



L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

HORS-SÉRIE - Septembre 2017

Une exploitation de la Banque nationale de données Alzheimer

édito

Le 3^{ème} Plan Alzheimer (2008-2012) a suscité la création de la Banque nationale de données Alzheimer (BNA) en 2009 afin de disposer d'un outil de suivi épidémiologique et d'adaptation de l'offre spécialisée en lieux de diagnostic. L'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la Fondation Médéric Alzheimer s'est intéressé à ce dispositif, dans l'objectif de mieux connaître la population consultant dans les lieux de diagnostic mémoire. La Fondation Médéric Alzheimer a donc entrepris, en partenariat avec le CMRR de Nice, une exploitation sur trois ans de ces données, avec notamment une perspective géographique.

L'analyse des données a permis de mieux comprendre le parcours de la clientèle fréquentant les lieux de diagnostic mémoire. On constate que sur les 100 000 nouveaux consultants annuels, près des deux-tiers ne sont pas revus au-delà de la première année, ce qui semblerait indiquer que les consultations mémoire ne sont pas toujours associées aux activités de suivi, au-delà du diagnostic. Notre analyse s'est concentrée sur les 15 % de consultants suivis trois ans de suite, ce qui permet de mieux comprendre comment la consolidation du diagnostic peut s'effectuer dans la durée. Il ressort que les diagnostics restés en attente au terme de la première année sont étayés neuf fois sur dix dans les deux ans, le plus souvent en direction d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. On constate par ailleurs que le maillage du territoire français en consultations mémoire est globalement de qualité puisque plus de 90 % des consultants habitent dans un rayon de 50 km.

Il serait intéressant, à l'avenir, de poursuivre l'exploitation de ces données, en particulier pour mieux cerner, parmi les personnes qui bénéficient d'un suivi prolongé, l'impact des stratégies globales d'accompagnement des personnes malades, de l'annonce du diagnostic aux approches non-médicamenteuses. ■

Pr Philippe Robert et Dr Hervé Villet

chiffres-clés de l'enquête

■ En 2015, 482 lieux de consultation ont transmis des données à la BNA, dont 432 sites hospitaliers. ■ En 2015, 214 158 patients ont consulté au moins une fois dans un lieu de diagnostic mémoire, dont

100 613 d'entre eux pour la première fois pour des troubles de la mémoire. ■ Les nouveaux consultants 2013-2015 sont âgés, en moyenne, de 76 ans, et 62 % sont des femmes. ■ 6 % ne présentent à la première consultation aucune atteinte cognitive, 79 % un déclin cognitif très léger à modéré et 15 % un déclin cognitif modérément sévère ou sévère. ■ Chez 34 % des nouveaux consultants, la pathologie à l'origine des troubles cognitifs diagnostiquée lors de la première consultation est une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. ■ Parmi les patients qui ont consulté pour la première fois en 2013, 62 % ne sont pas revenus en consultation les deux années suivantes, 18 % sont revenus consulter seulement en 2014, 4 % seulement en 2015 et 15 % en 2014 et 2015. ■

Qui fréquente les consultations mémoire ?

Les objectifs ayant conduit à la création de la Banque nationale de données Alzheimer (BNA), énoncés dans la mesure 34 du 3^{ème} Plan Alzheimer, étaient de « contribuer à adapter l'offre de soins spécialisés mémoire à travers les schémas régionaux d'organisation des soins et d'apprécier leur fonctionnement, de disposer de données épidémiologiques et de données d'activité des centres spécialisés ».

L'exploitation des données de la BNA présentée dans ce numéro de *La Lettre de l'Observatoire* visait à étudier l'activité des centres mémoire dans une perspective nationale et régionale, à mettre en évidence les disparités géographiques de fréquentation de ces centres, à décrire les caractéristiques de la population y ayant recours, et à analyser les évolutions, chez un même patient, des altérations cognitives et des diagnostics posés.

Les données extraites de la BNA utilisées pour cette exploitation ont été fournies à la Fondation Médéric Alzheimer par le CMRR de Nice, qui est chargé de l'administration de la BNA. Elles ont porté sur les trois dernières années disponibles : 2013, 2014 et 2015. ■

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement le CMRR de Nice pour sa collaboration et tous les centres mémoire qui alimentent la Banque nationale de données Alzheimer, sans la participation desquels ce travail n'aurait pu avoir lieu.

En partenariat avec :



■ Activité des centres mémoire : 200 000 patients par an

Évolution de la file active¹ par année

Les données traitées représentent au total 624 983 consultations pour les trois années. Les patients ayant été comptabilisés une seule fois par année dans les extractions de la BNA (voir encadré méthodologique en page 9), le nombre d'enregistrements de chaque année correspond à la file active, soit 196 074 personnes en 2013, 214 751 en 2014 et 214 158 en 2015.

L'augmentation observée entre 2013 et 2014 concerne à la fois le nombre de lieux de diagnostic mémoire ayant transmis des données à la BNA et leur file active moyenne. Ces deux indicateurs se sont stabilisés entre 2014 et 2015.

72 % des patients ont eu recours à une consultation mémoire, 26 % à un CMRR (centre mémoire de ressource et de recherche) et 2 % à un neurologue libéral. Si le nombre de consultations mémoire a augmenté au cours de la période, celui des neurologues libéraux adhérant à la BNA a plutôt diminué.

Évolution de la file active par région

Au cours de la période étudiée, 18 des 26 anciennes régions françaises ont enregistré une augmentation de leur file active et 8 une diminution (Auvergne, Centre-Val de Loire, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Limousin, Midi-Pyrénées, Poitou-Charentes et Martinique).

Ces variations doivent être mises en regard de

Évolution de la file active par année et type de lieu de diagnostic mémoire

	2013			2014			2015		
	nombre de structures	nombre de patients	moyenne par structure	nombre de structures	nombre de patients	moyenne par structure	nombre de structures	nombre de patients	moyenne par structure
CMRR	28	50 810	1 815	28	55 954	1 998	28	55 888	1 996
consultation mémoire (en ou hors CMRR)	370	139 194	376	386	153 756	398	385	154 033	400
neurologues libéraux	62	6 070	98	52	5 041	97	50	4 237	85
ensemble	460	196 074	426	466	214 751	461	463	214 158	463

BNA, exploitation FMA, CMRR Nice

l'évolution du nombre de lieux de diagnostic ayant alimenté la BNA au cours de la période, la participation de certains sites étant irrégulière : en 2015, deux consultations de moins qu'en 2013 ont participé dans le Centre-Val de Loire et en Midi-Pyrénées, et trois de moins en Poitou-Charentes.

En prenant en compte les 17 nouvelles régions instituées par la réforme territoriale en vigueur depuis 2016, la file active a diminué dans quatre d'entre elles (Centre-Val de Loire, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie et Martinique) entre 2013 et 2015.

Attractivité des lieux de diagnostic

91 % des personnes ayant consulté dans un lieu de diagnostic mémoire en 2015 résident

dans un rayon inférieur à 50 km autour du lieu de consultation, 6 % résident à plus de 50 km dans la même région, 2 % viennent d'une autre région et 1 % de l'étranger).

Compte tenu de leur mission de centre de référence régional, les CMRR ont un recrutement plus étendu que les consultations mémoire et les neurologues libéraux. On constate, en outre, que certaines régions sont plus attractives que d'autres en termes de fréquentation des lieux de diagnostic : c'est le cas du Limousin, du Languedoc-Roussillon et du Poitou-Charentes où environ 15 % des consultants résident à plus de 50 km ou hors de la région et de l'Auvergne où cette proportion atteint 30 %.

