire**
- **Recueil obligatoire d'un corpus minimum d'information sur la démence (33 variables) :**
Informations sur le CM/CMRR, âge, sexe, date de naissance, mode de vie, niveau d'études, APA, ALD, profession, diagnostics, score au MMSE, IADL, traitements,...
- **Recueil systématique, exhaustif et standardisé (par des spécialistes) + suivi temporel + couverture géographique**
→ **outil attendu pour la surveillance des démences**

LA BNA : UN OUTIL POUR LA SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DES DÉMENCES ?

- **Analyse des actes remontés dans la BNA entre janvier 2010 et décembre 2014 (environ 560 000)**
- **Analyse de la qualité des données (24 variables étudiées/33)**
 - Processus d'intégration des données dans la BNA
 - Qualité des documents associés à la diffusion de la base
 - Qualité des données recueillies
- **Éléments de validité externe des données de la BNA**
- **Analyse de la possibilité de production d'indicateurs de surveillance**
 - Représentativité des patients inclus
 - Quelle définition de la démence?
 - Peut-on construire des indicateurs de fréquence ?

ANALYSE DE LA QUALITÉ DES DONNÉES

- **Difficulté d'appropriation des documents** (correspondance questionnaire-base de données pas toujours claire, pas de suivi des modifications de variables...)
- **Deux types de doublons identifiés :**
 - Doublons d'actes
 - Doublons d'individus : 2 individus ont le même numéro d'identification
- **Valeurs manquantes :** Peu de valeurs manquantes mais beaucoup de réponses « sans information »
- **Incohérences :**
 - Des valeurs aberrantes (âge < 15 ans, date décès avant l'acte...)
 - Problème de codage pour les IADL

ÉLÉMENTS DE VALIDITÉ EXTERNE

- **Etude de la conformité des prescriptions anti-démenciels aux recommandations HAS**

- 20% des malades d'Alzheimer n'était pas traités conformément aux recommandations
- Ces cas étaient des cas plus sévères (MMSE plus faibles) et plus souvent traités par antidépresseurs, anxiolytiques et antipsychotiques.

(Tifratène et al. Pharmacoepidemiol Drug Saf. 2012;21(9): 1005-12)

- **Analyse du taux de progression vers la démence de patients MCI :**

- Taux de progression observé comparable aux autres études (14%)
- Facteurs associés à la conversion retrouvés (âge, niveau de MMSE, sous-type de MCI)

(Tifratène et al. Neurology. 2015 Jul 28 ; 85 (4) : 331-8)

PERTINENCE DES INDICATEURS PRODUITS ?

• Représentativité et exhaustivité des patients déments ?

- Consultation en CM/CMRR non systématique
- Impossible de vérifier que tous les patients vus sont enregistrés
- Impossible de vérifier que tous les CM/CMRR remontent bien leurs données

→ population non représentative des patients déments en France

• Une définition claire et partagée :

- Dans la BNA : démarche active pour standardiser et prendre en compte les évolutions nosologiques
- Procédure d'identification simple, rapide et standardisée en tenant compte de l'évolution des processus de diagnostic et de prise en charge

• Quels indicateurs peuvent être produits ?

- Indicateurs pertinents pour le suivi de l'activité des centres (nb/taux cas prévalents et incidents à la 1^{ère} visite, évolution de ces taux et comparaison géographique)
- Possibilité de suivre l'évolution temporelle du MMSE au diagnostic
- Pas de possibilité de calculer des taux de prévalence ou d'incidence annuels de la démence (Pas d'information sur le suivi des patients → pas de dénominateurs possibles)

- **Des données intéressantes pour la recherche et le suivi des modalités de prise en charge MAIS nécessité d'améliorer la qualité du système d'information dans son ensemble**
- **Plusieurs actions doivent être menées pour pouvoir envisager l'intégration de la BNA dans le système de surveillance des démences :**
 - Evaluer la représentativité des cas de la BNA par rapport à ceux de la population générale ;
 - Assurer la remontée exhaustive des informations pour tous les patients consultant un CM/CMRR
 - Améliorer la qualité des données recueillies ;
 - Chainer la BNA aux bases médico-administratives pour permettre le suivi longitudinal de cas bien validés de démence (en particulier des démences rares);
- ➔ Discussion au sein de groupes de travail dans le cadre de la mesure 16 « Pérenniser et améliorer la BNA » du plan « maladies neurodégénératives 2014-2019 »
- ➔ Des actions déjà engagées par la fédération des CM/CMRR en lien avec les équipes techniques de la BNA pour améliorer cette base de données