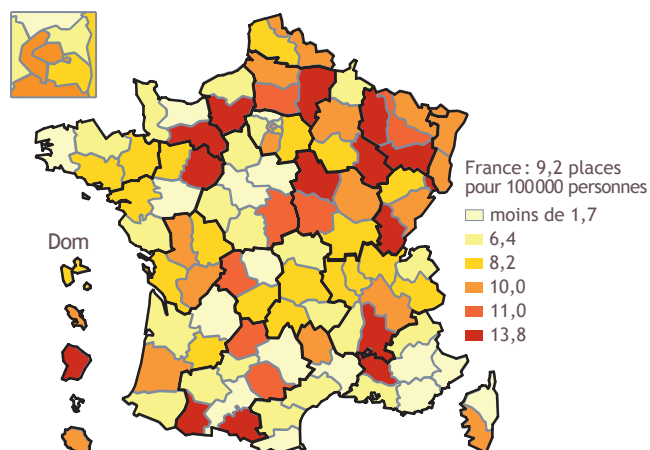
Alors qu'on aurait pu s'attendre à ce que les lieux de diagnostic mémoire d'une région

contexte

Le recensement effectué par la Fondation Médéric Alzheimer lors de ses enquêtes nationales sur les dispositifs porte, en ce qui concerne les lieux de diagnostic mémoire, uniquement sur ceux implantés en milieu hospitalier public ou privé. L'enquête de 2017 permet de recenser 559 sites hospitaliers assurant le diagnostic des

troubles de la mémoire, dont 547 en métropole. Cela correspond à un taux de couverture national de 9,2 lieux de diagnostic mémoire pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Les départements ayant les taux d'équipements les plus élevés se situent en majorité dans la moitié nord, plus spécifiquement dans le quart nord-est de l'Hexagone. À ces lieux de diagnostic hospitaliers s'ajoutent les consultations effectuées par des médecins spécialistes libéraux : 74 cabinets et réseaux de neurologues de ville adhèrent en 2017 à la Banque nationale Alzheimer (BNA). ■

Taux de couverture en lieux de diagnostic mémoire hospitaliers (pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus)



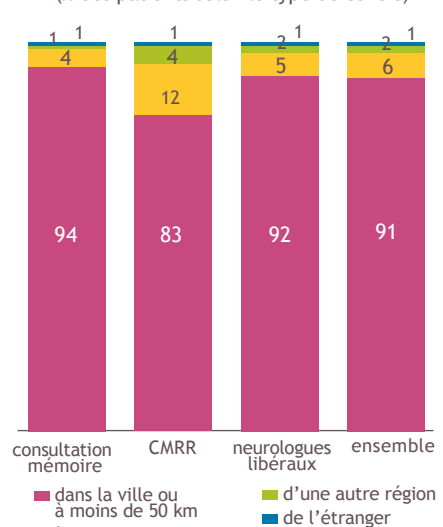
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

aient une aire de recrutement d'autant plus étendue que leur nombre y est faible, on n'observe qu'il n'y a pas de corrélation significative entre le taux d'équipement en lieux de diagnostic de la région et le pourcentage de patients consultant à plus de 50 km de leur domicile.

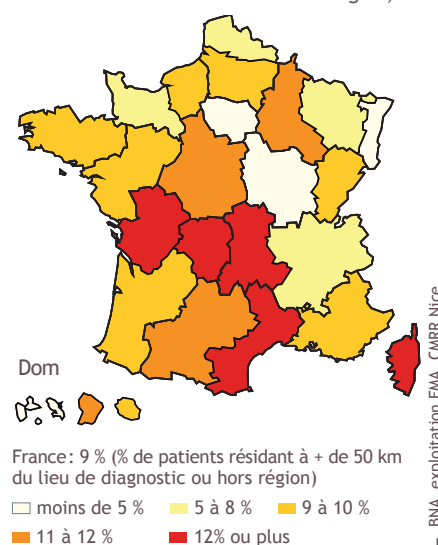
La population des personnes ayant consulté dans les lieux de diagnostic mémoire au cours des trois années est très hétérogène, notamment en matière d'ancienneté de fréquentation des consultations mémoire et d'apparition des troubles cognitifs. Cet état de fait amène à étudier plus précisément les personnes ayant consulté pour la première fois au cours de la période. ■

¹ La file active est le nombre de patients différents ayant consulté au moins une fois dans l'année; il ne s'agit donc pas du nombre total de consultations.

Distance entre le domicile du consultant et le lieu de diagnostic mémoire en 2015
(% des patients selon le type de centre)



Attraction en 2015 des lieux de diagnostic mémoire (% de patients résidant à + de 50 km ou hors région)



Organisation et principes de fonctionnement de la BNA

Une convention, passée en 2008 entre le ministère de la santé (DHOS), l'Institut de veille sanitaire (InVS) et le CHU de Nice, a défini les conditions de la conception et du déploiement de ce système d'information. La BNA (Banque nationale Alzheimer), mise en place en octobre 2009, a depuis lors effectué sa montée en puissance. Depuis 2012, la transmission des données à la BNA fait partie des critères à remplir obligatoirement pour obtenir ou conserver la labellisation d'une consultation mémoire. En septembre 2016, 552 consultations renseignaient la BNA: 55 sites CMRR, 425 consultations mémoire et 72 neurologues libéraux.

La base de données, hébergée par le CHU de Nice, est alimentée par les données saisies par les centres mémoire à partir de différents logiciels interfacés avec la BNA, de façon à transmettre, en respectant l'anonymat, un ensemble standardisé de 31 items constituant le CIMA (corpus d'information maladie d'Alzheimer). Un CIMA est renseigné et transmis à la BNA pour tout acte réalisé dans un centre mémoire. ■

état des lieux

La Banque nationale de données Alzheimer (BNA) et le registre suédois de la démence (SveDem): éléments de comparaison

Depuis 2007, la Suède dispose d'un registre national de la démence (SveDem), supervisé par l'Hôpital universitaire de Karolinska^[1]. Au total, 63 160 patients sont aujourd'hui intégrés à ce registre^[2]. Plusieurs différences entre le registre SveDem et la BNA peuvent être soulignées.

D'abord, à la différence de la BNA, le registre SveDem n'a pas été conçu dans le but de constituer un outil de suivi épidémiologique: son objectif initial était d'apprécier la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de démence (*dementia*). Deuxièmement, les champs couverts par les deux banques de données diffèrent. En effet, alors que les patients pour lesquels des troubles cognitifs n'ont pas (ou pas encore) été diagnostiqués sont intégrés à la BNA, ils sont exclus du registre SveDem. Troisièmement, les lieux de collecte des données sont distincts dans les deux cas. Les données du registre SveDem sont recueillies au sein des structures spécialisées dans la prise en charge des troubles cognitifs, des centres de soins de premier recours (en ville) et des maisons de retraite. Les données renseignées dans la BNA portent, elles, uniquement sur les patients ayant consulté un médecin spécialiste dans le cadre d'une consultation mémoire (CM), très majoritairement à l'hôpital. Une quatrième différence

concerne, enfin, les renseignements recueillis sur les patients par les deux dispositifs. De nombreuses informations sont présentes à la fois dans la BNA et le registre SveDem: l'âge des patients, leur sexe, leur type d'hébergement, les aides dont ils bénéficient, les actes médicaux réalisés, les traitements médicamenteux prescrits (même ceux hors champ Alzheimer), les résultats du test MMSE (*Mini-Mental State Examination*) et les bilans diagnostiques effectués. Cependant, seule la BNA fournit des données détaillées sur le profil des patients en ce qui concerne le niveau d'éducation, la dernière profession exercée et le profil de l'accompagnant éventuel. De même, concernant le contexte de la prise en charge, on constate que la spécialité du médecin ayant adressé le patient, son lieu d'exercice et la distance entre le domicile du patient et le lieu de consultation sont des données renseignées par la BNA alors qu'elles sont absentes du registre SveDem. ■

Benjamin Talbi

^[1] Religa D et al. SveDem, the Swedish dementia registry: a tool for improving the quality of diagnostics, treatment and care of dementia patients in clinical practice. PLoS ONE 2015;10(2):e0116538,doi:10.1371/journal.pone.0116538.

^[2] <http://www.ucr.uu.se/svedem/in-english>.

■ Profil des nouveaux patients

296 401 personnes ont eu recours pour la première fois à une consultation mémoire au cours des années 2013, 2014 et 2015. Cela correspond aux flux d'entrée dans les dispositifs de diagnostic des troubles de la mémoire transmettant des données à la BNA. 73 % de ces nouveaux consultants ont fréquenté une consultation mémoire, 24 % un CMRR et 3 % un neurologue libéral. En ce qui concerne les neurologues libéraux qui alimentent la BNA, leur participation est effective uniquement dans 12 régions, et plus particulièrement dans quatre d'entre elles où une forte proportion de nouveaux patients a consulté des neurologues libéraux : l'Alsace (21 %), la Franche-Comté (13 %), la Bretagne (9 %) et la Bourgogne (8 %).

Fréquentation des consultations : des disparités régionales

À partir des informations disponibles sur la domiciliation des consultants, des taux régionaux de fréquentation des centres mémoire ont été calculés, permettant ainsi de mettre en exergue les disparités géographiques de fréquentation des lieux de diagnostic mémoire. Puisque les populations des différentes régions présentent des structures par âge contrastées, une technique de standardisation a été utilisée pour neutraliser l'effet de l'âge sur les taux de fréquentation¹, et effectuer des comparaisons entre les régions. Le taux national est pour les deux sexes de 286 nouveaux consultants pour 100 000 personnes de 40 ans et plus. Il est plus élevé chez les femmes (298) que chez les hommes (269). Concernant la répartition

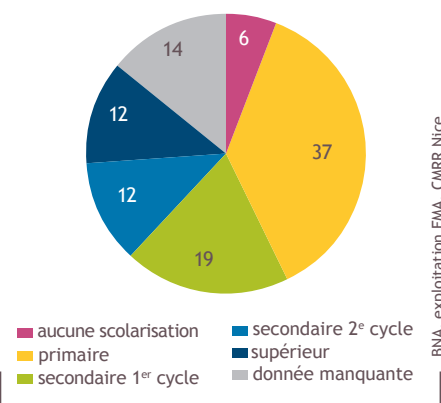
géographique, le taux est cinq fois plus élevé en métropole (286) que dans les départements d'outre-mer (57 en moyenne). Dans l'Hexagone, les taux les plus élevés s'observent dans le Nord et le Nord-Ouest, ainsi qu'en Alsace, Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées. Sur les 22 anciennes régions métropolitaines, le taux s'étend de 176 dans le Centre-Val de Loire à 396 pour 100 000 personnes de 40 ans et plus en Alsace. Le faible taux observé dans la région Centre-Val de Loire s'explique en grande partie par le fait qu'un département entier de cette région n'alimentait pas la BNA au moment du recueil des informations. Alors que la Provence-Alpes-Côte d'Azur et la Corse ne se distinguent pas de façon significative de la moyenne nationale, dix régions présentent un taux standardisé significativement supérieur à la moyenne nationale et quatorze, un taux significativement inférieur.

Lorsque l'on confronte les taux régionaux de fréquentation des consultations mémoire (hors neurologues libéraux) aux taux d'équipement des régions en lieux de diagnostic, il existe une corrélation significative. Autrement dit, une région bien équipée en lieux de diagnostic (adhérant à la BNA) a un taux de fréquentation élevé. Par exemple, la région Picardie présente à la fois un taux d'équipement très supérieur à la moyenne nationale et un taux de fréquentation élevé.

Caractéristiques des patients

La répartition des consultants ayant eu recours pour la première fois à un centre mémoire est de 62 % de femmes et 38 % d'hommes. Ils ont un âge moyen de 76 ans (77 ans pour les femmes et

Répartition des nouveaux consultants 2013-2015 par niveau d'études (%)



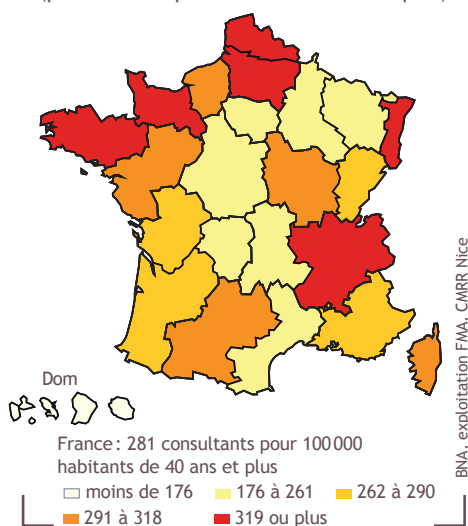
74 ans pour les hommes). L'âge médian est de 79 ans (80 pour les femmes et 77 pour les hommes).

Le niveau d'études est renseigné pour 86 % des nouveaux consultants. 6 % d'entre eux n'ont déclaré aucune scolarisation, 37 %, soit la plus forte proportion, ont atteint la fin du primaire (équivalent du certificat d'études), 19 % le premier cycle du secondaire (collège, BEPC ou CAP), 12 % le second cycle (lycée, baccalauréat, BEP) et 12 % ont effectué des études supérieures.

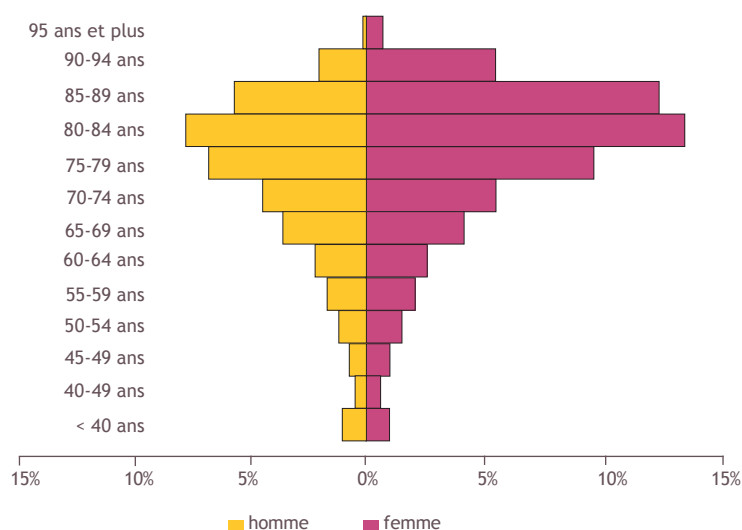
Diagnostic et niveau de déclin cognitif

Le diagnostic enregistré dans la BNA distingue deux niveaux. Le premier niveau correspond à la caractérisation générale des troubles cogni-

Taux standardisés de première consultation dans les lieux de diagnostic mémoire 2013-2015 (pour 100 000 personnes de 40 ans et plus)



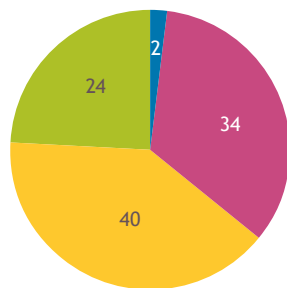
Répartition par sexe et âge des nouveaux consultants 2013-2015 (% du total des patients dont l'âge est renseigné)



tifs, en « démence », « troubles cognitifs sans démence », « autres cas » et « absence de troubles ». À l'issue de leur première année de consultation, 34 % des nouveaux consultants 2013-2015 présentent une démence, 40 % des troubles cognitifs sans démence, 24 % correspondent à d'autres cas et 2 % s'avèrent ne présenter aucun trouble.

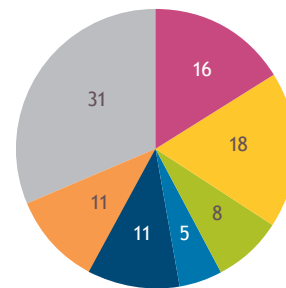
Le second niveau de diagnostic concerne les pathologies qui sont à l'origine des troubles cognitifs. En regroupant ces pathologies en huit grandes catégories et en prenant en compte la première année de consultation sur la période, 16 % des nouveaux consultants présentent une maladie d'Alzheimer, 18 % une maladie apparentée (démence vasculaire ou mixte, maladie à corps de Lewy, démence parkinsonnienne... etc.), et 8 % un déficit cognitif léger (*mild cognitive impairment* : MCI), c'est-à-dire un état intermédiaire ne pouvant être caractérisé comme une démence. Dans les autres cas où un diagnostic précis est posé, les troubles sont attribués à une autre affection neurologique (5 %) ou à une maladie psychiatrique

Répartition des nouveaux consultants 2013-2015 en fonction :
du diagnostic
de niveau 1 initial (%)



■ démence
■ troubles cognitifs sans démence
■ autres cas
■ absence de troubles

du diagnostic
de niveau 2 initial (%)



■ maladie d'Alzheimer
■ pathologies apparentées à la MA
■ MCI (déficit cognitif léger)
■ autres troubles neurologiques
■ dépression et autres troubles psy.
■ plainte mnésique
■ diagnostic en attente

notamment la dépression (10 %). Pour 11 % des patients, il s'agit d'une plainte mnésique (troubles de la mémoire) ne donnant pas lieu au diagnostic d'une pathologie particulière. Une très faible proportion de patients (moins

de 1 %) présente des troubles ayant pour origine d'autres causes (iatrogénie). Enfin, 31 % des personnes n'ont pas encore de diagnostic précisé au terme de la première année de fréquentation des consultations mémoire, ■■■

BNA, exploitation FMA, CMRR Nice

état des lieux

Estimation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées à partir des bases de données de l'Assurance maladie

La prévalence¹ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en France est estimée à partir d'études de cohortes, en particulier *Paquid*². Ces estimations peuvent être actualisées mais ne permettent pas de suivre l'évolution de la fréquence de la maladie. *Santé Publique France* a publié en 2016 une étude^[1] portant sur une exploitation des données du Système national d'information inter-régime de l'Assurance maladie (*Sniiram*), afin d'évaluer leur intérêt en matière de surveillance sanitaire.

Les personnes malades repérées étaient celles qui répondaient à au moins un des trois critères suivants : personnes ayant été remboursées pour des médicaments spécifiques (anticholinestérasiques et mémantine), ou bénéficiaires d'une affection de longue durée (ALD) pour une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, ou ayant été hospitalisées avec mention du diagnostic d'une de ces pathologies. L'étude a permis d'identifier, au 31 décembre 2014, 524 770 personnes âgées de 40 ans et plus répondant à au moins un de ces trois critères et bénéficiaires du régime général de l'Assurance maladie³, ce qui correspond, après extrapolation à la population française totale, à 770 000 personnes, dont 34 500 âgées de moins de 65 ans. Comparés, par groupes d'âge, à ceux estimés à partir des études de cohortes, les taux de prévalence obtenus à partir des bases de l'Assurance maladie apparaissent en moyenne, à partir de 70 ans, 1,6 fois plus faibles que ceux estimés à partir de l'étude *Paquid*. En dessous de 70 ans en revanche, les taux de prévalence sont comparables à

ceux de l'étude Rotterdam, cohorte néerlandaise utilisée comme référence^[2]. Les auteurs de l'étude observent que la sous-estimation de la fréquence de la maladie parmi les personnes les plus âgées reflète le décalage entre le nombre total de personnes malades et le nombre de personnes prises en charge (environ un cas sur trois n'est pas diagnostiqué au-dessus de 65 ans). Les données des régimes d'assurance maladie obligatoires apparaissent en revanche en mesure de fournir une estimation de prévalence proche de la réalité en ce qui concerne les malades jeunes. ■

Dr Hervé Villet

¹ La prévalence d'une maladie se définit par le nombre de personnes atteintes à un moment donné au sein d'une population donnée.

² Une étude de cohorte est une étude prospective réalisée sur un groupe d'individus suivis dans le temps. La cohorte *Paquid* a été constituée en 1988 avec 3 777 personnes de 65 ans et plus vivant à domicile en Dordogne et en Gironde.

³ Le régime général de l'Assurance maladie couvre environ 75 % de la population française.

^[1] Carcaillon-Bentata L et al. *Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives ? Comparaison aux données de cohortes populationnelles.* *Bull Epidemiol Hebd.* 2016 ; (28-29) : 459-67. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/pdf/2016_28-29_1.pdf.

^[2] Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Claus JJ, van der Cammen TJ, Grobbee DE, et al. *Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia : association with education. The Rotterdam study.* *BMJ.* 1995 ; 310(6985) : 970-3.

car ils sont en attente d'examens spécialisés complémentaires, ou d'une confirmation de l'évolution de leurs troubles.

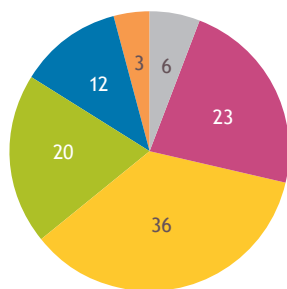
Niveau de déclin cognitif (MMSE)

Les données recueillies par la BNA sur le déclin cognitif reposent sur le résultat du test MMSE (*mini-mental score examination*), test de base utilisé dans les consultations mémoire avant la série d'examens neuropsychologiques. Le score du MMSE, connu pour 83 % des nouveaux consultants, est de 22 en moyenne. La première année, 6 % des nouveaux consultants (2013-2015) ne présentaient aucune atteinte cognitive (ils ont atteint le score maximal de 30), 23 % ont un déclin cognitif très léger (score de 27 à 29), 36 % un déclin cognitif léger (score de 21 à 26), 20 % un déclin modéré (score de 16 à 20), 12 % un déclin modérément sévère (score de 10 à 15), enfin 3 % des nouveaux consultants présentent un déclin sévère (score inférieur à 10).

Variations du diagnostic selon l'âge et le niveau d'études

Le diagnostic de premier niveau mesuré lors de la première consultation augmente en gravité avec l'âge : la proportion de démences qui est de 21 % pour les personnes ayant moins de 74 ans passe à plus de la moitié (52 %) pour celles âgées de 85 ans et plus. De même, la répartition des pathologies identifiées varie fortement avec l'âge : la proportion de personnes auprès desquelles un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée a été posé passe de 10 % parmi les moins de 60 ans à 46 % chez les plus de 85 ans. Par ailleurs, on constate que la proportion de diagnostics en attente est plus élevée chez les patients les plus âgés. En croisant le diagnostic de premier niveau mesuré lors de la première consultation avec le niveau d'études des nouveaux consultants 2013-

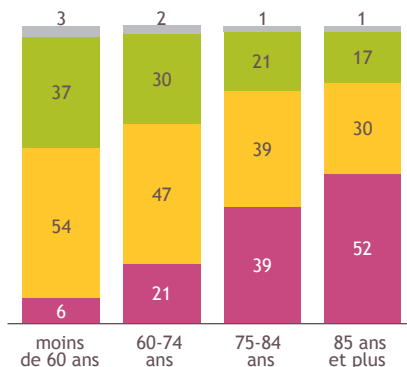
Répartition des nouveaux consultants 2013-2015 en fonction du niveau de déclin cognitif évalué par le MMSE (lors de la première année de consultation)



■ aucune atteinte
■ déclin cognitif très léger
■ déclin cognitif léger
■ déclin cognitif modéré
■ déclin cognitif modérément sévère
■ déclin cognitif sévère

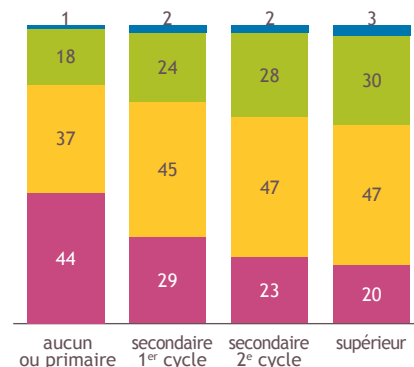
BNA, exploitation FMA, CMRR Nice

Diagnostic niveau 1 initial chez les nouveaux consultants 2013-2015 en fonction de l'âge (%)

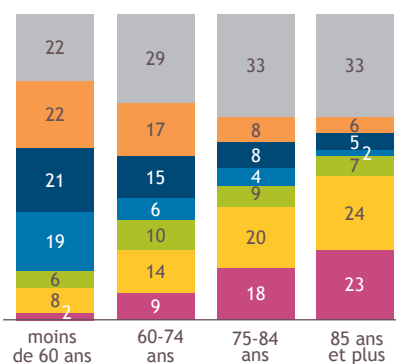


■ démence ■ troubles cognitifs sans démence ■ autres cas ■ absence de troubles

Diagnostic niveau 1 initial chez les nouveaux consultants 2013-2015 en fonction du niveau d'études (%)

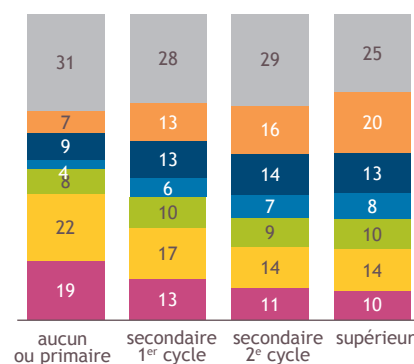


Diagnostic niveau 2 initial chez les nouveaux consultants 2013-2015 en fonction de l'âge (%)



■ maladie d'Alzheimer ■ pathologie apparentée à la MA ■ MCI ■ autres troubles neuro. ■ dépression et autres troubles psy. ■ plainte mnésique ■ diagnostic en attente

Diagnostic niveau 2 initial chez les nouveaux consultants 2013-2015 en fonction du niveau d'études (%)



BNA, exploitation FMA, CMRR Nice

2015, on observe que, plus le niveau de scolarisation est élevé plus la proportion de démences diminue. Il en est de même pour le diagnostic niveau 2, plus le niveau d'études s'élève, plus la part du diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de pathologie associée tend à diminuer.

Suivi des premiers consultants en fonction des années de consultation

L'étude du parcours des nouveaux consultants au cours de la période 2013-2015 permet de mieux comprendre l'évolution du diagnostic. Chaque nouveau patient a pu être enregistré une, deux ou trois fois selon les années où il a eu recours à un lieu de diagnostic mémoire. Parmi les 95200 ayant consulté pour la première fois en 2013, 59599 (63 %) ne sont pas revenus en 2014 ni en 2015, le reste, 31687 (33 %) ont de nouveau consulté en 2014 (et parmi ces derniers 14378 sont revenus pour consulter une troisième année en 2015). Enfin, 3914 (4 %) des nouveaux consultants 2013 sont revenus uniquement en 2015. Sur 100588 personnes ayant consulté à partir de 2014, 32062 sont revenues en 2015, soit une

proportion (32 %) proche de celle des nouveaux consultants de 2013 qui sont revenus en 2014. En définitive, alors que près des deux-tiers des nouveaux consultants ne fréquentent pas les lieux de diagnostic au-delà d'une année, seulement un tiers est revu en consultation l'année suivante, et une petite proportion deux ans après.

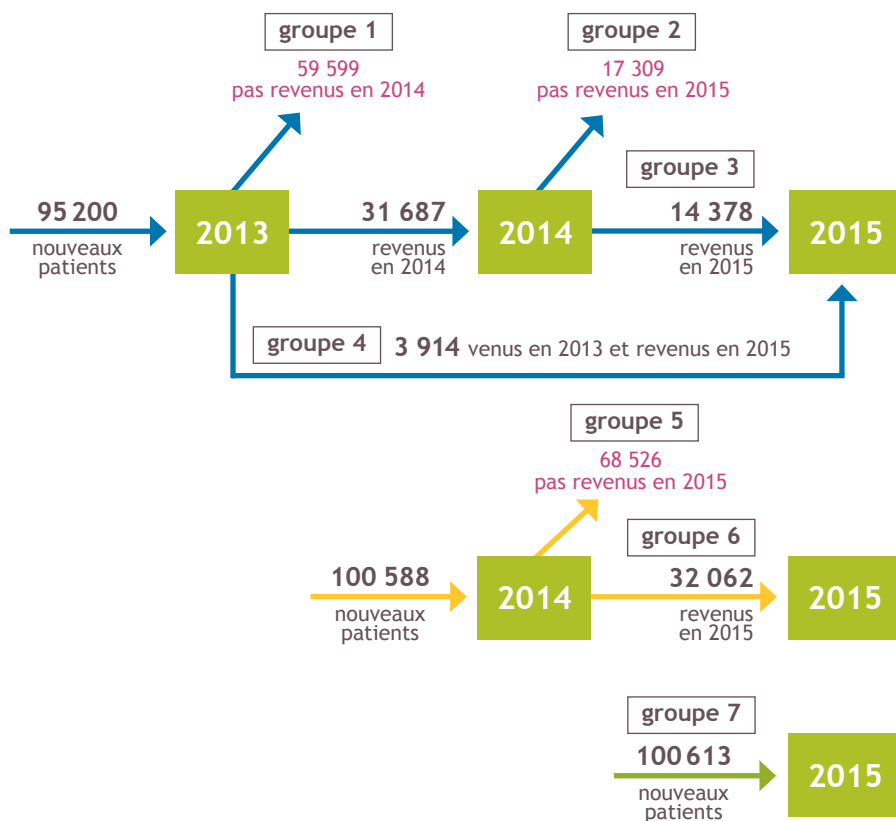
On peut donc distinguer sept groupes parmi ces nouveaux consultants 2013-2015 :

- trois groupes ayant consulté une seule année : Groupe 1 : 59 599 personnes en 2013, Groupe 5 : 68 526 en 2014, Groupe 7 : 100 613 en 2015,
- trois ayant consulté deux années, consécutives ou non : Groupe 2 : 17 309 en 2013 et 2014, Groupe 6 : 32 062 en 2014 et 2015 et Groupe 4 : 3 914 en 2013 et 2015,
- enfin le Groupe 3 : 14 378 personnes ayant consulté trois années consécutives.

Ces sept groupes se différencient par un certain nombre de caractéristiques :

- la première est l'âge : parmi les personnes ayant consulté en 2013, on constate que celles qui ont fréquenté les lieux de diagnostic mémoire deux ou trois années

Schéma du parcours en centre mémoire des nouveaux consultants



consécutives sont plus âgées en moyenne d'un à deux ans que celles qui n'ont consulté qu'une seule année,

- la seconde est liée aux paramètres médicaux enregistrés lors de la première année de consultation sur la période 2013-2015. Les personnes ayant consulté deux et a *fortiori* trois années consécutives présentent une plus forte proportion de démence. Concernant la pathologie en cause, les personnes ayant consulté deux années consécutives (et a *fortiori* trois) sont caractérisées par une proportion plus élevée de maladie d'Alzheimer ou de pathologies associées diagnostiquées lors de la première année de suivi.

Lorsqu'on se limite à une seule année de suivi, le diagnostic de la pathologie en cause n'est pas renseigné dans près d'un tiers des cas. Il est donc intéressant d'analyser les évolutions du diagnostic et des paramètres médicaux des 14 378 personnes ayant été vues en consultation trois années de suite. ■

¹ Ces taux ont été calculés pour les personnes de 40 ans et plus (les moins de 40 ans représentant seulement 2 % des nouveaux patients de la BNA alors qu'ils représentent 50 % de la population générale).

BNA, exploitation FMA, CMRR Nice

état des lieux

Un nouveau système national des données de santé (SNDS)

Géré par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (*CnamTS*), le nouveau SNDS permet l'accès à différentes

bases de données :

- la base de l'assurance maladie (*Sniiram* : Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie),
- la base des établissements de santé (*PMSI* : programme de médicalisation du système d'information),
- la base recensant les causes médicales de décès (base du *CépiDc* de l'Inserm),
- les données relatives au handicap (en provenance de la CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie),
- et un échantillon de données en provenance des organismes complémentaires.

Les deux premières bases sont accessibles depuis le 1^{er} avril 2017, puis s'ajouteront les causes médicales de décès (juin 2017), les données CNSA (2018) et celles de l'échantillon des organismes complémentaires (2019).

Toute personnalité, publique ou privée, à but lucratif ou non, peut désormais accéder aux données, après autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (*Cnil*), pour réaliser une étude, une recherche ou une évaluation présentant un intérêt public. Les industriels des produits de santé doivent, soit passer par un

bureau d'études ou un organisme de recherche indépendant, soit démontrer que les modalités techniques d'accès ne permettent en aucun cas d'utiliser le SNDS dans un but lucratif.

Les demandes d'accès sont à déposer auprès de l'unique point d'entrée : l'Institut national des données de santé (INDS), qui accompagne également les utilisateurs dans la prise en main des dossiers. L'INDS est en lien direct avec le Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (*Cerees*), chargé d'examiner les demandes du point de vue méthodologique, afin de fournir un avis à la *Cnil* sur la cohérence entre la finalité de l'étude proposée, la méthodologie présentée et le périmètre des données auxquelles il est demandé l'accès. Ce comité reprend une partie des missions du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé, qui disparaît.

Il est maintenant possible de mener des études décroisées sur les parcours de soins ou de santé, de lier les consommations hospitalières comme celles de ville.

Cependant, si le processus d'accès est unique pour toutes les bases, il est déjà dénoncé comme complexe par certains acteurs du champ de la santé qui craignent notamment des inégalités public/privé dans l'accès à ces données. ■

Dr Alain Bérard

■ Un diagnostic qui s'affine avec le temps

Caractéristiques médicales

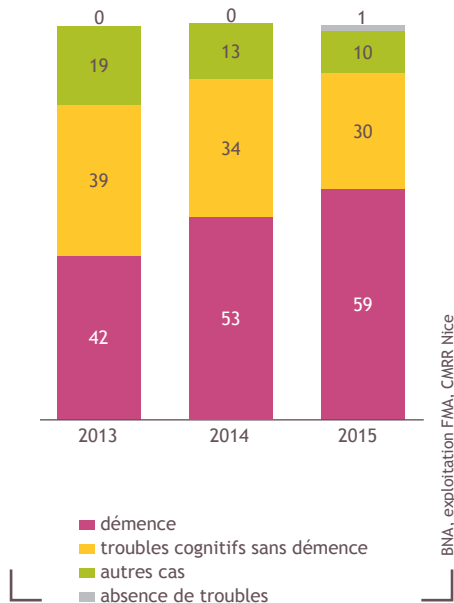
En ce qui concerne le diagnostic de premier niveau, on constate une augmentation progressive de la proportion de patients présentant une démence, au détriment des autres situations. On observe également, parmi l'ensemble des consultants, une hausse régulière

de la proportion des maladies d'Alzheimer ou des maladies apparentées. Parallèlement, celle des diagnostics en attente diminue. Pour ce qui est du déclin cognitif mesuré par le test MMSE, on observe une augmentation sensible au cours des années des niveaux modérément sévère et sévère.

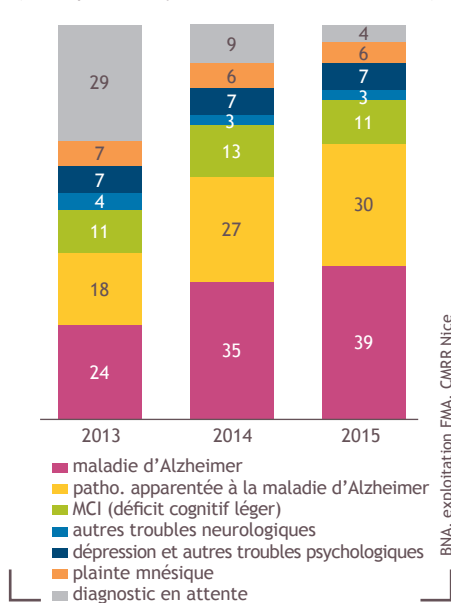
En croisant, dans le même groupe de patients, le diagnostic de la pathologie en cause posé initialement en 2013 avec celui posé définitivement en 2015, on constate de fortes variations selon la nature du diagnostic initial :

- une grande stabilité des diagnostics initiaux de maladie d'Alzheimer et de maladies

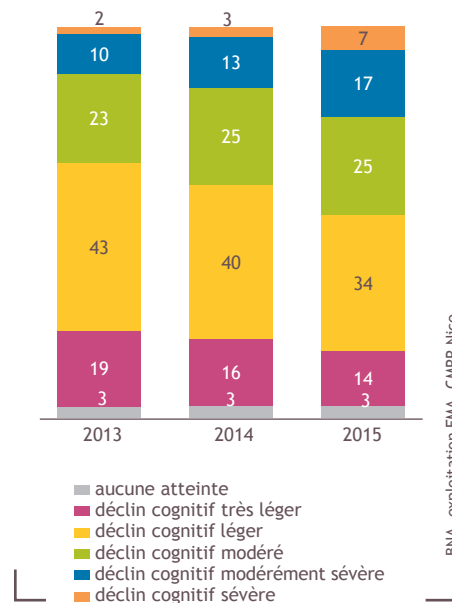
Évolution entre 2013 et 2015 des diagnostics niveau 1
(% des patients ayant consulté les trois années)



Évolution entre 2013 et 2015 des diagnostics niveau 2
(% des patients ayant consulté les trois années)



Évolution du niveau du déclin cognitif entre 2013 et 2015
(% des patients ayant consulté les trois années)



état des lieux

Registres sur la démence : panorama international

La revue *Alzheimer's & Dementia* publie une revue systématique internationale des registres sur la démence^[1].

Historiquement, les premiers registres de données de santé ont été développés au XIX^e siècle en Scandinavie ; ils se sont multipliés à partir des années 1950 au fur et à mesure que les maladies chroniques devenaient un enjeu de santé publique. Il en existe deux types : les registres de patients, qui contribuent à définir la politique de santé et à améliorer les systèmes de santé, et les registres de volontaires pour la recherche.

Le Danemark, la Finlande et la Suède restent les leaders mondiaux pour le nombre et la qualité des registres, et la mise en relation des données individuelles issues de différentes sources.

Les registres de données sur la démence sont apparus plus tardivement. La revue systématique en retient 31 établis dans 14 pays entre 1986 et 2016. Le premier registre consacré à la démence, le *Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's*

Disease (CERAD), a été mis en place aux États-Unis en 1986. Il est spécialisé dans les données diagnostiques et anatomo-cliniques, afin de standardiser les procédures de diagnostic et d'évaluation de la maladie d'Alzheimer. Deux registres, destinés à la recherche préclinique, sont internationaux : *European Prevention of Alzheimer's Dementia* (EPAD) et *Dominantly Inherited Alzheimer Network Expanded Registry* (DIAN).

Les principaux objectifs des registres sur la démence sont de faire progresser la recherche, notamment en recrutant des volontaires et en optimisant les essais cliniques dans la phase précoce, en collectant les données épidémiologiques, en contrôlant la qualité des soins et en évaluant leur coût.

Ils ont permis de nombreux croisements pertinents permettant de mieux comprendre les démences en apportant des informations sur leur prévalence et leur incidence, leur cause, leur histoire naturelle, les facteurs de risque environnementaux, biologiques et génétiques et les possibilités de traitement.

apparentées: respectivement 91 % et 88 % de ces diagnostics posés en 2013 ont été confirmés deux ans plus tard. Dans les rares cas où ils ont été révisés, ils ont essentiellement permuté entre ces deux catégories.

- une moins forte stabilité dans le cas des diagnostics liés aux autres pathologies neurologiques, qui ont été confirmés au bout de deux ans dans 78 % des cas. Lorsque le diagnostic a été révisé, c'est dans la grande majorité des cas pour poser celui de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.
- les diagnostics de dépression ou autres troubles psychiatriques sont moins stables, seulement

59 % d'entre eux ayant été confirmés au bout de deux ans. Ils ont été révisés essentiellement vers un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.

- le diagnostic de déficit cognitif léger (MCI), qui concerne un état intermédiaire et potentiellement évolutif, n'a été confirmé au bout de deux ans que dans un peu plus de la moitié des cas (51 %). Lorsqu'il a été rectifié, cela a essentiellement conduit à poser un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.
- le diagnostic de plainte mnésique est confirmé au bout de deux ans dans moins de la moitié

des cas (47 %). Lorsqu'un nouveau diagnostic est posé deux ans plus tard, il s'agit pour l'essentiel d'une maladie d'Alzheimer, d'une maladie apparentée ou d'un MCI.

- enfin, parmi les personnes pour lesquelles le diagnostic est resté en attente la première année, celui qui est enregistré deux ans plus tard est essentiellement une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, ou moins souvent un MCI. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet,
Hervé Villet et Philippe Robert
avec la collaboration d'Alain Bérard et
Benjamin Talbi

Répartition des diagnostics posés en 2015 en fonction de ceux posés en 2013 (%)

		Diagnostic enregistré en 2015							total
		maladie d'Alzheimer	pathologie apparentée à la maladie d'Alzheimer	autres troubles neurologiques	dépression et autres troubles psychiatriques	MCI (déficit cognitif léger)	plainte mnésique	diagnostic en attente	
Diagnostic initial 2013	maladie d'Alzheimer	91	7			2			100
	pathologie apparentée à la maladie d'Alzheimer	8	88		2	1		1	100
	autres troubles neurologiques	3	13	78	1	4	1		100
	dépression et autres troubles psychiatriques	16	13	1	59	8	1	2	100
	MCI (déficit cognitif léger)	25	17	1	2	51	3	1	100
	plainte mnésique	19	12	1	6	14	47	1	100
	diagnostic en attente	36	29	2	7	9	4	13	100

Guide de lecture

Sur 100 personnes diagnostiquées atteintes de maladie d'Alzheimer en 2013, ce diagnostic a été confirmé en 2015 pour 91 d'entre elles, 7 diagnostics ont été rectifiés en pathologie apparentée à la maladie d'Alzheimer et 2 en MCI. Sur 100 personnes pour lesquelles a été posé un diagnostic de MCI en 2013, ce diagnostic a été confirmé pour 51 d'entre elles, alors que 25 diagnostics ont été rectifiés en maladie d'Alzheimer et 17 en pathologie associée à la maladie d'Alzheimer.

BNA, exploitation FIMA, CMRR Nice

Les registres de volontaires ont étayé la recherche sur la prévention et la sensibilisation, et contribué à la dissémination des connaissances sur le diagnostic, l'accompagnement et les soins, en permettant aux chercheurs d'avoir accès à des populations spécifiques plus pertinentes pour leur étude. Les registres peuvent ainsi contribuer de manière importante à améliorer la qualité du diagnostic et des soins et à réduire les coûts de prise en charge.

Cependant, plusieurs limites existent. Tout d'abord, il est difficile de mettre en place sur une zone un registre exhaustif sur la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, dans la mesure où les patients ne sont pas tous diagnostiqués. Le registre est donc voué à être incomplet.

Ensuite, selon les pays, les registres ont des caractéristiques différentes et ne sont pas utilisés pour les mêmes raisons; l'absence d'harmonisation de leurs données limite les possibilités de comparaison.

La couverture géographique internationale est parcellaire et surtout concentrée aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Scandinavie.

Enfin, à l'heure actuelle, les coûts de lancement et de fonctionnement d'un registre ne sont pas connus. Les auteurs répertorient les points de vigilance suivants pour mettre place un registre de santé sur la démence: une dotation financière suffisante, un objectif précis, une réglementation propre, une infrastructure adéquate pour le recueil et le stockage de données, un mode clair de collecte des données, une population ciblée, un recueil systématique du consentement des personnes incluses et enfin un dispositif évolutif d'évaluation de la qualité et des objectifs. ■

Alice Coquelet

^[1] Kryszka K et al. Dementia registries around the globe and their applications: A systematic review - *Alzheimer Dement.* 2017 - S1552-5260 (17) 30195-4

Exploitation de la Banque nationale de données Alzheimer: quels enseignements et quelles perspectives?

Ce travail ouvre un nouveau champ d'exploration pour l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer, à la fois parce qu'il s'intéresse directement aux personnes malades, et parce qu'il exploite une base de données recueillie par un partenaire extérieur à la Fondation, le CMRR de Nice qui est en charge de la Banque nationale Alzheimer (BNA). En travaillant sur la BNA, la Fondation n'avait pas pour objectif d'évaluer la qualité des données de la base, travail qui a été réalisé par *Santé Publique France*^[1] et publié en mai 2017, mais de valoriser les données en mettant l'accent sur la connaissance de la population consultant dans les centres mémoire. Pour mener à bien ce travail, la Fondation a privilégié les informations concernant les caractéristiques socio-démographiques et médicales.

Le 3^{ème} Plan Alzheimer 2008-2012, dans sa mesure 34, prévoyait la mise en place d'un système de recueil d'activité et de suivi épidémiologique au sein des consultations spécialisées. Ainsi, la BNA a été mise en place en 2009, et depuis lors elle n'a cessé de monter en puissance: en 2016 elle rassemblait 463 acteurs (CMRR, consultations mémoire et neurologues libéraux).

La question de la représentativité

L'exploitation à visée épidémiologique des données de la BNA nécessite de faire preuve de prudence quant à l'interprétation des résultats et de prendre en compte les limites de ces données.

L'appréciation de la représentativité de la BNA par rapport à la population atteinte de troubles cognitifs en France invite à se poser deux questions. En premier lieu, celle de la couverture de la BNA par rapport à l'ensemble des lieux de diagnostic mémoire existant en France. Cette couverture n'est pas complète actuellement, puisque les consultations mémoire ayant alimenté la BNA en 2015 représentaient 77 % de celles recensées par la Fondation Médéric Alzheimer lors de son enquête nationale de 2015^[2]. Cette proportion est de 87 % pour les consultations mémoire labellisées qui ont pour critère obligatoire d'alimenter la BNA. Au-delà de ces valeurs moyennes,

il existe de fortes disparités entre les régions en matière de participation des lieux de diagnostic mémoire à l'alimentation de la BNA. La seconde question concerne la représentativité de la clientèle des consultations mémoire par rapport à l'ensemble de la population atteinte de troubles cognitifs. Le parcours de soins de ces personnes n'étant pas codifié, le passage par une consultation mémoire ne concerne pas la totalité des personnes malades. De plus, le taux de fréquentation n'est pas homogène sur l'ensemble du territoire national, en raison des différences de pratiques des médecins traitants qui adressent leurs patients. En effet, les médecins généralistes sont diversement convaincus de l'intérêt de recourir à des examens spécialisés pour le diagnostic des troubles cognitifs, compte tenu du manque d'efficacité des traitements médicamenteux actuels. L'absence d'informations sur la représentativité de la population couverte par la BNA par rapport à la population générale, conduit au constat suivant: les données de la base ne sont pas en mesure de renseigner la prévalence et l'incidence¹ de la maladie d'Alzheimer ou des troubles cognitifs en population générale, ainsi que l'a montré le rapport récemment publié par *Santé Publique France*.

Des informations à consolider

Pour des raisons de confidentialité, les données extraites de la BNA ne peuvent pas donner lieu à une analyse fine de la situation géographique des personnes ayant eu recours à une consultation mémoire. La seule variable géographique disponible permet de localiser uniquement les patients qui ont consulté dans la région où ils résident, soit 98 % de la file active de 2015.

Les critères d'établissement du diagnostic sont homogènes au sein du dispositif des consultations mémoire et les conditions d'enregistrement des pathologies dans la BNA sont standardisées. Le diagnostic de la pathologie responsable des troubles cognitifs est difficile à poser et impose un certain délai, surtout lorsque des explorations complémentaires s'ajoutent à l'examen clinique et aux tests

pratiqués par le neuropsychologue. L'étude des diagnostics des nouveaux consultants a montré qu'au terme de la première année de fréquentation des consultations mémoire, près d'un tiers des diagnostics étaient restés « en attente ». L'analyse réalisée auprès des personnes enregistrées trois années de suite dans la BNA a montré la diminution au cours du temps de la proportion d'informations manquantes ou imprécises, ainsi que les révisions effectuées pour une proportion importante de diagnostics initiaux de MCI ou d'autres pathologies d'ordre neurologique ou psychiatrique. Ces observations soulignent l'intérêt d'effectuer un suivi longitudinal des patients enregistrés dans la BNA, mais ce suivi ne peut concerner que les 35 % à 40 % de consultants qui sont enregistrés plus d'une année dans la BNA.

Mais des atouts incontestables

La Banque nationale de données Alzheimer, reposant sur un recueil standardisé d'informations transmises par les lieux de diagnostic mémoire, présente un certain nombre d'atouts:

- L'analyse de la file active² des consultants permet de décrire avec précision la population suivie en centre mémoire en termes de répartition par sexe et âge, par niveau d'études et dans la limite des informations transmises, d'étudier le périmètre de recrutement des centres d'une région. Dans leur ensemble, ils recrutent plus de 90 % de leur patientèle dans un rayon de moins de 50 km.
- Les données de la BNA apportent des informations quant à la fréquentation des consultations mémoire. Sans en tirer des conclusions en termes d'épidémiologie des démences, les taux standardisés de première consultation, rapportés à la population générale, présentent de fortes disparités régionales qui sont corrélées à celles du maillage territorial en consultations alimentant la BNA.
- Le champ couvert par la BNA englobe, en plus des consultations mémoire hospitalières, les neurologues libéraux, qui complètent le

¹ La prévalence d'une pathologie est le nombre de personnes malades à un moment donné au sein d'une population donnée. L'incidence est le nombre de nouveaux cas dans une population donnée et au cours d'une période donnée.

² La file active est le nombre de patients différents ayant consulté au moins une fois dans l'année.

dispositif hospitalier sur un certain nombre de territoires. Leur intégration est d'autant plus intéressante que le recueil de données en médecine de ville est peu développé. La file active des patients suivis par les neurologues libéraux représentait, en 2015, 2 % de la file active totale.

- La présence des informations socio-démographiques permet de mieux connaître les caractéristiques des personnes malades. Cette étude a montré que, parmi les premiers consultants, la proportion de personnes diagnostiquées au stade de démence augmentait progressivement avec l'âge. Le croisement du niveau d'études avec le degré d'atteinte cognitive et la pathologie en cause montre une proportion plus élevée de démences chez les personnes ayant un faible niveau de scolarité. Ce résultat rejoint celui d'études épidémiologiques approfondies sur cette relation^[3] ^[4].
- Sur le plan épidémiologique, l'uniformisation du recueil des données transmises à la BNA constitue un avantage essentiel de ce système d'information. L'identification de la pathologie responsable des troubles cognitifs repose sur une démarche diagnostique standardisée entre les différents lieux de diagnostic mémoire et sur une classification homogénéisée du diagnostic. Si cette étude les a présentés sous une forme agrégée en huit groupes dans un souci de simplification, ces pathologies sont enregistrées avec précision puisque le codage comprend, au niveau le plus détaillé, 39 diagnostics. À cet effet, à partir de 2017, la BNA va adopter un codage révisé du diagnostic qui intègre trois dimen-

sions : le stade, le syndrome et l'étiologie.

- L'existence d'un identifiant unique anonyme par patient, indépendant du site de diagnostic, permet de réaliser un suivi longitudinal des personnes qui consultent plusieurs années dans les lieux de diagnostic mémoire, même si celles-ci ne représentent qu'une minorité. Cette démarche a permis dans la présente étude, de montrer les révisions du diagnostic. La BNA se révèle notamment particulièrement intéressante pour étudier l'évolution des personnes diagnostiquées au départ au stade de déficit cognitif léger (MCI)^[5]. Ce suivi longitudinal permet également de suivre le niveau du déclin cognitif (MMSE)^[6], ou de la dépendance et les traitements administrés.

Conclusion

La Banque nationale Alzheimer représente une source de données particulièrement riche pour améliorer la connaissance des troubles

cognitifs. Elle repose sur un recueil de données en continu sur l'ensemble du territoire national, avec une standardisation des méthodes diagnostiques et du codage des pathologies, et couvre une population plus large que celle concernée par les traitements médicamenteux, les hospitalisations et les affections de longue durée. Ces caractéristiques lui confèrent une place primordiale en complément des bases de données médico-administratives. Face à ce constat, il apparaît essentiel de pérenniser ce dispositif et d'améliorer sa fiabilité, ce qui rejoint les préconisations du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 dans sa mesure 16. Les perspectives de recherche devraient être orientées vers des domaines comme les conditions de vie des personnes malades, la prescription de thérapies non médicamenteuses et les relais mis en place après l'établissement du diagnostic. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet,
Hervé Villet et Philippe Robert

^[1] Beltzer N, Thuret A, Carcaillon-Bentata L. *La Banque nationale Alzheimer : un outil pour la surveillance épidémiologique des démences en France?* Saint-Maurice : Santé Publique France; 2017. 13 p. <http://www.santepubliquefrance.fr>.

^[2] Fondation Médéric Alzheimer. *État des lieux 2015 des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* n°43-44 septembre 2016.

^[3] Valenzuela M, Brayne C, Sachdev P, Wilcock G, Matthews F; Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. *Cognitive lifestyle and long-term risk of dementia and survival after diagnosis in a multi-center population-based cohort. Am J Epidemiol.* 2011; 173(9):1004-12.

^[4] Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. *Potential for primary prevention of Alzheimer's disease : an analysis of population-based data. Lancet Neurol.* 2014; 13(8):788-94.

^[5] Tifratene K, Robert P, Metelkina A, Pradier C, Dartigues JF. *Progression of mild cognitive impairment to dementia due to AD in clinical settings. Neurology* 2015; 85: 1-8.

^[6] Pradier C, Sakarovich C, Le Duff F, Layese R, Metelkina A, Anthony S, Pradier C, Robert P. *The Mini Mental State Examination at the Time of Alzheimer's Disease and Related Disorders Diagnosis, According to Age, Education, Gender and Place of Residence: A Cross-Sectional Study among the French National Alzheimer Database. PLoS ONE* 2014 9(8): e103630. doi: 10.1371/journal.pone.0103630.

Méthodologie

Chaque passage d'un patient dans un lieu de diagnostic mémoire donne lieu à la transmission d'un CIMA (corpus d'information maladie d'Alzheimer). Pour les besoins de cette étude, le CMRR de Nice a transmis à la Fondation Médéric Alzheimer trois extractions de la BNA, pour 2013, 2014 et 2015, contenant chacune un seul enregistrement par patient, qui correspondait à la dernière consultation de l'année. Par conséquent, une personne qui a consulté plusieurs fois au cours d'une année a fait l'objet d'un enregistrement dans la BNA autant de fois qu'elle a consulté, mais n'a été comptabilisée qu'une fois dans l'année dans les extractions transmises à la Fondation. En revanche, un même patient peut avoir été comptabilisé une, deux ou trois fois selon le nombre d'années au cours desquelles il est venu en consultation.

Les variables retenues pour les extractions étaient : l'identifiant anonyme propre à chaque patient et indépendant du lieu de diagnostic, l'identification et la localisation du centre mémoire, la situation géographique du patient par rapport au centre mémoire (dans la ville ou à moins de 50 km, à plus de 50 km, hors région, hors France), les données générales concernant le patient (sexe, âge, niveau d'études), l'année de première consultation pour un trouble de la mémoire et les données médicales (caractérisation des troubles cognitifs, pathologie en cause, valeur du test MMSE et degré de déclin cognitif).

Afin de pouvoir suivre l'évolution des informations, année après année, les données concernant un même patient ont été chaînées à partir de l'identifiant patient anonyme. Un fichier de 296 401 patients ayant consulté pour la première fois au cours des années 2013, 2014 et 2015 a pu être constitué à partir des enregistrements dont la date correspondait à l'année de première consultation pour troubles de la mémoire. Les taux de fréquentation des centres mémoire par région ont été standardisés par sexe et âge afin d'éliminer les différences de structure par âge entre les régions. Les taux standardisés ont été calculés sur les patients dont l'âge était renseigné et qui avaient consulté dans leur région de domicile, soit 98 % du total des nouveaux consultants. La population de référence était la population française métropolitaine (hommes et femmes), estimée au 1^{er} juillet 2014. ■

Fondation Médéric Alzheimer : mieux connaître la maladie pour accroître l'autonomie et le bien-être des personnes malades

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique...), y compris sur le plan international.

C'est un centre de référence sur la maladie d'Alzheimer unique en Europe et un incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

Trois missions principales

- Faire progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences en développant la recherche en sciences humaines et sociales et contribuer à changer le regard de la société.
- Aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement de la personne malade et de son entourage.
- Soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer leurs pratiques et faire connaître ces dernières.

Trois domaines d'activité

■ Le centre de ressources et de prospective

- Une plateforme de veille internationale. *Alzheimer's Outlook*, un groupe pluridisciplinaire d'experts internationaux qui se réunissent tous les ans.
- L'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement. Dix enquêtes nationales (15 700 structures enquêtées), vingt-cinq enquêtes thématiques (métiers, fin de vie, droits et libertés en établissement et au domicile...) ainsi qu'un bilan des évolutions des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge sur dix ans.
- Le pôle études économiques et actuarielles. Une enquête et un baromètre sur les stratégies patrimoniales des Français face au risque de la dépendance.
- L'annuaire national mis à jour régulièrement qui répertorie 15 700 structures d'accueil et d'accompagnement (www.annuaire-med-alz.org).
- Le soutien à la recherche en sciences humaines et sociales. Depuis 2002, via des appels à projets, la Fondation a soutenu 64 prix de thèse et de bourses doctorales et 140 projets de recherche.

La Fondation est également un opérateur de recherche.

■ Un laboratoire d'innovation sociale

- Le soutien aux initiatives locales innovantes. Près de 415 projets soutenus.
- L'expérimentation de nouvelles approches.

Le programme *Eval'zheimer*® combine une intervention sur l'environnement architectural et une sensibilisation des professionnels en Ehpad. Ce programme impacte positivement la qualité de vie, la nutrition et le maintien de l'autonomie des résidents ainsi que le stress des professionnels afin de favoriser un meilleur accueil.

■ Un centre de formation et d'expertise

La Fondation a créé un centre de formation pour diffuser ses expertises et donner aux professionnels les moyens d'améliorer leurs pratiques. ■



30 rue de Prony - 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91 - Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication : Bruno Anglès

d'Auriac - Directeur de la rédaction : Michèle Frémontier - Rédacteur en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet - Rédacteur en chef adjoint : Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Alain Bérard, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Alice Coquelet, Benjamin Talbi, Hervé Villet (FMA), Roland Chevrier, Christian Pradier, Philippe Robert (CHU de Nice) - Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous gratuitement à



- « La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer »
- La Revue de presse nationale et internationale « Alzheimer actualités »
- La Lettre d'information « Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer »

Sur : www.fondation-mederic-alzheimer.org

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs

Vous pouvez soutenir nos actions

et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :

Fondation Médéric Alzheimer - 30 rue de Prony - 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org